



HAL
open science

Les personnes LGBT face au cancer

Arnaud Alessandrin, Anastasia Meidani

► **To cite this version:**

Arnaud Alessandrin, Anastasia Meidani. Les personnes LGBT face au cancer. Christian Bonah; Nils Kessel; Jean-Marc Mouillie; Gilles Moutot; Anne-Laurence Penchaud; Roberto Poma; Laurent Visier. Médecine, santé et sciences humaines : manuel, Belles lettres, pp.404-414, 2021, 978-22-5191-603-3. <hal-03285876>

HAL Id: hal-03285876

<https://hal.science/hal-03285876v1>

Submitted on 13 Jul 2021

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

Les personnes LGBT face au cancer

Le rapport à la santé des personnes LGBT¹ est souvent appréhendé sous l'angle de la santé sexuelle et reproductive en ce qui concerne les minorités sexuelles, et sous l'angle psychiatrique en ce qui concerne les minorités de genre. Pourtant, d'autres problématiques traversent les parcours de santé des populations LGBT. Dans le contexte français, les études qui se sont ainsi autorisées à aborder la santé des personnes LGBT par pathologie ou par population intragroupe sont rares. Cependant, nous soulignons des travaux majeurs comme ceux réalisés sur la santé globale des personnes LGBT en lien avec les médecins généralistes, sur le vieillir LGBT, sur les questions bariatriques, ou sur la santé en milieu scolaire des personnes gays, lesbiennes ou trans. D'ores et déjà, il est à signaler que l'ensemble de ces travaux permettent de dessiner deux tendances : la première relève de la rareté de ces études en contexte français, la seconde indique que ce sont bien souvent des chercheurs et des chercheuses issues des populations LGBT qui initient ces travaux. Loin de provoquer un « biais » d'objectivité ou de méthode, cet élément est éclairant à plus d'un titre. Il signale notamment un angle mort de la recherche en santé vue par les personnes hétérosexuelles. Il souligne plus encore l'importance de la notion de communauté dans les enquêtes de santé. Si l'on met de côté les travaux sur la santé sexuelle des gays et la santé mentale des personnes trans, des réflexions sur la santé globale des femmes lesbiennes sont aussi à indiquer, d'autant plus qu'il s'agit là d'une population moins étudiée que la population gay². On fera l'hypothèse, déjà bien développée par ailleurs, que sexisme et homophobie se rencontrent à cet endroit de l'invisibilité des femmes lesbiennes et de leur santé. Dans toutes ces recherches, la question du corps est centrale, non seulement parce qu'il est le théâtre des expressions de santé, mais aussi parce qu'il est traversé de représentations et d'expériences sociales multiples ayant des influences fortes sur la santé des personnes. Il convient alors de s'interroger sur ce silence relatif, en France particulièrement, qui entoure les travaux sur la santé des minorités de genre et de sexualité. Quels enjeux y a-t-il à éclairer les rapports que les populations gays, lesbiennes, bisexuelles ou

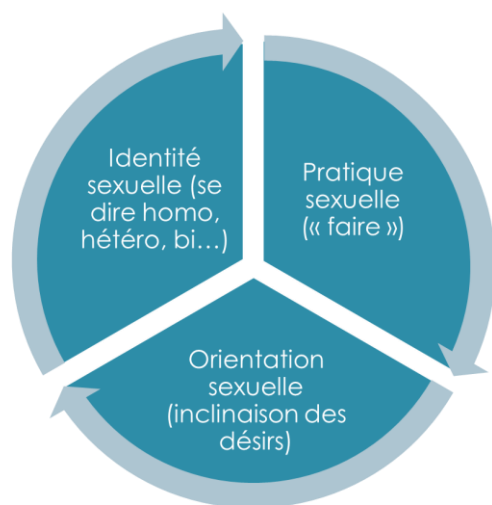
¹. Lesbiennes, Gays, Bissexuel.le.s, Transgenres. Dans le domaine de la cancérologie, il n'existe pas à ce jour de données sur les personnes intersexes et queer, alors même que les effets des hormones prises par les personnes intersexes suscitent les mêmes interrogations sanitaires que celles prises par les personnes trans. Dans la suite de cette contribution, nous utiliserons l'acronyme LGBTQI quand les recherches incluent ces minorités de genre et de sexualité.

