



# **Cancer : inégalités sociales et genre. Une recherche pluridisciplinaire et longitudinale entre France et Grèce**

Anastasia Meidani

## **► To cite this version:**

Anastasia Meidani. Cancer : inégalités sociales et genre. Une recherche pluridisciplinaire et longitudinale entre France et Grèce. [Rapport de recherche] INCa. 2018. <hal-02129529>

**HAL Id: hal-02129529**

**<https://univ-tlse2.hal.science/hal-02129529v1>**

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.



HAL Authorization

## Rapport d'activité

(cf. article 6 du règlement relatif aux subventions allouées par l'INCa)

### Identification du projet

Titre du projet :	Cancer : inégalités sociales et genre. Une recherche pluridisciplinaire et longitudinale entre France et Grèce
Nom du coordonnateur :	MEIDANI Anastasia
Adresse de correspondance du coordonnateur :	Université de Toulouse II – Jean Jaurès Laboratoire LISST CERS UMR 5193 5, Allée Antonio Machado 31 058 Toulouse Cedex 09
Email :	<a href="mailto:ameidani@univ-tlse2.fr">ameidani@univ-tlse2.fr</a>
Tél. :	+33.(0)6.10.52.77.23
Nombre d'équipes/d'établissements impliqués dans le projet :	6 établissements des soins en France & 5 en Grèce
Nom de l'organisme bénéficiaire de la subvention :	UMR 5193 CNRS Laboratoire LISST-CERS
Personne chargée du suivi administratif et financier :	BELESSORT Laurence CNRS <a href="mailto:Laurence.Belessort@dr14.cnrs.fr">Laurence.Belessort@dr14.cnrs.fr</a>
Email :	PFAFF Anne-Cécile <a href="mailto:Anne-Cecile.Pfaff@dr14.cnrs.fr">Anne-Cecile.Pfaff@dr14.cnrs.fr</a>
Tél. :	KNIBIEHLER Marie LISST UMR 5193 CNRS <a href="mailto:marie.knibiehler@univ-tlse2.fr">marie.knibiehler@univ-tlse2.fr</a>
	Marie Ange Parisot CERS UMR 5193 <a href="mailto:maparisot@univ-tlse2.fr">maparisot@univ-tlse2.fr</a>
Durée de réalisation du projet :	36 mois
Numéro de la décision attributive / de la convention :	2014-144
Date de signature INCa de l'acte attributif :	24 novembre 2014

# Etat d'avancement du projet / Bilan de la réalisation du projet

(10 pages maximum)

## 1.1 Résumé en quelques lignes et mots clés.

(partie à compléter uniquement pour le dernier rapport)

Selon les données du European Network of Cancer Registries, le taux masculin de décès standardisé par cancer (hors cancers non mélaniques de la peau) est plus élevé en France que dans l'Union Européenne prise dans son ensemble, avec un chiffre de  $218.10^{-5}$  contre  $212.10^{-5}$  (Ferlay, 2013). Selon les mêmes données, en Grèce, pays bien moins doté en services de santé, le même taux est bien inférieur : parmi les plus faibles d'Europe ( $204.10^{-5}$ ). Pour ce qui concerne la population féminine, la France fait mieux que l'Union Européenne prise globalement ( $118.10^{-5}$  contre  $128.10^{-5}$ ) mais la Grèce la devance toujours ( $107.10^{-5}$ ) (Ferlay, 2013). Par contraste, en France, l'espérance de vie masculine à la naissance est 80 ans. La Grèce la talonne (78,8 ans). L'espérance de vie à la naissance des femmes françaises est la plus élevée d'Europe (85,6 ans) tandis qu'en Grèce, elle occupe une position intermédiaire (84,3 ans) comparativement aux autres pays européens (Insee, 2016<sup>1</sup>). D'où l'intérêt de s'intéresser à la surmortalité masculine versus *féminine* face au cancer, en France et en Grèce.

Au croisement des sociologies de la santé et du genre, les recherches ont montré l'impact de la socialisation de genre, sur les trajectoires de santé des individus. Partant de ce constat, nous faisons l'hypothèse que l'expérience du cancer ne peut être désolidarisée de la question du genre (revisitée sous l'angle des féminités et des masculinités plurielles) et de sa prise en compte institutionnelle. C'est pourquoi nous poserons la question suivante : De quelle manière intervient le genre dans l'expérience cancéreuse, en France et en Grèce ?

Méthodologiquement, cela revient à considérer des cancers variés sein, colon, poumon, prostate. En amont, cela nécessite aussi de prendre en compte les discours et les représentations sur le genre et la maladie cancéreuse en France et en Grèce en s'attardant notamment sur les grands axes des politiques gouvernementales, les stratégies de "rationalisation" des services de santé et les disparités structurales qui en découlent.

