



HAL
open science

Temps et espaces dans les parcours de soins de femmes souffrant d'un cancer du sein

Caroline Desprès, Audrey Bochaton, Benoit Conti, H el ene Charreire, Sandrine Baffert, Charlotte Ngo

► To cite this version:

Caroline Desprès, Audrey Bochaton, Benoit Conti, H el ene Charreire, Sandrine Baffert, et al.. Temps et espaces dans les parcours de soins de femmes souffrant d'un cancer du sein. Bulletin du Cancer, 2024, 111 (7-8), pp.646-660. 10.1016/j.bulcan.2024.04.006 . hal-04635845

HAL Id: hal-04635845

<https://hal.science/hal-04635845v1>

Submitted on 9 Sep 2024

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 destin ee au d ep ot et  a la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publi es ou non,  emanant des  tablissements d'enseignement et de recherche fran ais ou  trangers, des laboratoires publics ou priv es.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Temps et espaces dans les parcours de soins de femmes souffrant d'un cancer du sein

Caroline Desprès¹, Audrey Bochaton², Benoît Conti³, Hélène Charreire^{4,5}, Sandrine Baffert⁶, Charlotte Ngo^{1,7}

Reçu le 20 novembre 2023
Accepté le 23 avril 2024
Disponible sur internet le :
14 juin 2024

1. Équipe Êtres, centre de recherche des cordeliers, Sorbonne université, université de Paris, Inserm, 15, rue de l'École de Médecine, 75006 Paris, France
2. Université Paris Nanterre, UMR 7533 LADYSS, Paris, France
3. LVMT, école des Ponts, université Gustave-Eiffel, Champs-sur-Marne, France
4. EA 7374 Lab'Urba, université Paris-Est, Paris, France
5. Institut universitaire de France (IUF), Paris, France
6. CEMKA, 43, boulevard du Maréchal-Joffre, 92340 Bourg-La-Reine, France
7. Hôpital privé des peupliers, Ramsay santé, Paris, France

Correspondance :

Caroline Desprès, Équipe Êtres, centre de recherche des cordeliers, Sorbonne université, université de Paris, Inserm, 15, rue de l'École de Médecine, 75006 Paris, France.
carolinelouise.despres@gmail.com

Mots clés

Parcours de soins
Cancer du sein
Précarité
Temps
Espace
Littérature en santé
Anthropologie
Sociologie
Géographie

■ Résumé

Face au cancer du sein, les femmes en situation de précarité ont plus de risque d'être dépistées à un stade avancé, et même à stade égal, elles meurent davantage et plus rapidement. Dans cet article, nous analysons un corpus de 40 entretiens semi-dirigés réalisés dans six services de cancérologie d'Île-de-France portant sur les parcours de soins de femmes souffrant d'un cancer du sein. L'analyse porte sur le début des parcours (jusqu'aux premiers soins) et se focalise sur la dimension spatiale et temporelle de ces derniers à l'aune de la précarité dans ses multiples dimensions. Selon les situations des femmes vis-à-vis de la précarité, la structuration spatiale des parcours et leur chronologie diffèrent. Il existe des temps de latence socialement différenciés qui retardent le diagnostic (en amont d'une rencontre avec un professionnel de santé) ou le début des soins (en lien avec les droits, la réactivité du système de soins, les interactions entre les femmes et le système). Sur le plan spatial, les parcours à géométrie variable reflètent des positionnements et des attentes différenciés selon les profils sociaux des femmes vis-à-vis des institutions sanitaires et du personnel médical. L'analyse fine des parcours permet néanmoins de nuancer ces différences au regard de la précarité. Ainsi, la capacité d'autonomie des femmes, l'accessibilité et la réactivité du système de soins, le réseau d'inter-connaissances des femmes ainsi que la dimension sensible et émotive de cet épisode éprouvant affectent les parcours aussi bien sur le plan du temps que de l'espace.

Keywords

Care pathway
Breast cancer
Precariousness
Time
Geography
Anthropology
Health literacy

Summary**Time and space in the care pathways of women suffering from breast cancer**

Facing breast cancer, women in precarious situations are more likely to be diagnosed at an advanced stage, and when detected at the same stage, they are more likely to die as well as faster. In this paper, we analyze a corpus of 40 semi-structured interviews conducted in six cancer services in hospitals of the Paris area on the care pathways of women with breast cancer. The analysis focuses on the beginning of the pathways (until the first treatments) and concentrates on their spatial and temporal dimension in the light of precariousness. Depending on the women's situations with regard to precariousness, the spatial and temporal organization of the pathways differs. There are socially differentiated latency periods that delay diagnosis (prior to meeting a medical professional) or the beginning of treatment (in relation to rights, the responsiveness of the health care system, and the interactions between women and the system). Spatially, the geometry of the pathways is variable and reflects different expectations of health institutions and medical staff according to the social profiles of the women. However, a detailed analysis of the pathways allows us to nuance these differences in terms of precariousness. The women's capacity to be autonomous, their network of contacts, the accessibility and responsiveness of the health care system, as well as the sensitive and emotional dimension of this stressful event affect the pathways both in terms of time and space.

Introduction

Le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent. Il présente un gradient social de mortalité et de morbidité. Le pronostic est largement déterminé par le stade au moment du diagnostic avec un taux de survie à cinq ans qui décroît de 98 % au stade 1 à 20 % au stade 4 [1]. La littérature indique que les femmes précaires présentant un cancer du sein ont plus de risques d'être diagnostiquées à un stade avancé. À stade égal, les personnes issues de milieux défavorisés décèdent plus fréquemment et plus rapidement [2-4].

Afin de mieux comprendre les mécanismes de production de ces inégalités, nous avons mobilisé le concept de précarité, concept pluridimensionnel et dynamique qui s'appuie sur plusieurs registres de l'existence et leurs interactions. Nous nous appuyons sur la définition de la précarité définie par J. Wresinski [5]¹. La précarité est pensée comme un processus qui « ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'un enchaînement d'événements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale » (*ibid.*). Chaque rupture fragilise le sujet, le rend vulnérable à d'autres ruptures. Leur enchaînement contribue à la désaffiliation, c'est-à-dire un « double processus de décrochage par rapport au travail et à l'insertion relationnelle » [6] ; ruptures conjugales, trajectoires professionnelles fragmentées et maladie participent de concert à construire un

présent et un futur où l'individu perd progressivement la maîtrise de ses conditions d'existence. C'est le cumul de fragilités (situation économique, professionnelle, réseau social, isolement, droits, et notamment les droits aux soins) qui souvent contribue à la désaffiliation.

Nous avons cherché à comprendre en quoi la situation de précarité, dans ses dimensions multiples, est à l'origine de différenciation dans les parcours de soins de femmes souffrant d'un cancer du sein et les effets potentiels sur le pronostic. L'analyse des parcours est complexe, tant il est difficile de démêler les éléments relevant du système de soins et d'attitudes individuelles. Les articulations entre précarité et cancer sont encore mal élucidées. En amont du diagnostic médical, la moindre participation au dépistage explique en partie que la maladie soit découverte à un stade plus tardif. Les attitudes des femmes face à un signe clinique pourraient être aussi en cause. Elles découlent de logiques matérielles, symboliques, socialement et culturellement situées, traversées par des expériences négatives avec les institutions, récurrentes dans ce groupe [7,8].