². Lire sur ces questions : Gabriel Girard, « 1. France. Les jeunes gays des années 2000 : une « population vulnérable » ? », dans Véronique Blanchard, Régis Revenin, Jean-Jacques Yvorel, dir., *Les jeunes et la sexualité. Initiations, interdits, identités (XIX^e-XXI^e siècle)*, Autrement, 2010, p. 339-351 ; Alain Giami, Lucie Nayak, « Controverses dans les prises en charge des situations trans : une ethnographie des conférences médico-scientifiques », *Sciences sociales et santé*, vol. 37, n° 3, 2019, p. 39-64 ; Clotilde Genon, Cécile Chartrain, Coraline Delebarre, « Pour une promotion de la santé lesbienne : état des lieux des recherches, enjeux et propositions », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 1 | Printemps 2009.

transgenres (pour ne citer que ces identités) entretiennent avec la médecine ainsi que leurs parcours de santé ?

Plusieurs enquêtes nous permettent de répondre à ces interrogations. En 2013-2014 par exemple, une étude portant sur les pratiques préventives et curatives en cancérologie propres aux personnes trans a été menée en France. En 2018, une nouvelle recherche l'a complétée et élargie à d'autres thématiques : la santé scolaire et la bariatrie en ouvrant la population cible aux personnes LGBT³. Dans cette contribution, nous reviendrons uniquement sur les parcours de soins en cancérologie des personnes LGBT, et mettrons en lumière nos analyses par d'autres travaux internationaux sur la santé des minorités de genre et de sexualité. Dans cette analyse nous n'inclurons pas les personnes intersexes⁴ et queer⁵ qui ont répondu à ces enquêtes et dont le faible nombre ne permet pas de dessiner des tendances, même si certains témoignages semblaient éclairer des difficultés similaires à celles que nous allons évoquer.

1. Eléments de vocabulaire



Clémence est enseignante. Elle a 32 ans et a transitionné deux ans avant notre rencontre en 2018. Alors que nous l'interrogeons sur son rapport aux soins, à la médecine et à son état de santé, elle évoque sans détour les questions de vocabulaire qui crispent les relations soignant.e.s / soigné.e.s : « C'est toujours pareil, il y a toujours des mots comme « transsexualisme »

³. L'enquête de 2013-2014 a été réalisée sous la direction d'Anastasia Meidani et financée par le CGSO (Cancéropole Grand Sud-Ouest). Une synthèse de cette recherche est disponible sur : Meidani, Anastasia, et Arnaud Alessandrin. « Cancers et transidentités : une nouvelle « population à risques » ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, no. 1, 2017, pp. 41-63. Celle de 2018 a été réalisée sous la direction d'Arnaud Alessandrin et de Johanna Dagorn et financée par la DILCRAH (Direction Interministérielle de Lutte Contre le Racisme, l'Antisémitisme et la Haine LGBTphobe). Une synthèse de cette recherche est disponible sur : Alessandrin Arnaud (et al.), *Santé LGBT, Bord de l'eau*, 2020.

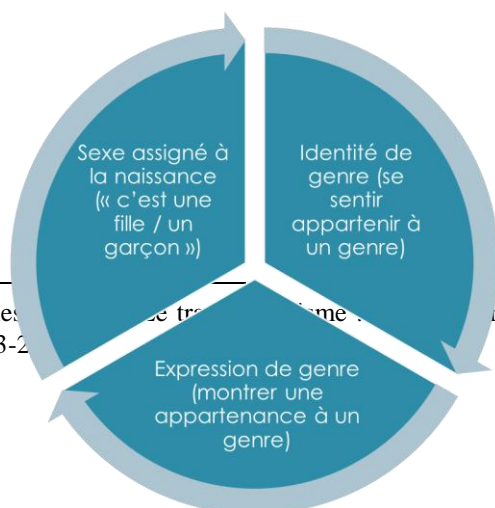
⁴. Les personnes intersexes ont des caractéristiques sexuelles (chromosomes, hormones, organes génitaux) qui ne correspondent pas aux attentes des corps masculins ou féminins. Dit autrement, les personnes intersexes naissent avec des variations de leurs caractéristiques sexuelles. Lire à cet égard : Vincent Guillot, « Intersexes : ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 27, n° 1, 2008, pp. 37-48. Concernant les luttes actuelles autour de cette question : Benjamin Moron-Puech, Mila Petkova. « Le GISS | Alter Corpus. Une association engagée auprès des personnes intersexuées », *Les cahiers de la LCD*, vol. 5, n° 3, 2017, p. 131-143.