Pour tester nos hypothèses, un dispositif qualitatif et quantitatif a été déployé avec un suivi longitudinal. Il a été analysé à une double échelle, micro- et meso-sociologique. Initialement le dispositif qualitatif comprenait 200 séances d'observation *in situ*, menées au cours de consultations dans 6 structures hospitalières (3 France et 3 en Grèce). À ces données s'ajoutaient 120 entretiens semi-directifs conduits auprès des patients, 40 entretiens auprès des professionnels de santé et autant auprès des proches aidants, équitablement réparties entre la France et la Grèce. Le dispositif quantitatif était réservé aux sites français. Il comprenait un total de 600 questionnaires : 300 lors de la première vague et autant lors la seconde, une année après la première. Ce volet quantitatif incluait les patients déjà étudiés dans le cadre des observations et des entretiens. Cette analyse ne prétendait à la représentativité. Elle visait à fournir un éclairage chiffré sur les données qualitatives les plus importantes et à mettre en évidence des dynamiques dans des trajectoires, paradoxalement trop souvent analysées de manière statique.

Pour cette étude les résultats attendus étaient des deux ordres :

### 1- Une sociographie des parcours de soins cancéreux au prisme du genre

Pour la France cette dimension se veut à la fois qualitative et quantitative, c'est-à-dire qu'elle propose une analyse qualitative propre aux subjectivités rencontrées sur le terrain et une évaluation quantifiée et longitudinale des parcours différentiels selon le genre. Pour la Grèce, seul le volet qualitatif étant retenu, l'analyse porte sur le croisement des corpus des données observationnelles et des données recueillies par entretiens.

### 2- Bénéfices en termes de santé publique : le cas français

<sup>1</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569330?sommaire=2587886>

Il s'agissait de participer aux campagnes de prévention et de sensibilisation auprès du grand public d'élaborer des préconisations et de participer de l'amélioration des systèmes de soins. A ce titre nous avons envisagé de travailler en concertation avec des malades et des associations (avec lesquelles nous avons déjà collaboré par le passé au cours de nos précédentes recherches sur le cancer) afin d'élaborer un support (numérique) fondé sur les mots des patients atteints d'un cancer, des professionnels impliqués dans leur prise en charge et de leur proches aidants, en vue d'une recherche action au plus près du terrain.

## 1.2 Objectifs initiaux.

Les données épidémiologiques disponibles exposés *supra* montrent d'importantes différences genrées dans l'incidence et dans la mortalité par cancer, nettement plus élevées dans la population masculine que dans la population féminine, en France comme en Grèce. Ils semblent porteurs de plusieurs paradoxes : mortalité plus élevée par cancer que par affection cardiovasculaire en France, plus faible mortalité par cancer en Grèce qu'en France. Ce que ne laisserait pas supposer le démantèlement du système de soins grec... Mais qu'en est-il du contexte socioculturel ?

Ces chiffres rendent particulièrement intéressante une étude comparée dans ces deux pays. Ils interrogent aussi sur le rôle de la socialisation et des identités de genre dans le regard porté sur la maladie. Examiner les attitudes genrées vis-à-vis des cancers permet donc de soulever des hypothèses à propos des différences chiffrées concernant les maladies cancéreuses et leurs conséquences. En effet hommes et femmes ne perçoivent pas la maladie de la même manière, n'attribuent pas les mêmes causes aux mêmes symptômes et ne gèrent pas la trajectoire de la maladie de la même façon. Ce qui revient à dire que les identités genrées ont un impact plus ou moins direct sur les inégalités de santé et sur les attitudes et comportements face aux cancers.

Du point de vue de la littérature scientifique située au carrefour du cancer et du genre, quelques études sociologiques ont été menées à l'étranger, mais elles demeurent rares en France (Meidani, 2013). En particulier, le rôle du genre dans l'accès aux protocoles de prise en charge et dans les questions d'observance reste peu étudié. Pourtant les inégalités genrées face aux cancers pourraient partiellement s'expliquer par une adhésion différentielle à la prévention et aux soins. Cette adhésion différentielle trouve sa source dans de nombreuses causes : efficacité aléatoire des campagnes préventives, réceptivité diversifiée des messages de recommandation, taux variable de participation aux dépistages (organisés ou non), adoption hétéroclite de comportements favorables ou défavorables à la santé, retard au diagnostic, accès aux soins, etc. Mais le rôle du genre dans la gestion de la trajectoire de la maladie demeure aussi peu considéré dans les enquêtes.