De nombreux travaux ont aussi mis en évidence la manière dont l'organisation du système de soins contribue au maintien des inégalités entre groupes sociaux, plus marginalement à leur correction [9], comme du fait d'une répartition inégale de l'offre de soins de qualité selon les territoires, une moindre disponibilité de l'offre publique pouvant générer des retards à la prise en charge, une moindre information des groupes sociaux en bas de l'échelle sociale, etc. Sylvie Fainzang a montré que la nature des interactions entre les soignés et les soignants conduit ainsi à des prises en charge différenciées [10].

¹ Cette définition a été reprise par les Nations unies, en particulier dans les travaux de la Commission et du Conseil des Droits de l'Homme sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté.

L'étude DESSEIN est une recherche pluridisciplinaire – clinique, épidémiologie, économie, socio-anthropologie et géographie – qui a mobilisé des méthodes quantitatives (questionnaires et analyse des données du dossier médical) et qualitatives (entretiens). Son objectif était de comparer les parcours de soins des femmes en situation de précarité et celles qui ne le sont pas [11].

L'objectif de cet article est de déterminer si la précarité produit des configurations de parcours spécifiques, lesquelles et si elles peuvent contribuer à expliquer une plus forte mortalité des femmes en situation de précarité. Nous nous concentrons sur la période initiale de repérage des premiers signes (du point de vue des femmes) jusqu'au début du traitement. Nous nous sommes concentrés dans cet article sur les dimensions de temps et d'espace. En effet, toute « perte de temps » peut avoir un impact sur le pronostic ce qui nous a amenés à privilégier la dimension temporelle ; le choix du centre de prise en charge du cancer pourrait aussi impacter le pronostic à travers la qualité de l'offre de soins (traitements innovants, essais thérapeutiques) et son accessibilité (proximité ou non, multiplication des lieux de soins).

Le parcours idéal-type en cancérologie

Il existe un parcours idéal-type du point de vue médical qui peut être résumé ainsi : le cancer est découvert lors du dépistage, à un stade infraclinique et la femme est orientée vers un lieu de soins pour confirmation diagnostique : consultation, biopsie, autres examens si nécessaire. Les rendez-vous s'enchaînent rapidement (moins d'une semaine d'un rendez-vous à l'autre). Par la suite, et parfois dans la même structure de soins, les décisions relatives à la prise en charge thérapeutique sont prises et celle-ci initiée : chirurgie ou chimiothérapie, d'autres traitements complémentaires pourront suivre. L'étape diagnostique jusqu'à la biopsie se déroule généralement « en ville », puis les traitements sont réalisés dans un même centre hospitalier ou une clinique de manière à assurer une coordination optimale des soins médicaux. Le centre propose des soins de support (consultations psychologiques, service social, diététicien, autres) et est localisé de préférence à proximité, afin d'éviter de longs trajets, source de fatigue et pouvant affecter la qualité de vie pendant les soins.

La temporalité dans les parcours : délai-patient et temps de latence

Sur le plan médical, la rapidité d'intervention a des implications potentielles en termes de pronostic et constitue donc une dimension majeure à explorer en cancérologie, partant du principe que, plus le temps passe, plus la tumeur va croître et/ou diffuser dans l'organisme. Les parcours des patientes se structurent autour de deux étapes clefs. Aurore Loretti [12] distingue le temps écoulé entre l'apparition du premier symptôme et la première consultation médicale, le « délai-patient » et le temps

écoulé entre ce premier recours médical et le début des traitements, le « délai-médical ».

Des référentiels existent qui vont permettre d'évaluer de potentielles pertes de chances en cas d'augmentation des délais. Des critères de qualité des soins sont construits à partir de délais normatifs définis entre autres par l'INCa. Ainsi, entre la mammographie et le début du traitement, les recommandations fixent le délai à six semaines, ce que 90 % des femmes ne dépassent pas.

Les parcours de soins comprennent fréquemment, au sein des délais définis précédemment, des temps de latence qui renvoient à des moments où le temps est en quelque sorte suspendu en attendant de passer à l'étape suivante ; il peut se passer bien des événements dans le parcours de soins proprement dit ou dans d'autres dimensions de l'existence qui viennent ralentir ou immobiliser la prise en charge pendant quelques jours, quelques semaines voire plusieurs mois. Nous préférons la notion de latence à celle classiquement utilisée de « retard aux soins » qui suppose de se référer à un délai normatif. Or, il peut y avoir latence à l'intérieur même du délai recommandé, alors que ce moment est néanmoins riche de significations. Si les temps de latence repérés au sein du « délai-patient » apparaissent fortement liés à la situation de précarité des femmes, les latences repérées au cœur du « délai-médical » sont plus associées au fonctionnement des structures hospitalières et à l'implication des professionnels de santé.

Cette notion de latence invite donc à une analyse fine de la temporalité des parcours afin de révéler les mécanismes qui contribuent ou non à les allonger et les mettre en relation avec les différentes dimensions de la précarité.

Le lieu de prise en charge

La dimension géographique des parcours de soins a été retenue dans l'analyse puisqu'elle reflète les mobilités quotidiennes des femmes, conséquence à la fois de ressources matérielles (disposer d'un véhicule, d'un permis, disponibilité d'un réseau de transports publics) et de ressources symboliques (connaissance de l'offre de soins et des ressources de l'environnement et capacité à sortir de son territoire). L'hypothèse est que les femmes en situation de précarité seraient moins mobiles et plus captives de leur environnement immédiat et donc privilégieraient une offre de soins située à proximité de leur domicile. Cependant, dans le cas des femmes ayant un parcours migratoire, une plus grande mobilité spatiale se manifeste malgré des difficultés matérielles et économiques [13].

En France, l'analyse des disparités intra-urbaines d'accès au dépistage du cancer du sein des femmes montre qu'une offre de soins de proximité est nécessaire mais non suffisante pour générer le recours au dépistage [14]. La proximité de l'offre de soins est importante surtout pour les personnes en situation de précarité dont les mobilités quotidiennes sont souvent circonscrites au quartier de résidence [15]. Elle est moins

déterminante pour des femmes actives, issues des classes moyennes ou aisées et qui pourront se déplacer dans un centre de dépistage même s'il est éloigné du domicile. Outre l'offre de soins, l'action publique locale en matière de santé joue un rôle crucial dans les territoires populaires [16]. Le rôle des acteurs locaux (élus, associations, structures du dépistage, Atelier Santé Ville), des relais associatifs et la création de conditions d'une prise de conscience et d'émulation collectives peuvent en effet compenser partiellement les inégalités spatiales de recours au dépistage [14].

Une revue de la littérature a montré que les liens entre l'accessibilité géographique, les indicateurs socio-économiques et le pronostic du cancer sont très hétérogènes [17]. Cela s'explique en partie par des raisons méthodologiques ; la majorité de ces études ne tiennent pas compte du choix réel des malades mais analyse l'accessibilité théorique à la structure la plus proche.