⁵ On nomme « queer » des personnes ne souhaitant pas appartenir aux catégories et aux normes de genre et de sexualité.

ou « pathologie » qui font mal à entendre ». C'est pourquoi il nous semble avant tout important de revenir sur quelques éléments de vocabulaire que nous allons utiliser dans cette étude, non pas pour produire une liste définitionnelle, mais pour insister sur les enjeux de nomination à l'œuvre en matière de catégories médicalisées. L'histoire récente du VIH-Sida a bien permis de dissocier (à travers les notions de « HsH » ou de « FsF » -Homme ayant des relations sexuelles avec des Hommes / Femme ayant des relations sexuelles avec des Femmes) ce qui relève de la pratique sexuelle et de l'orientation sexuelle. A travers les combats d'associations comme Act-Up ou Aides, la politisation des identités sexuelles n'est pas non plus complètement ignorée du secteur médical. Rappelons toutefois la différence entre « pratique », « orientation » et « identité » sexuelle. La sexualité est un terme parapluie qui permet de saisir différentes composantes. Si cette précision est importante c'est notamment parce que nous avons tou.te.s une sexualité qui n'indique pas forcément une pratique sexuelle unique. Cet élément est d'autant plus décisif qu'à certains âges de la vie, au collège ou au lycée par exemple, se sentir homosexuel.le ne signifie pas forcément avoir pratiqué avec une personne du même sexe que soi. Aussi, la notion de sexualité comprend notamment celle d'orientation sexuelle. Traditionnellement découpée en « homosexualité », « hétérosexualité » et « bisexualité », nous pouvons poser la question de la persistance et de la robustesse de notre « orientation sexuelle » : gardons-nous toujours la même ? N'en avons-nous pas plusieurs en même temps ? C'est pourquoi « pratique » et « orientation » sexuelle se différencient aussi de l'« identité » sexuelle, c'est-à-dire de l'ensemble des mots pour dire sa sexualité. Aujourd'hui de nouvelles identités s'expriment comme la « pansexualité » (le fait de ne pas limiter ses désirs à une anatomie) ou « l'asexualité » (l'absence de pratique sexuelle). A cet égard, un manque de connaissances flagrant demeure du côté du rapport à la santé des personnes qui se déclarent comme pansexuelles, mais cette contribution n'apportera pas d'éclairage sur cette question.

On entend également souvent parler de personnes « transsexuelles » mais ce terme à connotation pathologisante ne sera pas retenu ici⁶. Le « transsexualisme » renvoie en effet à une nosographie psychiatrique, alors que les parcours transidentitaires ne sont pas réductibles à l'idée d'un trouble

ou d'une maladie. Bien au contraire, ils participent plutôt d'une nouvelle approche des parcours de vie et des trajectoires de genre, moins



⁶. Arnaud Alessandri, « Le transsexualisme : une nosographie obsolète », *Santé Publique*, vol. 24, n° 3, 2012, pp. 263-270.

statique. On emploiera de manière indistincte le terme de « transgenre » et de « trans », au sens d'un terme chapeau qui englobe les personnes trans, c'est-à-dire les personnes dont le sexe assigné à la naissance ne correspond pas à l'identité de genre vécue. A l'image des questions sexuelles, l'identité, la pratique, les attentes de genre (notamment celles exprimées en termes de rôles propres à telle ou telle identité de genre) forment le plus souvent des espaces pluriels - parfois contradictoires - notamment pour les personnes trans, queer ou non-binaires. Dans cette veine, les questions de langage, d'identité et d'appellation sont à même d'être des vecteurs de confiance ou de méfiance, notamment au sein des institutions médicales et dans les interactions soignant.e.s / soigné.e.s.