En partant de ces contrats, notre **objectif** était double. Il s'agissait, d'un côté, d'examiner, d'un point de vue longitudinal et quantitatif, le regard que les malades portent sur la trajectoire de la maladie cancéreuse en accordant une attention soutenue au genre et, de l'autre, de croiser ces données avec celles recueillies par observations et entretiens réalisés non seulement auprès des patients mais également auprès de leurs proches aidants et des professionnels engagés dans leur prise en charge. En parallèle, et conformément au second objectif, dans un esprit intersectionnel, il s'agissait pour nous d'identifier la manière dont le genre croise d'autres facteurs d'inégalités sociales, notamment territoriales avec une attention soutenue aux disparités rural/urbain, en France et en Grèce. Ce double objectif a été poursuivi à trois niveaux :

- en amont, en questionnant rétrospectivement la façon dont le genre contribue à la construction sociale des facteurs de risque d'exposition à certaines maladies cancéreuses (en termes de conduites à risques ou de pratiques préventives) – étudié notamment à travers les récits et les pratiques des malades ;
- en aval, durant le parcours de soins en interrogeant la manière dont le genre des patients, mais aussi des professionnels impliqués dans leur prise en charge, contribue à la gestion des interactions soignants-soignés (en termes d'opportunités ou de résistances) ;
- en examinant, enfin, comment le fait d'être un homme ou une femme joue un rôle dans les réponses que les patients développent face à la maladie diagnostiquée et aux effets iatrogènes de traitements.

Ces trois niveaux se déclinent en fonction d'une **hypothèse** générale selon laquelle le patient est considéré comme acteur de sa maladie, c'est-à-dire qu'il recherche des réponses à la maladie et ses évolutions telles qu'il les perçoit et les comprend (Defert, 1994 ; Gaglio, 2010). Cela se concrétise par des tentatives d'accès à différentes ressources (moyens financiers, soutien affectif et moral, information et conseils, accès à des dispositifs socio-sanitaire préventifs et curatifs, ressources culturelles). Cet accès aux ressources est par hypothèse différentiel, si l'on considère l'impact du contexte socioculturel sur les pratiques de santé individuelle, ainsi que les pratiques préventives et curatives des hommes et des femmes dans les carrières de malades. Il est, par conséquent, important d'observer les variations des capacités des un.e.s et des autres à accéder à ces ressources au sein de la trajectoire de la maladie selon un univers socio-sanitaire et culturel.

Face à la complexité des phénomènes étudiés, nous proposons d'appliquer une double focale. La *première*, relationnelle et expérientielle, pose la question du parcours de soins du patient, à l'extérieur et à l'intérieur des espaces préventifs et curatifs (hospitaliers, domestiques, associatifs). La seconde, plus *structurelle*, pose la question des inégalités (de genre, d'âge, de classe, de territoire...) face auxquelles le patient est amené à trouver un équilibre, en mettant en place des stratégies adaptatives.

- D'une part, il s'agit de suivre l'évolution des conditions de vie des patients souffrant de cancer au long des différentes phases de leur prise en charge et de leur réintégration (ou non) dans les mondes sociaux qu'ils ont désinvestis pendant leur traitement. Dans ce cadre, l'objectif est d'étudier la coexistence des temps de vie sociaux et médicaux, en prenant en compte la dimension genrée du rapport au corps et du rapport aux soins. Ce travail est réalisé à travers les données quantitatives et qualitatives disponibles sur le site français, et plus explicitement basées sur les données observationnelles et issues des entretiens en Grèce.

- D'autre part, il s'agit d'examiner les aspects structurels des inégalités qui opèrent au sein de la prise en charge de cancers, en médecine spécialisée, hospitalière et générale. En posant notre regard sur les logiques et les pratiques préventives et curatives des soins cancéreux, le but est de distinguer les aspects structurels des inégalités considérés tant à travers nos séances d'observations et les propos de nos interviewés (patients, médecins, et proches) qu'à travers les traditions cliniques, les ressources socioculturelles et les systèmes de soins de chaque site.

Tester la validité scientifique de ces hypothèses nous a incité à nous focaliser sur les quatre cancers les plus fréquemment répertoriés en France et en Grèce. Nous avons retenu à cet égard les **cancers du sein, de la prostate, du poumon et le cancer colorectal**. Le choix des cancers prend en compte, à la fois, des cancers sexuels (prostate, sein), un cancer marqué par des conduites à risque typiquement genrées (poumon), et un cancer marqué par une possibilité de dépistage, elle aussi probablement genrée (colorectal).

Pour tester nos hypothèses, un **dispositif mixte, qualitatif et quantitatif**, a été déployé. Le suivi longitudinal concerne le protocole quantitatif, cible exclusivement le cancer du côlon et du rectum et se déroule uniquement en France.

**Réalisation du projet :** *(partie à compléter uniquement pour le dernier rapport d'activité)*

- Positionnement par rapport aux objectifs initiaux.

## **VOLET QUANTITATIF**

⇒ 287 **questionnaires** auprès de 156 hommes et 131 femmes atteint.e.s du cancer colorectal (*contre 300 initialement prévus*)

Critères d'inclusion dans la cohorte : adultes atteints de cancer colorectal pris en charge dans 6 établissements des soins en France, durant la phase aigüe du traitement chimio-thérapeutique

Les rechutes éventuelles ainsi que les métastases ne constituaient pas un critère d'exclusion.