Une étude ayant modélisé les parcours de soins des femmes de plus de dix-huit ans résidant en région Île-de-France entre 2006 et 2014 a montré que les femmes n'accèdent pas aux mêmes types de soins en fonction des territoires où elles vivent : des disparités d'accès à l'innovation chirurgicale, dans le paiement des dépassements d'honoraires et dans les délais d'accès au traitement adjuvant ont été mises en évidence entre les départements de la région [18].

Dans ce contexte, et sachant que les femmes en situation de précarité ont plus de chances d'être dans un environnement moins bien doté, le choix de se déplacer (ou non) aura des effets contrastés sur la qualité de vie et la qualité des soins. Si un éloignement vis-à-vis des structures médicales peut impacter la qualité de vie avec de longs trajets fatigants et coûteux, des déplacements sur un territoire éloigné mais mieux doté peuvent permettre l'accès à des structures proposant des meilleurs services, des essais cliniques ou des soins de support.

Méthodes

Dans cet article, nous analysons un corpus de 40 entretiens semi-dirigés réalisés en face-à-face, enregistrés, transcrits et visant à décrire les parcours de femmes souffrant d'un cancer du sein. Les deux tiers des femmes ont été recrutées lors d'observations de consultations, dans six services de cancérologie d'Île-de-France, ce qui a permis de choisir des profils différenciés au regard de notre objectif de mieux comprendre l'influence de la précarité dans les parcours. Les contacts des autres femmes enquêtées ont été suggérés par des médecins impliqués dans le projet sur la base de leur statut vis-à-vis de la précarité perçue par ces derniers mais également de leur plus ou moins grande maîtrise de la langue française pour faciliter la réalisation des échanges. Les entretiens ont été réalisés et analysés par un anthropologue et deux géographes. Pour structurer l'analyse, nous avons reporté les événements clefs des parcours ainsi que les lieux de soins sur une frise afin de faciliter la visualisation des dimensions spatiale et temporelle. Il s'agit d'une analyse

compréhensive (comprendre les logiques individuelles, sociales ainsi que les dynamiques des parcours), inductive et fondée sur la théorie ancrée (une partie des hypothèses émergent du terrain et ne sont pas toutes définies en amont de la recherche). Cela permet de générer de nouvelles hypothèses. Cette étude qualitative s'articule avec l'article publié dans ce même numéro, qui s'appuie sur des résultats quantifiés et statistiquement représentatifs.

Parmi les six services d'oncologie enquêtés, trois se situent dans des structures publiques et trois dans des cliniques ou hôpitaux privés. Trois services se trouvent à Paris et trois en première couronne parisienne, (Seine-Saint-Denis et Hauts-de-Seine). À Paris, deux établissements sont localisés dans des arrondissements aisés ou mixtes et présentent donc des recrutements de proximité de femmes de catégories socioprofessionnelles plutôt favorisées mais non exclusivement. L'existence de Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) contribue en effet à l'accueil de patients en situation de précarité. Le troisième hôpital parisien est situé dans un quartier plus populaire. Parmi les trois structures qui se situent en première couronne parisienne, deux se situent dans des communes populaires de la Seine-Saint-Denis : l'un est un hôpital public intégrant une PASS qui accueille majoritairement des femmes en bas de l'échelle sociale, avec un taux important de précarité sociale et de patients de nationalité étrangère ; la clinique privée, quant à elle, recrute principalement des femmes de classes moyennes qui ne résident pas nécessairement à proximité de la clinique. Cependant, en raison de la composition sociale de la commune, la clinique reçoit également des femmes en situation de précarité qui accèdent à la clinique via son service social. La troisième clinique est localisée dans un quartier très aisé à proximité immédiate de Paris et recrute des femmes des classes favorisées et dans une moindre mesure de classes moyennes.

Au regard des structures où ont été réalisés les entretiens, les profils sociaux des femmes sont très variés. Environ une dizaine d'entre elles est de nationalité étrangère en situation irrégulière et dans des situations de plus ou moins grande précarité. Si la question des traitements différenciés à l'hôpital selon l'origine des femmes est reconnue [19,20], notre faible échantillon et notre démarche ne nous permettent néanmoins pas d'approfondir ce questionnement.

Des récits de soins autour du cancer du sein

Nous avons reconstitué les parcours des femmes enquêtées autour d'événements significatifs, dépendant à la fois des savoirs profanes (repérer ou non un signe) et de la subjectivité – ce qui fait sens dans le cadre d'une histoire singulière –, mais aussi des moments médicalement marquants, la mammographie, la biopsie ou le démarrage des traitements permettant de les relier au pronostic.

En début d'entretien, les femmes rencontrées étaient libres d'élaborer le récit comme elles le souhaitaient. Certaines

femmes démarraient spontanément pour parler soit de l'annonce, soit du premier signe d'alerte. Les autres ont été invitées à raconter « *comment ça a commencé* ». Après ce temps d'expression libre, nous revenions sur les différents temps du parcours de manière à disposer d'éléments factuels, temporels et spatiaux, notamment dates et lieux de consultation ou d'interventions. Le chercheur orientait alors chronologiquement la mise en récit, même si une souplesse était maintenue, en laissant des diversions afin de laisser émerger le discours et des liens entre ce parcours et d'autres registres de l'existence mais aussi pour laisser le temps à la pensée de s'élaborer.

Pour faciliter une visualisation rapide et des comparaisons ultérieures, nous avons réalisé des frises qui représentent graphiquement les dimensions spatiale et temporelle des parcours, en reportant les événements significatifs ou des actions comme passer un coup de fil, chercher une information sur Internet, se rendre à une consultation. Le diagnostic médical marque le début de la prise en charge et génère une transition : le temps des femmes devient alors structuré par les soins sur lesquels elles ont moins de marge de manœuvre [21]. Des découpages internes à ces périodes ont pu être identifiés dans certains parcours, en particulier des moments de latence reportés en jaune sur les frises pour les repérer facilement.

L'étude a reçu un avis favorable du Comité de protection des personnes d'Île-de-France III sous la référence 2016-00589-42. Concernant le volet qualitatif de l'étude, les femmes ont toutes donné leur accord à l'entretien (et son enregistrement) ; celui-ci a eu lieu à l'endroit de leur choix, le plus souvent à l'hôpital ou à leur domicile pour leur éviter un déplacement fatigant.

Résultats

Au regard du parcours idéal-type décrit précédemment, les parcours de soins des femmes enquêtées apparaissent polymorphes.

Nous décrivons dans un premier temps deux parcours très contrastés, l'un court et concentré majoritairement sur un site hospitalier unique, l'autre très étendu dans le temps car ponctué de longs temps de latence et dispersé dans l'espace. L'analyse de ces deux parcours coïncide avec le postulat de départ quant à l'effet de la précarité dans ses multiples dimensions sur la structuration spatio-temporelle des parcours. Entre ces deux profils extrêmes, nous verrons par la suite qu'il existe une très grande hétérogénéité des parcours.

Des parcours façonnés par la précarité : deux situations extrêmes

Le parcours d'Asma

Nous avons choisi de présenter le parcours d'Asma du fait de sa durée, ses temps de latence et de sa configuration spatiale sur deux pays et continents (figure 1).