2. Quantifier le rapport des LGBT à la santé : l'exemple de la cancérologie

L'enquête « Santé LGBT » a bénéficié d'un volet quantitatif par questionnaire dont la durée de diffusion s'est étendue sur trois mois (Juin-Septembre 2017) pour atteindre au total 1087 réponses complètes. L'échantillon total se compose ainsi de 44 % de personne s'identifiant comme « hommes » et autant comme « femmes » et 16 % comme « trans », « intersexes » ou « non binaires ». On compte également 62 % de personnes homosexuelles, 21 % de bisexuelles et 4 % d'hétérosexuelles (si la recherche porte sur les personnes LGBTI, les résultats comprennent les réponses des personnes trans ou intersexes s'identifiant comme hétérosexuelles). 13 % des répondant.e.s se déclarent « pansexuel.le.s » ou « assexuel.le.s ».

Avec 400 000 nouveaux cas de cancers dépistés en France en 2017 selon l'INCA (Institut National du Cancer, 2017), le cancer est un bon mètre étalon du rapport contemporain à la santé, aux institutions de soins et à la prévention. Première cause de mortalité en France, le cancer est aussi une préoccupation significative des politiques de santé publique. L'enquête « Santé LGBT » aura montré que les chiffres du dépistage du cancer, toutes tumeurs confondues, diffèrent de la moyenne de la population. Selon les données les plus récentes de l'INCA, le taux de participation au dépistage organisé pour le cancer du sein était de plus de 50 %, de 30 % pour le cancer colorectal (avec une participation plus forte des femmes par rapport aux hommes) et de 60 % pour le cancer de l'utérus. Dans notre enquête, sur 179 personnes de plus de 50 ans ayant répondu à la question « au cours de votre vie, vous êtes-vous déjà fait dépister pour un cancer ? », le taux de réponses positives moyen est de 35 %. Nous ne sommes pas en mesure d'affirmer avec fermeté le fait que les personnes LGBTIQ se font significativement moins dépister. Toutefois ce pourcentage entre en résonance avec les recherches internationales qui semblent plutôt insister sur les difficultés

relationnelles avec les soignant.e.s et sur les complications dues à des situations intersectionnelles qui croiseraient les questions de pauvreté ou de migration, plus que les seules questions LGBTIQ. Par la notion d'« intersectionnalité » nous souhaitons ici mettre en lumière des situations où se cumulent par exemple différents stigmates ou différents critères d'appartenances minoritaires (la « race », le sexe....) qui augmentent les difficultés observées dans les parcours de soins.

Plus encore, notre recherche s'est intéressée aux rapports aux soins. Ainsi, toutes populations LGBTIQ et toutes pathologies confondues, seules 38 % des personnes sondées sont régulièrement accompagnées dans leurs parcours de santé. Et, la plupart du temps, ce sont les mères qui s'emploient à ce travail de *care*, où le *cure* entre en jeu. L'absence relative des pères est ici à mettre en regard avec l'engagement moindre des hommes dans les parcours de santé des proches, y compris de leurs enfants ou de leur femme⁷. Une autre explication pourrait se trouver dans le rapport qu'entretiennent les hommes, et donc les pères, avec l'homosexualité et la transidentité. En la matière également, les témoignages soutenant semblent plutôt émaner des mères. Autre chiffre symptomatique : 40 % des personnes sondées ne parlent pas de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre à leur médecin généraliste. Les raisons de ce silence sont nombreuses : la non-nécessité ressentie d'évoquer ces questions, la volonté de ne pas continuellement en rendre compte, la gêne ou la honte ... Les personnes hétérosexuelles et cisgenres seraient surprises qu'on leur pose cette question. Que répondraient-elles ? N'auraient-elles pas la sensation que leur hétérosexualité est « naturellement » évoquée lorsqu'il s'agit de dire « ma compagne », « mon mari », « mon épouse » ou « mon compagnon » ? Peut-être auraient-elles l'impression, à l'inverse, de ne jamais en parler, comme pour garder illusoirement cela du côté du privé. Pour les personnes LGBTIQ, la réception des propos intimes et privés par le ou la soignant.e ne va pas de soi : entre jugements et incompréhensions (réels ou supposés), les interactions soignant.e.s / soigné.e.s semblent beaucoup plus marquées par des craintes, des silences, des oppositions aussi. Le déploiement d'un marché des réputations (« médecins trans-friendly » ; « médecins gay-friendly ») constitue une des réponses apportées par les collectifs LGBTIQ à ces mises en épreuve réelles et / ou appréhendées dans le champ de la santé. Au total, dans notre enquête, 60 % des personnes sondées ont eu le sentiment d'avoir été mal à l'aise du fait de leur orientation sexuelle et / ou de leur identité de genre, devant un.e médecin.