Mode d'administration du questionnaire : face-à-face

Lieu de passation : 6 établissements de soins en France (*contre 3 initialement prévus*)

Sites considérés :

- CHU de Rangueil, Toulouse
- CHU de Bordeaux
- Institut Bergonié
- CH d'Aurillac
- Clinique Mutualiste de Pessac
- Clinique Mutualiste du Médoc

## **VOLET QUALITATIF**

⇒ **400H d'observation *in situ*** : dans 6 établissements des soins en France (*contre 100H initialement prévues*) et **100H** dans 6 établissements des soins en Grèce (*contre 3 initialement prévus*).

Critères d'inclusion : adultes atteints de cancer de

- colon ou du rectum
- poumon
- sein
- prostate

Comme dans le dispositif quantitatif, les rechutes éventuelles ainsi que les métastases ne constituent pas un critère d'exclusion.

Mode de réalisation : droit de présence lors des consultations de soins, des séances de chimiothérapie, des visites dans les chambres de malades, des RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaires), ainsi que des réunions et autres manifestations de la LIGUE contre le cancer du Cantal et du Centre Hellénique Anti-Cancer de Livadeia), négocié en amont avec les équipes des soignants et le personnel dirigeant des structures associatives, sur les sites suivants :

### **En France**

1. CHU de Rangueil, Toulouse
2. CHU de Bordeaux \_ Hôpital d'Instruction des Armées Robert Picque
3. Institut Bergonié à Bordeaux
4. CH d'Aurillac
5. Plusieurs cabinets privés à Toulouse, Bordeaux et Aurillac
6. Clinique Mutualiste du Pessac
7. Clinique Mutualiste du Médoc
8. LIGUE contre le cancer du Cantal

### **En Grèce**

1. CH de Livadia
2. 2<sup>e</sup> Clinique de Pneumologie, Athènes
3. CHU « Σωτηρία »\_ Département d'Oncologie \_ Athènes
4. L'hôpital oncologique d'Athènes « Άγιος Σάββας »
5. Plusieurs cabinets privés à Livadeia et Atalanti
6. Le centre Hellénique Anti-cancer de Livadeia

⇒ **214 entretiens semi-directifs** (*contre 200 initialement prévus*) auprès de malades, de leurs proches aidants et de professionnels impliqués dans leur prise en charge. Ces entretiens sont équitablement répartis entre la France et la Grèce, les zones urbaines et les zones rurales, les hommes et les femmes.

⇒ **PATIENTELE : N= 120.** 120 entretiens semi-directifs conduits auprès des patients en France et en Grèce.

A propos des entretiens auprès de la patientèle, la population cible se décline comme suite sur les différents établissements de soins en France :

- 15 personnes atteintes de cancer du sein, dont la moitié en zone rurale (CH d'Aurillac) (8)
- 15 personnes atteintes de cancer de la prostate, dont la moitié en zone rurale (7)
- 15 personnes atteintes du cancer du colorectal (dont 7 hommes et 8 femmes) dont la moitié en zone rurale (8)
- 15 personnes atteintes de cancer de bronches (poumon) également réparties selon le sexe (disons 8 hommes et 7 femmes) dont la moitié en zone rurale (7)

Autant d'entretiens (N=60) auprès des patients ont été réalisés en Grèce. Répartie de façon quasi identique selon le genre, la moitié de ces interviews s'est déroulée en zone rurale autour du site de Livadeia et d'Atalanti.

Lieu de réalisation des entretiens : majoritairement dans le domicile des patients.

- ⇒ **PROFESSIONNELS : N=54** (*contre 40 initialement prévus*). Les entretiens auprès de ces professionnels, équitablement répartis en fonction du genre et l'ensemble des sites français et grecs, se déclinent entre différentes spécialités comme suit :
- oncologues (20)
  - urologues (3)
  - chirurgiens (2)
  - pneumologues (4)
  - radiothérapeutes et techniciens en radiothérapie et médecine nucléaire (2)
  - gynécologues (4)
  - gastroentérologues (4)
  - médecins traitants (3)
  - esthéticiennes (2)
  - infirmiers et aides-soignants (4)
  - personnel dirigeant des structures associatives sur les 2 sites (4)
  - psycho-oncologues : (2)

Lieu de réalisation des entretiens : majoritairement dans les établissements des soins et cabinets privés.

- ⇒ **PROCHES AIDANTS : N=40**. Une vingtaine d'entretiens équitablement répartis en fonction du genre a été réalisée en France et autant en Grèce.

Lieu de réalisation des entretiens : majoritairement dans le domicile des proches aidants.