Asma est une femme de 46 ans, camerounaise qui a « négligé » (ses propres mots) l'apparition d'une boule dans le sein. Elle est alors alertée par l'apparition d'une seconde boule. Il est difficile de savoir pourquoi les choses ont traîné à partir de ce moment (système de soins en cause ou elle) mais les lésions ont évolué jusqu'à ce que son sein devienne enflé, dur, « peau d'orange ». Les soins débutent à Yaoundé au Cameroun où elle reçoit une chimiothérapie puis est opérée.

Après cette première phase de traitement, elle est censée suivre des séances de radiothérapie à Douala la capitale. Mais plutôt que de continuer le traitement sur place, elle choisit de venir en France, un ami lui proposant de l'héberger.

Cette période est assez floue dans son récit, le temps d'organiser le voyage, plusieurs mois s'écoulent. Arrivée en France en juin 2017, Asma fait face à des délais de prise en charge extrêmement longs. Le temps de latence se prolonge. Elle fait une demande d'aide médicale d'état (AME) ; au bout de sept mois, elle n'a toujours pas abouti. Une consultation dans un hôpital de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) lui est refusée malgré son dossier mentionnant son cancer. Pendant cette période, elle rencontre des difficultés de logements, erre d'hôtel en hôtel avant d'être orientée dans un foyer pour femmes à Cergy (95). Sur les conseils d'une résidente du foyer avec qui elle se lie d'amitié, elle consulte alors dans un hôpital public de Seine-Saint-Denis qui va la prendre en charge immédiatement, tout en renouvelant les démarches d'obtention de l'AME, qui finissent par aboutir favorablement. Le bilan réalisé montre une extension de la maladie avec une métastase pulmonaire. Un traitement est immédiatement mis en route. Ajoutons qu'elle relate à quel point les trajets en transports en commun pour se rendre sur le lieu de soins depuis son foyer sont longs et épuisants.

Plusieurs dimensions de précarité se répercutent sur le parcours de soins d'Asma : sa situation de migrante, sans statut administratif, qui explique l'absence, pendant plusieurs mois, de droits aux soins, l'absence de logement et de ressources, un fort isolement social. Ne connaissant pas le système français et isolée (elle est mise à la rue du lieu où elle était hébergée à son arrivée), elle a des difficultés à connaître les droits et les ressources disponibles. Elle ne reçoit aucune aide de sa famille, n'a pas de proches en France et ses seules connaissances sont les femmes du même foyer à qui elle dissimule sa maladie. Une fois entrée dans le système de soins français, dans un hôpital de la petite couronne parisienne, tout son suivi s'y déroule de manière fluide bien qu'il soit éloigné de son domicile. Le premier temps de latence est lié à son absence de réactions aux premiers signes cliniques. Le second temps de latence, de plus d'un an, explique la reprise évolutive de son cancer vers une forme métastatique. Ce temps s'explique en premier lieu par la non-disponibilité de radiothérapie à Yaoundé où elle habite, puis probablement un temps de réflexion et de prise de décision entre les

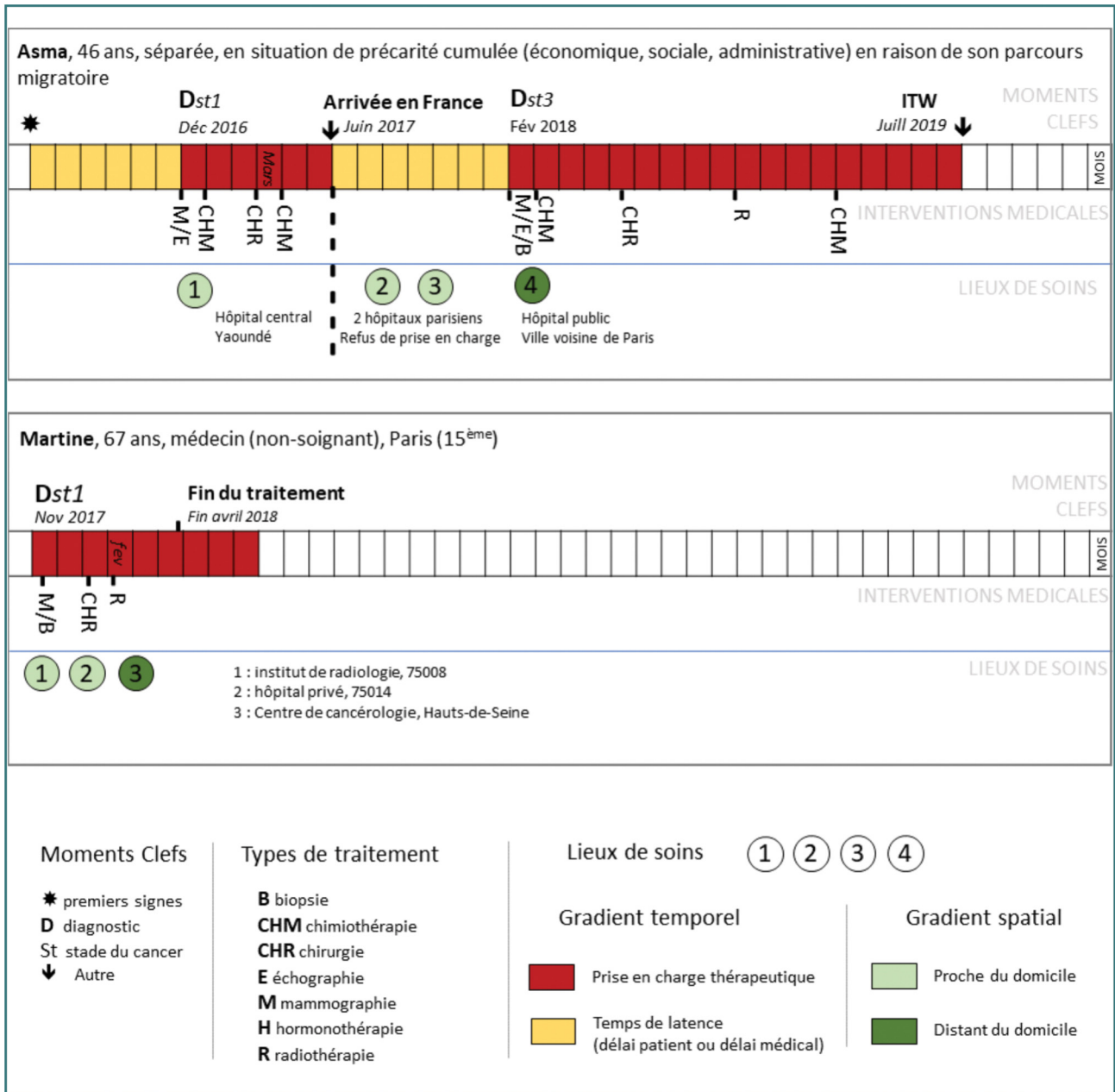


FIGURE 1
Frises comparatives d'Asma et de Martine

différentes options qui se présentent, et l'organisation nécessaire à son départ en France. Une fois arrivée, Asma peut de droit bénéficier de l'AME mais est confrontée dans les faits à de nombreux obstacles pour l'obtenir [22,23]. L'absence de suivi médical, qui aurait pu l'orienter ou l'accompagner dans ces démarches contribue à figer la situation pendant plusieurs mois.