En l'absence de données officielles - tant en France qu'à l'échelle internationale - sur le taux de morbidité du cancer selon l'orientation sexuelle ou l'identité de genre, l'interprétation de ces

⁷ Meidani, Anastasia, et Arnaud Alessandrin. « Quand le cancer rencontre le genre », *Revue française de sociologie*, vol. 60, no. 2, 2019, pp. 201-224.

observations devient délicate. Ulrike Boehmer émet l'hypothèse que le taux de morbidité du cancer de la prostate serait plus élevé pour les hommes gays et bisexuels que pour leurs pairs hétérosexuels, hypothèse difficile à confirmer aux vues des données recueillies. Ses travaux soulignent également que les conditions de vies sanitaires et sociales des personnes LGBT ayant eu un cancer sont, aux Etats-Unis, moins bonnes que celles des personnes hétérosexuelles et cisgenres⁸. Face à ces constats, dont tous ne sont pas transposables en France, il s'agit d'interroger qualitativement ces parcours de soin, notamment eu égard aux observations répétées sur la méfiance que les personnes LGBT ont vis-à-vis des institutions sanitaires et médicales.

3. Comprendre les parcours de soin des personnes LGBT

Les chercheur.se.s font unanimement le constat de l'absence de données épidémiologiques sur le cancer prenant en compte l'orientation sexuelle et l'identité de genre. Pourtant, le sujet n'est pas neutre. Nous observons, d'une part, une concentration de la recherche autour de la thématique des facteurs de risques individuels, qui constituent les personnes LGBT comme une population à risque de cancer, et, d'autre part, un certain silence sur les expériences LGBT de la maladie cancéreuse, en partie levé par la publication des travaux de la chercheuse canadienne Geneviève Rail (Rail, 2019). Une hypothèse apparaît à travers l'ensemble des textes : les liens que le genre entretient avec le cancer appellent à être interrogés à partir des questions LGBT. Pour autant peut-on réellement parler de « population à risques » ? Les recherches de Jack Burkhalter de 2010 ou 2016 sur la perception du risque de cancer chez les jeunes gays, lesbiennes et bisexuelles soulignent que bien que les personnes interrogées aient une perception des risques de cancer et des comportements à adopter pour les limiter qui recourent les définitions épidémiologiques et les recommandations de santé publique, leurs pratiques ne suivent pas.⁹

On sait également peu de choses de ce qui se joue de spécifique pour les personnes LGBTQI après un diagnostic de cancer. La psychologue Laurie Paul explique l'absence de littérature sur le sujet par le biais hétérosexiste de la prise en charge hospitalière. L'état de l'art effectué par Gwendolyn Quinn éclaire aussi le fait que dans un contexte médical, au stade de la prévention, la possibilité du dévoilement de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre est parfois cruciale dans la détermination de la qualité des réponses apportées aux problématiques de santé des

⁸. Ulrike Boehmer, Ronit Elk, *Cancer and the LGBT Community: Unique Perspectives from Risk to Survivorship*, Berlin, Springer, 2015 ; Ulrike Boehmer, « LGBT Populations' Barriers to Cancer Care », *Oncology Nursing*, vol.34, n.1, 2018, pp : 21-29 ; Ulrike Boehmer, Jessica Gereige, Michael Winter, Al Ozonoff, « Cancer survivors' access to care and quality of life: Do sexual minorities fare worse than heterosexuals ? », *Cancer*, 125(17), 2019, pp, 3079-3085

⁹. Jack Burkhalter Jack, « Perceived risk for cancer in an urban sexual minority », *Journal of Behavior Medecine*, vol.34, n.3, 2010, pp : 157-169 ; « The National LGBT Cancer Action Plan: A White Paper of the 2014 National Summit on Cancer in the LGBT Communities », *LGBT Health*. Vol. 3 n.1, 2016, pp : 19-31.

individus concernés. Or rendre possible ce dévoilement repose peut-être sur une « bonne volonté » des soignant.e.s mais surtout sur leur sensibilisation aux besoins sanitaires des personnes LGBT.