	France	Grèce	Total initialement prévu
Entretiens auprès de malades	<b>60</b> (N=15 colorectal + prostate + sein + poumon)	<b>60</b> (N=15 colorectal + prostate + sein + poumon)	<b>120</b>
Entretiens auprès de proches aidants	<b>20</b>	<b>20</b>	<b>40</b>
Entretiens auprès de professionnels	<b>34</b>	<b>20</b>	<b>40</b>
Séances d'observation <i>in situ</i>	<b>400</b>	<b>100</b>	<b>200</b>
Questionnaires auprès de malades atteints du cancer du colorectal	<b>287 questionnaires</b> (156 H & 131 F)		<b>300</b>
2 <sup>nd</sup> vague	<b>70 questionnaires</b> (38 H & 32 F)		<b>300</b>

#### - Difficultés rencontrées, solutions retenues.

=> Dans le projet initial nous visions des adultes majeurs en phase aiguë de traitements (de préférence moins de 6 mois après l'annonce du diagnostic) - tous dispositifs de recueil des données confondus. La réalisation des premiers entretiens auprès de cette patientèle nous a amené à revenir sur ce critère d'inclusion. En réalité, plus on était proche de l'annonce du diagnostic, plus les patients étaient en difficulté pour mettre en récit leur expérience. Avec plus de questions que de réponses à fournir à nos interrogations, le caractère opérationnel de ces entretiens était aléatoire. Si les éléments d'analyse issus de ces données empiriques sont concluants pour notre problématique, après consultation des différentes équipes soignantes, nous avons décidé de lever le caractère restrictif de

ce critère d'inclusion pour le volet qualitatif. Sans pour autant exclure de nos analyses la phase aiguë de traitements nous avons décidé de lui dédier le volet quantitatif. L'ouverture ainsi envisagée a permis de comparer les différentes phases de la trajectoire de prise en charge de la maladie et, par conséquent, l'expérience des malades.

=> Dans le projet initial les cancers concernés par le volet quantitatif n'étaient pas précisés. Après consultation des équipes médicales des différents sites, et compte tenu de la perspective genrée de notre problématique ainsi que des données statistiques disponibles en matière de survie pour ces différents cancers, nous avons préféré nous focaliser sur le cancer colorectal.

=> Quant au suivi quantitatif longitudinal, la 2<sup>e</sup> vague de passation enregistre 70 questionnaires avec 38 hommes et 32 femmes (*contre 300 initialement prévus*). Ces questionnaires ont été adressés auprès de la même patientèle (patients adultes concernés par le cancer colorectal considérés lors de la 1<sup>e</sup> phase de passation des questionnaires), et réalisés 1 an après la première vague, soit du mois d'avril au mois de juillet 2017.

Malgré les 279 accords de principe recueillis lors de la première phase de passation de nos questionnaires et nos multiples relances, nous avons essuyé beaucoup de refus. En effet, le taux de participation se situant au-dessous de 25 % de « pertes » habituellement enregistrées dans les suivis longitudinaux. Nous formulons l'hypothèse que la sollicitation de la patientèle 12 mois après la fin du traitement n'est pas un moment propice pour revisiter l'expérience de la maladie. La majorité des patients souhaitant « tourner la page » de cette épreuve, la perspective de passation du même questionnaire (que celui qui lui a été adressé 1 an auparavant sur son lit d'hôpital) vient heurter le désir du malade de se vivre en rémission.

Par ailleurs, le changement du mode d'administration (70 questionnaires ont été réalisés par téléphone conformément à la demande des patients et malgré la communication de notre disponibilité à nous déplacer) ne semble pas favoriser un taux de participation élevé, compte tenu notamment de l'âge moyen des patients.

Pour contourner ce problème que nous ne pouvions pas anticiper, nous nous proposons d'appliquer une analyse qualitative des données quantitatives issues des 70 cas qui ont réservé une suite positive à notre requête de répondre au questionnaire.

=> A propos des zones rurales, précisons que l'inclusion des structures associatives et des cabinets privés dans ces zones du territoire n'était pas initialement prévue dans le protocole d'enquête. Toutefois, les spécificités organisationnelles du système de soins sur ces sites et les premiers entretiens auprès des patients et des professionnels nous ont conduits à éteindre notre échantillon tant sur le site français que sur le site grec. Conséquence directe de ce réajustement, le nombre d'entretiens auprès des professionnels a été révisé à la hausse. Il en est de même pour le nombre d'heures d'observation des consultations de soins qui se sont également démultipliées compte tenu du mode d'administration des questionnaires de la première vague : chaque passation de questionnaires ayant pu être accompagnée d'une séance d'observation.

#### **- Travaux réalisés et à prévoir**

Deux articles en cours d'écriture sont à prévoir.

- Le premier prend appui sur le suivi longitudinal et vise à examiner l'évolution des étiologies durant les différentes séquences de la trajectoire de la maladie cancéreuse colorectale.
- Le second vise à explorer les différences qualitatives des parcours de soins dans les zones rurales et urbaines (en voie de soumission à la revue *Santé Publique*).

#### **- Résultats majeurs obtenus**

Pour ne pas alourdir le rapport final nous envoyons le lecteur vers les résultats qui figurent dans les articles soumis ou parus disponibles en PJ.