Le parcours de Martine (figure 1)

Pour Martine, le cancer est découvert lors d'un dépistage prescrit par sa gynécologue. À la suite des résultats suspects de la mammographie, une biopsie est rapidement programmée dont les résultats lui sont communiqués par téléphone dès leur réception par sa gynécologue. Elle l'oriente vers un chirurgien qu'elle connaît, le choix de l'hôpital se fait alors sur la réputation

de ce praticien mais, de fait, est proche du domicile de Martine. Celui-ci la reçoit rapidement et l'intervention chirurgicale est réalisée un mois après les résultats de la mammographie. Cette femme retraitée, ancienne médecin salariée d'une administration, bénéficie d'une bonne situation économique, est accompagnée dans son parcours de soins par son mari et entourée d'amis. Dans ce récit, le fait d'être médecin n'apporte pas réellement de plus-value à son parcours car elle ne connaît pas le monde hospitalier, ni le domaine de la cancérologie. L'hôpital où Martine est suivie ne propose pas de radiothérapie mais réfère les patientes vers un hôpital partenaire où les temps d'attente sont relativement longs. L'oncologue lui propose alors une alternative dans un centre en banlieue ouest parisienne où le traitement peut démarrer la semaine qui suit l'opération chirurgicale. C'est cette option que choisit la patiente indépendamment des trajets que cela suppose et qui lui permet de poursuivre de manière optimale son parcours de soins d'un point de vue temporel.

Ces parcours sont quasiment opposés, ce qui s'illustre visuellement (figures 1 et 2). La frise représentant le parcours d'Asma se déroule sur près de trois années et au moment de l'entretien, les soins n'étaient pas terminés. Sur le plan spatial, le parcours d'Asma se déploie entre le Cameroun et la France, sa quête d'un lieu de soins en Île-de-France relevant d'un véritable parcours du combattant, la difficulté centrale étant sa condition de migrante en situation irrégulière. La seconde frise montre le parcours de Martine qui se déploie sur cinq mois entre le début du parcours et la fin des soins et ne présente pas de temps de latence : chaque étape se succède l'une après l'autre de manière fluide. Dans le parcours de Martine, la participation au dépistage joue un rôle essentiel. La tumeur est décelée à un stade infraclinique, le temps entre les premiers signes et la mammographie est donc nul ; une part de l'évolution du cancer est invisibilisée dans les parcours, tant qu'il n'est pas décelable cliniquement. Pour des raisons cliniques, le parcours est court car le cancer ne relève pas d'une indication à une chimiothérapie (qui s'échelonne sur

plusieurs mois) : du fait des caractéristiques anatomopathologiques de la tumeur mais aussi d'une détection précoce (dépistage).

Ces deux parcours ont été choisis parce qu'ils illustrent des configurations contrastées quant aux dimensions spatio-temporelles des parcours (de manière radicale en ce qui concerne la dimension temporelle). L'une cumule des facteurs de précarité dans plusieurs registres de son existence (absence de ressources, de droit effectif aux soins dans un premier temps, un réseau social quasi-inexistant, un hébergement en foyer, l'absence de connaissances sur le fonctionnement du système de soins), l'autre est en situation favorable sur ces différents points. Notons qu'aucun des parcours, sachant que nous avons sur-représenté les femmes en situation de précarité, ne correspond au parcours idéal-type. Pour Martine, la radiothérapie se déroule assez loin de son domicile et dans un autre établissement de soins.

Des parcours pluridimensionnels

En dehors de ces deux exemples choisis pour leur caractère contrasté à visée illustrative, la majorité des parcours s'avère complexe et la lecture en termes de précarité peut s'avérer insuffisante ou réductrice. Différents éléments vont contribuer à allonger ou réduire les latences potentielles.

La première étape, qualifiée à juste titre de « délai-patient », est très articulée aux comportements et attitudes des femmes et dépend donc des dispositions des femmes à repérer des signes, « certaines personnes s'alertant très rapidement face à des dysfonctionnements mineurs, quand d'autres banalisent des dysfonctionnements majeurs » [12]. Cela explique les différentes modalités de découverte d'un signe clinique : une autopalpation chez certaines femmes qui se surveillent régulièrement ; une découverte fortuite dans un geste qui n'était pas un geste de santé (sous la douche par exemple) pour une partie d'entre elles qui se situent plutôt en bas de l'échelle sociale. Cette étape est aussi fortement différenciée selon la participation au dépistage.

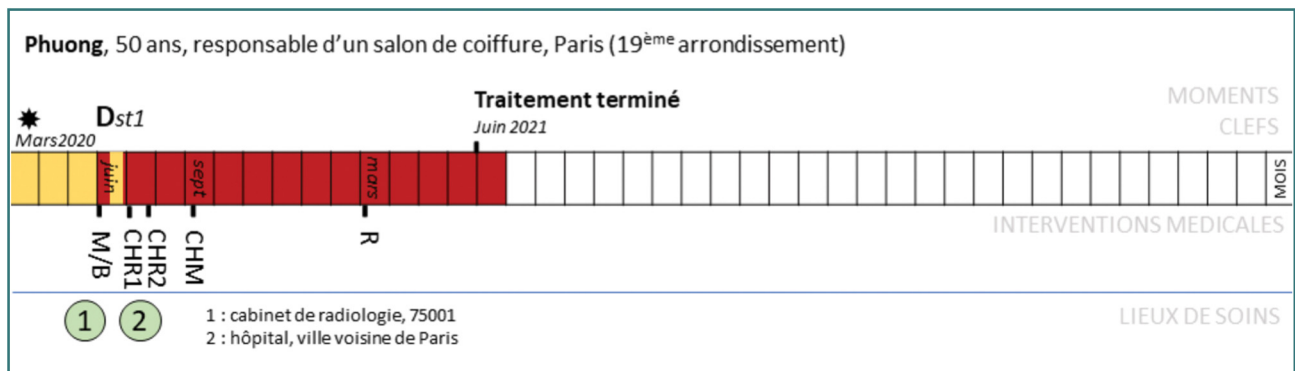


FIGURE 2
Frise de Phuong

La seconde étape, le « délai-médical », implique le système de soins et des temporalités de prise en charge très variées sont décrites. Elle renvoie à la question des inégalités territoriales (disponibilité et accessibilité de l'offre de soins), les femmes en situation de précarité ayant plus de chances de vivre sur des territoires moins bien dotés en structures de soins. Cependant, nous verrons que des éléments impliquant directement les femmes continuent d'opérer, ou encore à l'articulation entre les femmes et le système de soins.

L'analyse révèle une pluralité de logiques, les facteurs de précarité se conjuguant et se renforçant dans certains cas ou au contraire d'autres facteurs, comme la mobilisation des proches et celle des professionnels de santé, venant contrebalancer les effets de la précarité. Ainsi, le niveau de littératie en santé des femmes a émergé comme un élément déterminant de la temporalité des parcours et en particulier du « délai-patient ». Le terme englobe la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé [24,25].