Si les personnes LGBT sont définies comme une minorité, la question de la stigmatisation et des discriminations est à prendre en compte particulièrement. C'est pourquoi il convient d'aborder l'expérience du cancer d'un point de vue individuel mais également d'un point de collectif, à travers les représentations autour de la maladie et de son étiologie. Il est notamment probable que quelque chose de l'ordre de la discrimination se joue au niveau des soins en cancérologie pour les minorités LGBT, non pas que la discrimination dans le soin soit toujours effective mais plutôt qu'elle est subjectivement projetée des espaces du quotidien aux espaces du soin. La question discriminatoire n'est pas uniquement celle des « faits » mais celle des « ressentis », des « appréhensions ». La façon dont nous appréhendons le fait minoritaire ne présuppose pas de la passivité des personnes LGBT. Il est donc aussi important de comprendre comment, face aux contraintes structurelles, ces personnes mobilisent des ressources et des compétences qui leur sont propres. Malheureusement, du côté du cancer, rares sont les dynamiques LGBT qui mettent en avant des dispositifs d'*empowerment* dans les trajectoires de santé. On pourra toutefois citer, là aussi, les travaux de Geneviève Rail qui, dans une optique de *queerir le cancer* (2019), donne la voix aux personnes LGBT atteintes de cancer et fournit même, aux côtés de ses recherches, des dispositifs transmédiés (www.lgbtcancer.ca) qui permettent de cristalliser une culture du témoignage de santé (Mensah, 2016). On pourrait également évoquer les actions d'Isabelle Sentis qui, dans les centres LGBT notamment, développe des ateliers d'art thérapie autour des questions relatives au cancer du sein chez les femmes lesbiennes (2019). Mais les exemples sont peu nombreux. Pourtant, les travaux sur la santé des LGBT et les communautés de soutien numériques regorgent aujourd'hui plus que jamais d'exemples en matière de mise en récit, de témoignages, de parcours en cancérologie de gays ou de lesbiennes. En 2018, les travaux de Mélanie Lallet et de Lucie Delias sur les réseaux sociaux numériques et le développement controversé de savoirs d'expérience sur les transidentités ont bien montré qu'entre recherche d'information et besoin d'échanges entre pairs, le volet numérique des parcours de santé communautaires ne pouvait plus être ignoré. La France n'est bien évidemment pas une exception en la matière. On peut même dire que le déploiement de ces ressources est moins abouti en France qu'ailleurs, comme le montrent les études de Joseph Levy dès 2009 dans ses publications sur Internet et la santé des minorités sexuelles au Canada¹⁰.

¹⁰. Mélanie Lallet, Lucie Delias, « Les réseaux sociaux numériques et le développement controversé de savoirs d'expérience sur les transidentités », *Le Temps des médias*, vol. 31, no. 2, 2018, pp. 137-155, Joseph Lévy et al., «

Louise est une jeune personne trans qui a récemment fait part de son cancer sur Twitter. Elle se souvient de son premier tweet : « c'était pour dire « j'ai le cancer » et pour le dire à d'autres qu'à mes proches que je saoulais déjà assez ». Sa communauté numérique se compose de « 120 % de lesbiennes, des personnes trans et non binaires » dit-elle. Elle poursuit : « tu peux pas savoir combien ça fait du bien de pas avoir à se justifier sur ta transition, si ton cancer c'est plus ou moins important. Je suis trans et (elle insiste sur le « et ») j'ai un cancer, comme d'autres sont cis et sont également atteints, point ». Mathis a lui aussi utilisé les médias pour annoncer son cancer. Militant gay depuis son adolescence, il a proposé un récit à un journal en ligne. « Lorsque le texte a été publié c'était fou, j'avais des retours tous les jours de gens qui me disaient « merci de parler de nous ». C'est vrai quoi, t'entends parler du cancer et des homosexuels toi ? Jamais ! ». A la façon des listes de santé communautaire ethniques ou féministes, il existe des listes de médecins « friendly » auxquelles ces prises de parole publiques participent pleinement. Dans la recherche « Santé LGBT », tous les secteurs de la santé ne sont cependant pas perçus de la même façon. A la question « dans quel contexte médical / de santé, avez-vous vécu ou ressenti des discriminations ? », les lesbiennes ont principalement mis en avant les soins gynécologiques, et les gays les soins généraux. Quant aux personnes trans, ce sont indistinctement tous les métiers du soin qui sont signalés comme réellement ou potentiellement stigmatisants. On retrouve cette analyse dans une recherche récente sur les parcours de soins des personnes trans en France (2020) d'Emmanuel Allory intitulée « The expectations of transgender people in the face of their healthcare access difficulties and how they can be overcome ». Prendre en considération les vécus et les expériences des patient.e.s, dans un mouvement peu discuté par la littérature et les formations disponibles en la matière, c'est donc très probablement débiter par dés-hétérosexualiser et dés-cisgender les représentations du corps, de la sexualité et du genre qui innervent les interactions soignant.e.s / soigné.e.s.