#### **1.4 Organisme ou réseau auquel vous êtes associé pour ce projet, le cas échéant : (société savante, pôle de compétitivité, consortium européen, RTRS,...)**

En dehors du CHU de Rangeuil, et de Bordeaux, de l'institut de Bergonié, de la Clinique Mutualiste du Pessac et du Médoc ainsi que du CH d'Aurillac, les réseaux mentionnés ci-dessous ont joué un rôle capital dans la réalisation du présent projet de recherche :

1. ONCOMIP => Contact : Éric BAUVIN



2. Cancéropôle GSO (Grand Sud-Ouest) => Contact : Olivier CLAVERIE
3. Association Chemin Buissonniers & UNESCO => Contact : Philippe REVEILLON
4. ARS => Contact : Catherine MERCADIER
5. LIGUE => Contact : David SAINT MARC
6. European Cancer Patient Coalition (ECPC) => Contact : Kathi APOSTOLIDIS
7. Breast Cancer & Patient Rights Advocate => Contact : Kathi APOSTOLIDIS
8. Centre Hellénique Anti-Cancer de Livadeia => Contact : Sotiria TAPANLI

## 1.5 Communications relatives au projet (congrès, abstrats, articles)<sup>2</sup>.

⇒ Communications en lien avec le projet de recherche

1. VIe Congrès de l'AFS, RT19, 29-2 juillet 2015, Université Versailles-Saint-Quentin
2. 5<sup>e</sup> Colloque International REIACTIS 10-12 février 2016, Université de Lausanne
3. Colloque International et Interdisciplinaire, 28-30 avril 2015, Université de Strasbourg
4. Colloque International et Interdisciplinaire, 14-15 juin, Université de Lisbonne
5. XXe Congrès de l'ASISL 4-8 juillet 2016, Université de Montréal
6. 7e congrès de l'Association Française de Sociologie, « Sociologie des pouvoirs, pouvoirs de la sociologie », Amiens 3-6 juillet 2017, Communication : « Parcours de santé et discriminations dans les quartiers prioritaires de la ville »
7. « Assises du Cancer et du Genre : Autour des Inégalités Sociales de la Santé », Manifestation Scientifique internationale & interdisciplinaire, 9 & 10 novembre 2017, Université de Toulouse II, Conférence plénière : « Quand le cancer rencontre le Genre »
8. « Santé et discriminations » Librairie Mollat Bordeaux, 1 décembre 2017, Rencontre débat (avec M. Toulze) Présentation du numéro thématique « Santé et discriminations » (dir.), *Les cahiers de la LCD – Lutte Contre les Discriminations*, 2017, vol. 5.
9. « Santé, inégalités, discriminations », Journée d'Etudes, MSH Paris Nord, Projection du film documentaire « Cancer & Genre », 15 janvier 2018, Conférence inaugurale : « Cancer & Genre. De l'enquête sociologique au film documentaire »
10. « Santé LGBTI », Colloque international et interdisciplinaire, 18-19 janvier 2018, Université de Bordeaux site Pey Berland, Communication : « Saisir les parcours en cancérologie des personnes LGBTI »

## 1.6 Valorisation des résultats (si pertinent).

(partie à compléter uniquement pour le dernier rapport d'activité)

⇒ Publications en lien avec le projet de recherche

1. Meidani A., Alesandrin A. (dir.), « Parcours de Santé. Parcours de genre », PUM (sous presse)
2. Meidani A., « Le cancer a-t-il un genre ? » in Meidani A., Alesandrin A. (dir.), *Parcours de Santé. Parcours de genre*, PUM (sous presse)
3. Meidani A., Alesandrin A., « Quand le cancer rencontre le genre », article soumis à la revue *Revue Française de Sociologie*
4. Meidani A., Alesandrin A., « Cancer and Gender: the French experience », article soumis à la revue *Gender and Society*
5. Meidani A., Tison C., « Soutien Social, Genre et Cancer : des réseaux personnels mobilisés dans le cas de la maladie grave », article soumis à la revue *Réseaux*
6. Meidani A., « Pour une approche bio-culturelle du cancer : une analyse ethno-sanitaire comparée entre la Grèce et la France », article soumis à la revue *Ethnologie Française*
7. Meidani A., Alesandrin A., « Cancers, Territoires et Discriminations : des zones rurales aux Quartiers Prioritaires de la Ville », article soumis à la revue *Santé Publique*
8. Meidani A., Alesandrin A., « Cancérologues et interactions de soins : quand le genre s'en mêle », article soumis à la revue *Travail, Genre et Société*
9. Meidani A., « La santé dans les QPV. Regard sur les parcours en cancérologie » dans les actes du colloque « Le rôle des villes dans la Lutte Contre les Discriminations » (à paraître)
10. Meidani A., Alesandrin A., « Corps, cancers et genre », paru dans la revue professionnelle *Pratiques Pour "Pratiques"* tu le trouveras ici : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01698407>

<sup>2</sup> Les cinq premières participations étant déjà présentées dans le rapport précédent nous nous permettons de ne pas revenir sur leurs titre et contenu.