C'est cette complexité liée en partie à la multiplicité des dimensions de la précarité dont nous essayons de rendre compte.

La littératie en santé, un facteur déterminant de la temporalité des parcours

Les récits recueillis montrent que pour les femmes en situation de précarité, les parcours commencent plus souvent par des signes cliniques qui témoignent parfois d'une maladie évoluée.

Ne pas se faire dépister, ne pas réagir aux premiers signes : des latences dans les parcours

Le lien entre la précarité et la non-participation au dépistage a été documenté dans la littérature internationale. Nous retrouvons cette tendance dans notre corpus. Par ailleurs, chez quelques femmes ayant participé au dépistage régulièrement, des signes sont apparus entre deux contrôles (cancer d'intervalle). Un dépistage retardé par rapport aux délais recommandés (tous les deux ans) est aussi retrouvé chez des femmes ayant une forte charge professionnelle ou peu de temps pour elles quelle qu'en soit la raison. Les causes de ce retard sont souvent multiples et entremêlées et plus qu'une logique binaire (participation/non-participation au dépistage), nous avons observé un espacement dans les dates et une irrégularité de cette participation.

Outre l'absence de dépistage, une latence entre les premiers symptômes et le premier recours peut s'installer allant jusqu'à plusieurs mois, voire plusieurs années. Des femmes n'ont pas réagi aux premiers signes, soit parce qu'ils n'avaient pas été repérés, soit parce qu'ils n'évoquaient pas la maladie (banalisation d'une boule au sein).

« Quand j'enlevais mon soutien, j'ai vu la bretelle de gauche faire comme ça, un peu plié et l'autre c'est normal. J'ai dit pourquoi le sein gauche fait lourd ; moi je disais ça. Je ne savais pas que c'était une maladie. Ça ne fait pas mal. Ça m'empêche

de faire rien du tout. Donc pour moi, c'était pas grave avant que je ne vienne ici. Mais je ne savais pas. » (Aminata, 56 ans, sans emploi, Sénégalaise, Saint-Denis²).

Cela peut concerner des femmes qui ne sont pas en situation de précarité. Phuong n'a pas réagi aux premiers signes insuffisamment évocateurs (figure 2).

« Alors j'ai vu ça pendant le premier confinement, au niveau du sein gauche. Comme une ride, très petit. C'est un pli comme ça. J'ai pas réalisé que c'était ça en fait, je me suis dit : oh c'est rien, c'est un pli de soutien-gorge qui est trop serré. Du coup, j'ai laissé traîner. » (Phuong, 50 ans, propriétaire d'un salon de coiffure, Paris 19).

Le cancer est réputé non douloureux et dans le récit qu'en font les femmes, la lésion palpable fait rarement mal et n'a pas d'impact sur la vie quotidienne. Certaines représentations populaires du cancer renvoient à l'invasion du corps par la maladie [26] et ne coïncident pas avec les masses ou les lésions de petite taille décrites qui suscitent une simple gêne.

Quelques parcours débutent par des symptômes fonctionnels en amont desquels les signes locaux n'avaient pas été considérés comme significatifs. Pour Mariama, des chutes répétées (en lien avec des métastases osseuses) la conduisent aux urgences le jour où elle ne peut plus se relever. Des signes locaux n'avaient pas été relevés.

« Moi je sais pas si j'ai un cancer. J'ai un bobo dans le sein, moi je pense que c'est la peau sèche, pas que c'est cancer. [...] Oui ça fait longtemps. Ce bobo il est sec [...], ça fait sept ans que j'ai ce bobo dans le sein. » (Mariama, 50 ans, agent de nettoyage, Capverdienne, Pierrefitte-sur-Seine).

Les difficultés de certaines femmes à repérer des signes cliniques, à les identifier comme préoccupants et à savoir comment réagir, apparaissent donc socialement déterminées. Elles sont au cœur du concept de littératie en santé. Les personnes ayant un faible niveau de littératie en santé sont moins susceptibles de disposer de compétences personnelles, sociales et cognitives pour bénéficier du système de soins et participent de ce fait moins aux programmes de dépistage d'où une entrée différenciée dans la maladie [25].

Dans certains parcours, les signes avaient alerté les femmes mais elles ont repoussé le moment de consulter face à des engagements jugés plus urgents : pour Asma, la recherche d'un logement quand elle se retrouve à la rue, particulièrement dans les milieux populaires où l'endurance face à la douleur est une valeur du groupe [7] ; pour d'autres, du fait d'un enjeu professionnel notamment les travailleurs de petites entreprises [27]. En outre, ces attitudes sont fortement liées au degré de

² La frise du parcours de soins d'Aminata n'apparaît pas en annexe car les informations recueillies en entretien ne permettent pas de retracer en détail les lieux visités ainsi que les dates clés du parcours.

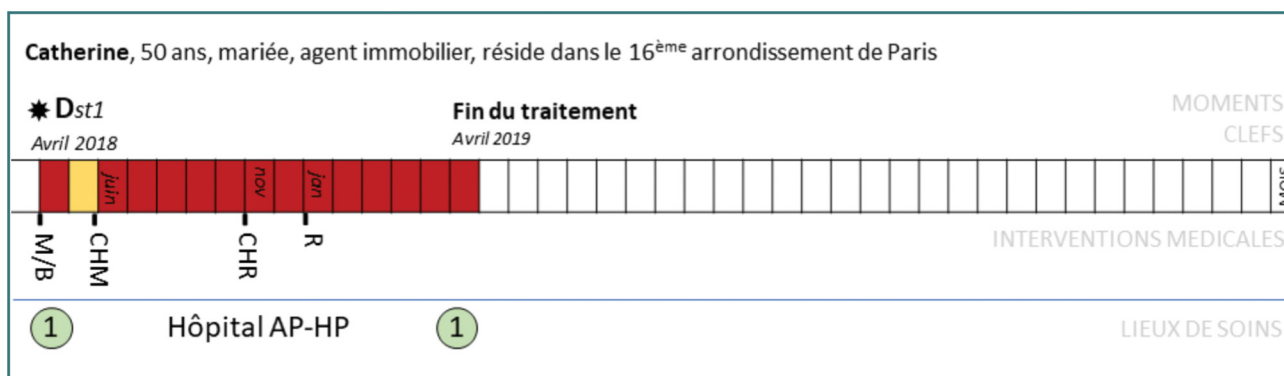


FIGURE 3
Frise de Catherine

médicalisation, notamment à la capacité d'objectivation sur son propre corps qui en fait un patient sentinelle [28].

Des capacités de réactivité et l'autonomie vis-à-vis de sa santé

Le parcours de Catherine (figure 3) démarre de manière optimale. Alors qu'elle a déjà rencontré le chirurgien oncologue, elle attend qu'on la rappelle pour fixer une date d'intervention chirurgicale. Un mois s'écoule sans qu'elle ne reçoive de nouvelles et c'est elle qui de sa propre initiative recontacte le médecin. La capacité à réagir de Catherine a permis de minimiser le temps de latence dans son parcours en neutralisant le dysfonctionnement au sein du service hospitalier.