4. Il n'y a pas d'extérieur au genre, y compris dans les parcours de santé

Ce qui relève des inégalités sociales de santé et de genre est, aujourd'hui, au cœur des préoccupations actuelles des autorités de santé. La HAS s'engage notamment dans cette direction en 2020 lors de la publication d'un rapport d'analyse prospective intitulé « Sexe, genre et santé ». Il serait impossible de comprendre le rapport qu'entretiennent les personnes LGBT aux questions de santé sans interroger les rapports de genre qui traversent les représentations et les conditions d'accès

Internet et santé des minorités sexuelles au Canada : une étude exploratoire », *Santé Publique*, vol. 21, no. HS 2, 2009, pp. 53-63.

et d'usage de soins pour les minorités de genre et de sexualité. Du côté des sciences humaines et sociales, la connexion entre les questions de genre et de santé, en cancérologie tout particulièrement, ne date pas d'hier. Les travaux de Llana Lowy sur le genre du cancer ou nos propres travaux sur les parcours de genre et les parcours en oncologie¹¹ rassemblent des observations et des analyses qui indiquent ce que le genre fait aux patient.e.s et aux soignant.e.s inscrits dans ces parcours de soins. Pourtant du côté des médecins rencontrés lors de nos différentes enquêtes sur la question du genre et de la cancérologie, le champ lexical de l'indifférence revient fréquemment. Si la porosité entre les recherches en sciences humaines et les recherches médicales est à interroger, d'autres explications peuvent être apportées quant à cette visible invisibilité des questions de genre. Hommes, femmes, personnes homo ou hétérosexuelles ne semblent pas distinguées tant que des organes ne les distinguent pas : « Je ne fais pas de différence entre les hommes et les femmes » ; « Je ne vois pas de différence » ; « Le suivi est protocolisé. Tous les patients ont le même ou presque ». Pourtant, ce mythe d'une égalité de traitement des corps, indépendamment de leur identité de genre, a déjà été battu en brèche dans l'analyse d'autres sphères institutionnelles, comme celle de l'école. Tout se déroule alors comme si la fonction soignante était investie par les professionnel.le.s d'une force a-genrée. Présentée comme la condition d'un « bon » traitement, la neutralité est supposée acquise. « Je ne connais pas de médecin, sauf peut-être des vieux oncologues, qui traitent différemment les femmes et les hommes ». À l'exception des actes « techniques » ciblant l'ablation des fonctions sexuelles et reproductives ou encore des chirurgies réparatrices, lorsque le genre se fait pressant, au nom de la féminité ou de la masculinité du/de la patient.e, une procédure d'externalisation s'opèrerait « J'envoie mes patientes voir la psychologue si j'estime que c'est nécessaire. Je ne suis pas là pour traiter les questions d'ordre psychologique. Peut-être que d'autres le font mais moi je ne le sens pas ».