11. Alesandrin A., Meidani A., « L'évènement cancer au lycée et à l'université : où le genre intervient-il ? », paru dans la revue professionnelle *Revue de Santé Scolaire et Universitaire*
12. Toulze, M., Meidani A. « Santé et discriminations » (dir.). *Les cahiers de la LCD – Lutte Contre les Discriminations*, 2017, vol.5. <https://www-cairn-info-s.nomade.univ-tlse2.fr/revue-cahiers-de-la-lcd-lutte-contre-les-discriminations.htm>
13. Numéro thématique pluridisciplinaire intitulé "Genre & Cancer" projet éditorial retenu par la revue *Nouvelles Questions Féministes* avec la contribution des anthropologues, sociologues, philosophes, historiens et médecins qui ont participé aux Assises (Patrick PERETTI-WATEL, Sociologue, Directeur de Recherches INSERM, UMR912 SESSTIM, Cinzia GRECO, Anthropologue, Post-doctorante, University of Manchester ; Hélène MARTIN, Sociologue, PU EESP, Suisse, Lausanne ; Geneviève RAIL, Sociologue, PU Université Concordia ; Nicolas MADRANGES, Oncologue-Radiothérapeute Institut Bergonié Bordeaux ; Muriel SALLE, Historienne, MCF, Lyon 1 ; Brigitte ESTEVE-BELLEBEAU, Philosophe, Académie de Poitiers ; Louis BRAVERMAN, Sociologue, CADIS ; Philippe BATAILLE, Sociologue, Directeur d'Etudes EHES, CADIS...)

Réalisation d'un **film documentaire** portant sur l'expérience de la maladie cancéreuse disponible et téléchargeable ici : <https://www.youtube.com/watch?v=4ocxW3OAAjo&t=4s>

- Diffusion lors des « Assises du Cancer et du Genre : Autour des Inégalités Sociales de la Santé » qui ont eu lieu les 9 & 10 novembre 2017 à l'Université de Toulouse II <https://cancer.hypotheses.org/>
- Diffusion suivie d'une conférence inaugurale lors de la Journée d'études « Santé, inégalités, discriminations », organisée à Paris le 15 janvier 2018.
- Diffusion suivie d'une conférence prévue pour le 12 Avril 2018 (18h), à l'Université de Médecine de Perpignan.
- Diffusion suivie d'une conférence à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du Gers (IFSI) du GERS (Groupement d'intérêt public issu de la coopération inter-hospitalière entre le Centre Hospitalier d'Auch et le Centre Hospitalier du Gers (date à stabiliser durant le mois d'avril 2018).

Demande d'aide à la région CSTI 2017, Occitanie Région Pyrénées Méditerranée, pour la promotion du film documentaire. Projet intitulé « La Santé entre médecine et sociologie : face au cancer, l'expérience des hommes et des femmes. Rencontres et réflexions sur les désordres de la maladie ». Aide accordée : 8 771 €.

### Valorisation des résultats de l'enquête

Ce projet a la prétention d'offrir une meilleure connaissance du rapport des patients à leur trajectoire cancéreuse et d'éclairer la diversité qualitative de ce rapport d'un point de vue genré et selon les contextes socioculturels. En effet, l'expérience cancéreuse de la population féminine qui tend majoritairement à considérer l'épreuve initiée par la maladie chronique comme une ressource a le potentiel de donner des pistes pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancers dans son ensemble, la prise de conscience des contours genrés de la dynamique interactionnelle de soins représentant un levier certain pour son orientation. Les résultats de la présente recherche et le film documentaire peuvent servir de base d'un programme novateur à proposer aux malades pour les aider à développer leur capacité à prévoir, à prévenir et gérer les conséquences de leur maladie, à demeurer « actifs » et à rester socialement présents dans leurs réseaux d'appartenance respectifs, préserver ainsi leur confiance en eux et leur estime de soi. De manière symétrique, une meilleure compréhension des conséquences personnelles, sociales et professionnelles de la maladie par les différents professionnels de santé peut contribuer à une amélioration du dialogue et de l'appréhension des avantages et inconvénients des différentes options de traitement du point de vue des patients.

### Plan de transfert des connaissances

Un plan de transfert de connaissances ambitieux a été prévu et mis en place par notre équipe dans le but d'atteindre divers types d'utilisateurs de connaissances et de maximiser le potentiel d'application des résultats de la recherche.

⇒ *Diffusion scientifique* : Des articles soumis dans les revues scientifiques reconnues (inter)nationalement dans le domaine de la santé ainsi que dans les revues professionnelles.