Certaines femmes en situation de précarité ont aussi des dispositions à agir comme en témoigne le récit de Kashka³ qui remarque « un bouton » en janvier 2018, quelques mois après son arrivée en France. Elle est Congolaise, hébergée chez un compatriote en grande banlieue. Sur les conseils d'un proche, elle consulte en avril à Médecins du Monde à Paris puis est orientée vers un hôpital de proche banlieue : un rendez-vous à un mois lui est proposé. Bien que dans une situation similaire à celle d'Asma, sans titre de séjour et sans droit, sans ressource financière, hébergée chez un tiers, elle essaye d'agir. Inquiète, elle n'attend pas le rendez-vous fixé, rappelle et insiste pour obtenir un rendez-vous plus tôt. Elle est alors orientée dans un hôpital parisien de l'AP-HP où elle est opérée en juin après la mise en place d'une AME. L'insistance de Kashka a donc permis de réduire le temps de latence.

Devant une lésion suspecte, certaines femmes n'attendent pas la prescription médicale d'une mammographie. Comme mentionné précédemment, Phuong n'a pas tout de suite réagi face à une discrète anomalie mais devant la persistance et l'aggravation des

signes locaux, elle se rend spontanément dans un centre de mammographie. Une biopsie est aussi réalisée le jour même sous l'instigation du radiologue. Elle reçoit les résultats une semaine plus tard par téléphone. D'autres femmes ont aussi réagi de la sorte ce qui a pour effet de raccourcir le « délai-patient ». Adèle appelle le centre de radiologie le jour même où elle découvre une boule au sein. Acceptée en urgence, la biopsie est réalisée deux jours après, elle est opérée la semaine suivante. Ce qui accélère la prise en charge rapide, c'est qu'Adèle est secrétaire médicale et dispose d'un réseau médical efficace (figure 4).

Même si elles n'appartiennent pas à des milieux socio-économiques élevés, Phuong et Adèle ont des connaissances sur la santé et le cancer, bénéficient de droits à l'assurance maladie et à une complémentaire, connaissent le processus de diagnostic à suivre et prennent des décisions les concernant sans passer nécessairement par le médecin. L'ensemble de ces compétences renvoie à la littératie en santé.

Le rôle de l'accompagnement médical, familial et amical dans les parcours

Si la littératie en santé n'est pas uniquement modulée par le rapport à la précarité, il en est de même pour la question de l'accompagnement médical, social et de l'accès à un carnet d'adresses (services et professionnels de santé) déterminant dans la forme spatio-temporelle des parcours.

Ne pas être accompagné pour initier la prise en charge

Quand Phuong reçoit ses résultats, son gynécologue lui recommande un hôpital de l'AP-HP. La procédure nécessite une inscription avec un dépôt de dossier ; une semaine après, l'hôpital lui signifie un refus, faute de place. Une liste de structures lui est fournie mais elle n'est pas accompagnée dans le choix, une semaine passe sans qu'elle n'ait avancé.

« Donc du coup moi je me suis débrouillée toute seule en fait, avec les connaissances que j'ai. » (Phuong, 50 ans, propriétaire de son salon de coiffure, française d'origine vietnamienne, Paris 19).

³ Pour les mêmes raisons que pour Aminata, nous ne sommes pas parvenus à restituer en détail sur une frise le parcours de Kashka.

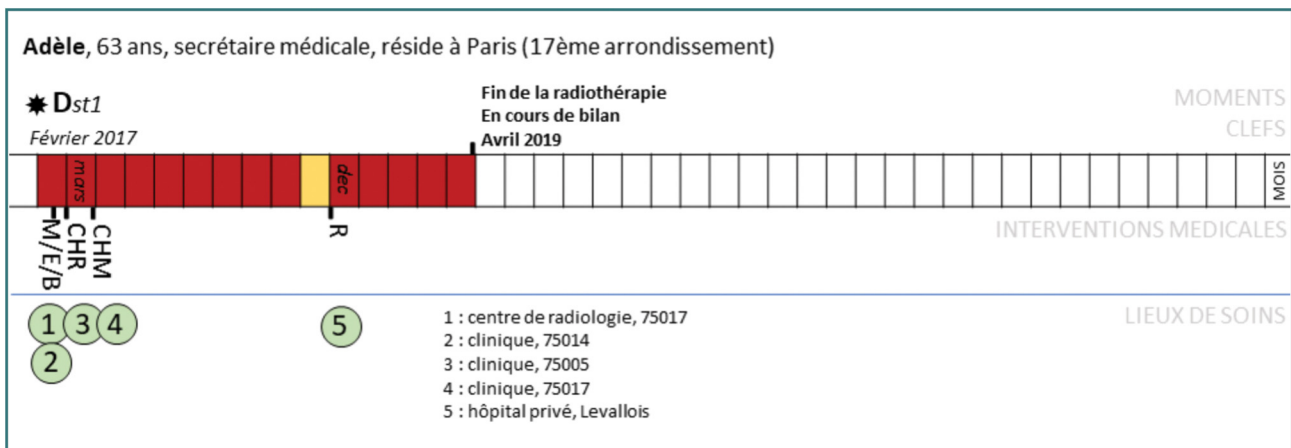


FIGURE 4
Frise d'Adèle

Finalement, elle est recommandée par un ami auprès d'un chirurgien exerçant dans un hôpital de banlieue. Ce récit témoigne d'un défaut du système de soins qui ne l'accompagne pas dans le processus d'orientation thérapeutique, dès lors que l'hôpital où elle est orientée a refusé. Le réseau social de Phuong joue ici une place cruciale pour compenser l'absence d'accompagnement dont elle est bien consciente.

« Mais les femmes qui n'ont pas de connaissance, qui n'ont personne... Comment vous faites ? Vous allez où ? Vous attendez que ça passe, le temps passe, et moi franchement j'ai beaucoup de chance d'avoir cet ami qui connaît un médecin, qu'il a appelé le jour même. ».

D'autres paramètres au sein des services de soins peuvent ralentir la prise en charge tout au long du parcours : une erreur d'interprétation de la mammographie liée à la qualité de l'image et/ou à la compétence du médecin, des problèmes de place, de personnels, etc.

Le rôle de l'entourage familial et la mobilisation médicale pour pallier certains éléments de la précarité et accélérer les parcours

Dans les récits de plusieurs femmes en situation de précarité, les signes de la maladie ne sont pas repérés. C'est alors l'entourage qui alerte, suggère une consultation, oriente.

Aminata, sénégalaise de 58 ans, est de passage en France pour rendre visite à sa famille. Sa sœur remarque une asymétrie des seins. Aminata n'y avait pas attaché d'importance. Elle est illettrée et explique ne rien savoir sur le cancer du sein. Le rendez-vous est pris le jour même chez le médecin traitant de la famille qui l'adresse directement au chirurgien de la clinique la plus proche. C'est donc grâce à ses proches qu'elle va entrer rapidement dans le système de soins, dès lors que les signes sont repérés et grâce à une grande réactivité des médecins

rencontrés (médecin traitant et chirurgien). Aminata bénéficie d'un visa touristique, n'a ni titre de séjour, ni ressource financière mais elle est hébergée par sa famille, ce qui différencie considérablement son parcours de celui d'Asma ou Kashka. Malgré l'absence de droits au départ, la prise en charge médicale est fluide. Les services sociaux lancent l'ouverture de droits en même temps que la procédure diagnostique est engagée. Mammographie et biopsie sont réalisées en moins de 24 heures et la prise en charge se met en place à la réception des résultats. Elle va alors bénéficier de la CMU (Couverture Maladie Universelle) dans le cadre d'une autorisation de séjour pour soins. Le statut privé de la clinique n'est pas un obstacle dans la mesure où le service social lui ouvre des droits.