Contrairement aux associations de femmes atteintes de cancer sont connues par les soignant.e.s rencontré.e.s, les associations LGBT restent pour l'immense majorité inconnues des professionnel.le.s. Alors, lorsque les questions de genre ne sont pas sous-estimées, elles se cristallisent bien souvent en un endroit précis du corps. Le genre se réduit alors à l'organe affecté par la tumeur ou les effets iatrogènes du traitement. Il s'agit de localiser le genre. Femmes et hommes se distinguent assez nettement dans l'approche qu'en ont les cancérologues lorsqu'il s'agit de « palier », « réparer », « masquer » (les termes varient selon les patient.e.s et les praticien.ne.s), les traces de la maladie. La littérature sur l'expérience de la maladie cancéreuse est d'ailleurs

¹¹. Ilana Löwy Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, n°37, pp 65-83, 2013 ; Alessandrin, Arnaud, et Anastasia Meidani. « Cancers, minorités de genre et de sexualité : un nouvel élément de mesure dans la santé des LGBTI ? », Anastasia Meidani éd., *Masculinités et féminités face au cancer. Expériences cancéreuses et interactions soignantes*. Érès, 2020, pp. 161-178.

abondante à cet endroit du genre, et souligne les stratégies d'adaptation multiples que les femmes et les hommes mobilisent afin de faire face aux conséquences de la chimiothérapie et de la maladie. Cette tentative de localisation du genre ne jaillit pas de nulle part. Elle procède de deux phénomènes conjoints. D'un côté, le souci des soignant.e.s de circonscrire la demande afin de mieux la traiter. De l'autre, les demandes des patient.e.s relatives à une continuité de genre (« être comme avant » / « pouvoir faire pareil qu'avant » / « recommencer à... »), signe par excellence d'une rémission qui se veut totale. Mais il n'est pas certain que face à des patient.e.s LGBT, la localisation du genre ne s'émiette pas quelque peu. L'intimisation du genre est alors plus grande encore lorsque les questions de sexualité, de genre ou d'identité bousculent les représentations. « J'ai des couples d'hommes qui viennent me voir. Moi je suis hétéro, donc je ne sais pas si je dis toujours bien les choses. Vous avez sûrement un regard neuf à m'apporter », nous dit Benjamin, un urologue de 47 ans. Il poursuit : « d'habitude les patients qui viennent me voir me parlent de problèmes d'érection, de sexualité avec leur compagne. Là, je ne suis pas certain de savoir bien faire ». Lorsque nous lui demandons ce qui le gêne, il répond : « Je ne vais pas demander qui fait l'homme et qui fait la femme, je suis pas idiot, mais je manque très clairement de vocabulaire. »

Inoculer le genre et les questions LGBT dans les études sur la santé¹² et plus particulièrement dans les analyses relatives aux interactions soignant.e.s / soigné.e.s permet de redimensionner, sans pour autant remettre en cause, ce qui a été souvent analysé du côté de l'oubli et de la domination des femmes dans les soins. Une analyse des rapports subjectifs et émotionnels qui œuvrent dans le champ de la santé doit compter sur les notions de confiance. Nous faisons alors le constat que les identités et les expressions de genre des patient.e.s comme des soignant.e.s s'entremêlent à ces émotions, dans un contexte de santé sous tension, où les personnes ayant une identité de genre et / ou de sexualité minoritaires et qui sont atteintes des pathologies cancéreuses demeurent encore largement impensées¹³.

LES PERSONNES LGBT FACE AU CANCER

Alessandrin Arnaud, Meidani Anastasia

¹² Anastasia Meidani, Arnaud Alessandrin, 2018, *op. cit.*

¹³ Anastasia Meidani, Arnaud Alessandrin, *Parcours de santé, parcours de genre*, PUM, 2018.

Arnaud Alessandrin est Sociologue, chercheur associé au LACES, Université de Bordeaux. Ses travaux portent sur les questions de genre, de santé et de discriminations. Il a notamment publié « Genre » avec Brigitte Estève-Bellebeau (Des ailes sur un tracteur, 2014), « Sociologie de la transidentité » (Cavalier Bleu, 2018) et « Déprivilégier le genre » (Double Ponctuation, 2020).

arnaud.alessandrin@gmail.com

Anastasia Meidani est sociologue, maitresse de conférences au LISST, Université de Toulouse Jean Jaures. Ses travaux portent sur la question du genre, du corps et de la santé. « La santé du public à l'intime » avec Béatrice Jacques et Emilie Legrand (EHESP, 2015), « Parcours de santé. Parcours de genre » avec Arnaud Alessandrin (PUM, 2018) et « Vivre la mort » avec Jean-Yves Bousigue (PUM, 2020), « Masculinités et féminités face au cancer. Expériences cancéreuses et interactions soignantes » (ERES, 2020)

anastasia.meidani@univ-tlse2.fr