L'accessibilité des articles est facilitée par l'option « Open Access » pour la diffusion. Les résultats de l'étude ont été aussi présentés dans des conférences scientifiques, tant à l'échelle nationale (ex. : AFS), qu'internationale (ex. : AISLF). Point culminant de cette diffusion l'organisation de la Manifestation Scientifique Internationale et Interdisciplinaire, « Assises du Cancer et du Genre : Autour des Inégalités Sociales de la Santé », qui ont eu lieu les 9 & 10 novembre 2017, à l'Université de Toulouse II où nous avons assuré la conférence plénière intitulée « Quand le cancer rencontre le Genre ». A nos côtés, patients, oncologues et autres soignants se sont associés aux chercheurs pour la production de cet événement scientifique auquel un site a été dédié (<https://cancer.hypotheses.org/>). Notons que la revue *Nouvelles Questions Féministes* a retenu notre proposition de valorisation à travers un numéro thématique pluridisciplinaire intitulé « Genre & Cancer ». Anthropologues, sociologues, philosophes, historiens et médecins ont accepté de contribuer à ce projet éditorial et ont travaillé leur texte dans ce sens (cf. PJ). Si le projet n'est pas retenu par la revue nous pensons nous orienter vers un ouvrage collectif compte tenu de la dizaine des textes dont nous disposons à ce jour.

⇒ *Transfert des connaissances auprès des participants atteints de cancer, des professionnels du secteur socio-sanitaire, des milieux collaborateurs et du grand public*: Prenant appui sur le film documentaire la restitution des résultats de la recherche se veut large (phase en cours). La participation des malades à l'élaboration du film documentaire peut favoriser un sentiment d'accomplissement, et une approche par les pairs diffusant une ample dissémination des stratégies préventives mais aussi curatives. Une meilleure connaissance de malades et de leurs proches sur la diversité qualitative des trajectoires des maladies permet une meilleure anticipation des conséquences de la maladie sur leurs vies privée et publique. Cette anticipation peut amortir certains chocs émotionnels. Elle permet aussi des prises de décision plus réalistes, plus efficaces, notamment dans les domaines professionnel et social, et un meilleur dialogue avec les professionnels de santé. Une telle démarche donne aux patients un plus grand contrôle sur la trajectoire de leur maladie et une meilleure « autonomie ».

## 1.7 Conclusions / Perspectives.

Apportant leur contribution au bon déroulement des activités de recherche et garantissant de la sorte son évolution, le comité SHS accompagnés des équipes soignantes des différents établissements de soins considérés, ainsi que les membres des différentes structures associatives en France et en Grèce, ont souligné les points forts du projet et son caractère ambitieux.

- Ainsi il a été souligné le caractère novateur du projet, ancré sur une approche sociologique originale soutenue par une chef de file qui a largement exploré le champ de recherche. Ces comités consultatifs ont également insisté sur l'importance de la thématique du genre dans la qualité de la prise en charge reçue et dans la réponse individuelle à la maladie et au traitement. En effet, la pertinence du cadre théorique sur les disparités de genre, basé sur les notions de masculinités et de féminités plurielles, a également été mise en avant comme un point fort.
- En outre les comités consultatifs (SHS, équipes soignantes et associations) ont apprécié le fait de s'intéresser à l'évolution des conditions de vie des personnes au fil de la maladie et lors de la réintégration sociale post-cancer, saluant ainsi l'approche longitudinale du volet quantitatif. Si cette analyse ne prétend pas à la représentativité, elle vise à fournir un éclairage chiffré sur les données qualitatives les plus importantes et à mettre en évidence des dynamiques dans des trajectoires qui sont, paradoxalement, trop souvent analysées de manière statique.
- Quant au « sérieux » de la méthodologie d'analyse principalement qualitative mais aussi quantitative, comportant différentes stratégies dont la complémentarité a été soulignée, les experts des différents comités ont insisté sur le protocole monographique : observations *in situ* des interactions soignés/soignants accompagnées des interviews de patients, de leurs proches et de professionnels engagés dans leur prise en charge dans les deux pays.
- En plus, les comités consultatifs ont salué l'ambition internationale du présent projet, ancrée sur la comparaison entre la France et la Grèce, renforcée par des solides collaborations entre les chercheurs en SHS et les équipes des soignants des deux pays.
- Enfin, a été soulignée l'importance de la comparaison entre les zones rurales/urbaines qui permet d'éclairer les enjeux autour de la démocratie sanitaire explicitant par la même occasion la « fabrique » des déserts médicaux.

A cette liste, il nous semble important d'ajouter les retombées anticipées basées sur la large restitution des résultats de recherche. Grâce à l'association les Chemins Buissonniers (partenaire du présent projet) un programme destiné au grand public, incluant des patients, des professionnels de santé et des chercheurs est mis en place et est en cours actuellement. La participation des malades à l'élaboration et à la mise en œuvre de ce programme procure un sentiment d'accomplissement, alors que l'approche par les pairs permet une dissémination plus large des stratégies préventives et curatives, ce qui encourage l'autonomisation des patients et leur adhésion aux programmes de soins.

Notons que ce travail s'inscrit dans la continuité de nos enquêtes précédentes (supportées par l'INCA et le Cancéropôle Grand Sud-Ouest), alors qu'un prolongement de la présente enquête est rendu possible à travers la recherche en cours soutenue par la Fondation de l'Avenir QUAPRICA (QUArtiers PRIoritaires & Parcours de Santé en Cancérologie) ainsi qu'un projet déposé au Cancéropôle Grand Sud-Ouest (CaPrio \_ CANcer & zones PRIoritaires).