Ce parcours est intéressant également car le délai-patient comprend un temps de latence très important, alors que le délai médical entre la première interaction avec le système de soins et le début du traitement apparaît optimal, très efficace, et ce malgré les difficultés de cette femme.

Au-delà des conduites individuelles de professionnels, la réactivité du système de soins peut aussi relever de modes d'organisation. Ainsi, un des hôpitaux parisiens investigué a mis en place une démarche permettant de réaliser consultation, mammographie et biopsie le même jour s'il y a suspicion de cancer. D'autres hôpitaux ont organisé des modes de consultation rapides. Cette réactivité du système s'oppose aux situations évoquées plus haut où la prise en charge est refusée à des patients considérés comme non solvables [29], alors même que le diagnostic de cancer est confirmé.

Le fait de disposer de ressources amicales ou professionnelles joue donc un rôle essentiel dans la structuration des parcours. Les récits des femmes sont émaillés d'intervention des proches qui délivrent un conseil, une adresse ou le nom d'un médecin.

Des parcours à géométrie variable, révélateurs de positionnements et d'attentes différenciés vis-à-vis des institutions sanitaires

Le choix de lieu de prise en charge pour le diagnostic et le traitement est un moment crucial mais est soumis à des contraintes.

Dans le cas des femmes migrantes sans droit, nous avons en effet pu observer que le lieu de soins est presque toujours un choix par défaut à la suite d'une errance thérapeutique. Asma qui vit dans un foyer du Val d'Oise (95) est soignée dans un hôpital de Seine-Saint-Denis, le seul qui ait accepté de démarrer les traitements alors qu'il n'y avait pas de prise en charge. Il faut plusieurs mois avant que les déplacements en taxi soient mis en place et en attendant, Asma a effectué de longs trajets en transports en commun (RER et bus).

Parmi les femmes enquêtées, presque toutes se sont fiées à leur médecin pour choisir le lieu de soins le plus approprié. Des travaux ont documenté « la bonne volonté sanitaire des classes populaires » [30], alors que dans les milieux de grande pauvreté, une défiance à l'égard de la médecine est en général notée [7]. Il ressort ici que face à la maladie grave, potentiellement fatale, les femmes suivent, quelle que soit leur classe sociale, les indications du médecin. La confiance vis-à-vis de ce dernier amène de la fluidité, réduit l'anxiété de faire le bon choix et peut éviter des latences liées à l'analyse de l'offre et au processus de prise de décision.

Certains médecins privilégient la proximité car ils ont construit un réseau de correspondants locaux, comme le rapporte Nicole qui adhère aux propos du médecin (figure 5) :

« Bien ! Il y aura donc une opération, c'est sûr, et je vais vous envoyer à une de mes amies. Ce n'est pas très loin. [...] On met un quart d'heure ce qui est vraiment quelque chose de formidable. ». (Nicole, 81 ans, enseignante à la retraite, française, Saint-Ouen).

Si le médecin traitant est en général ancré dans un réseau de proximité, il arrive aussi qu'il ait des correspondants dans des hôpitaux et des cliniques éloignés. Dans ces cas-là, le recours aux soins à distance du domicile ne résulte pas directement du choix de la femme. Sophie (mère de famille, d'origine sénégalaise, au chômage) habite à Clichy au nord-ouest de Paris et est suivie dans un centre de lutte contre le cancer au sud de Paris, soit plus d'une heure de trajet. Le médecin s'est néanmoins assuré qu'elle puisse bénéficier d'un taxi conventionné.

Le médecin peut aussi parfois s'enquérir des préférences de la femme pour le lieu de prise en charge. La majorité d'entre elles anticipe une fatigue notamment associée aux représentations de la chimiothérapie qui les portent vers le choix de la proximité. La question de la qualité des soins est importante mais elles s'en remettent généralement au médecin sur ce point. La possibilité d'exprimer un choix ou de refuser ce qui est proposé par le médecin apparaît socialement déterminée ; il s'agit essentiellement de femmes éduquées dans notre échantillon et paradoxalement cette décision peut parfois retarder la mise en route des premiers traitements puisqu'en refusant de suivre les recommandations du médecin, celles-ci se retrouvent alors livrées à elles-mêmes.

Des parcours façonnés par les émotions et une approche sensible de l'espace

Parmi les femmes rencontrées, certaines d'entre elles ont fait le choix de ne pas suivre les orientations du médecin traitant ou du gynécologue. Bien que ces situations soient assez rares, il nous semble intéressant de mieux saisir les enjeux de ces décisions et de déterminer leurs impacts sur le parcours de soins, sa temporalité et son inscription spatiale.

Helena a 56 ans, elle est graphiste, a deux enfants adultes et vit seule depuis le décès de son compagnon d'un cancer (figure 6). À l'issue du diagnostic, son médecin gynécologue l'oriente vers

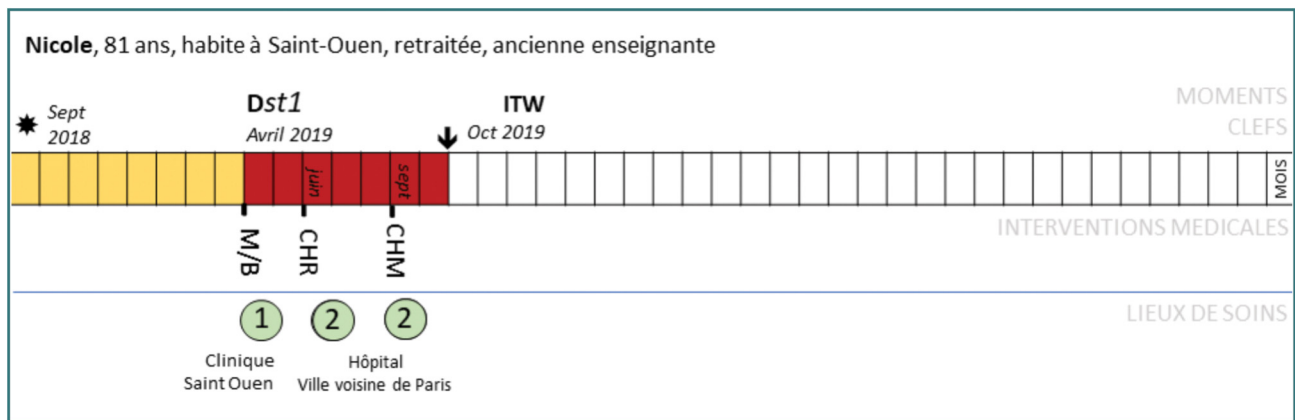


FIGURE 5
Frise de Nicole

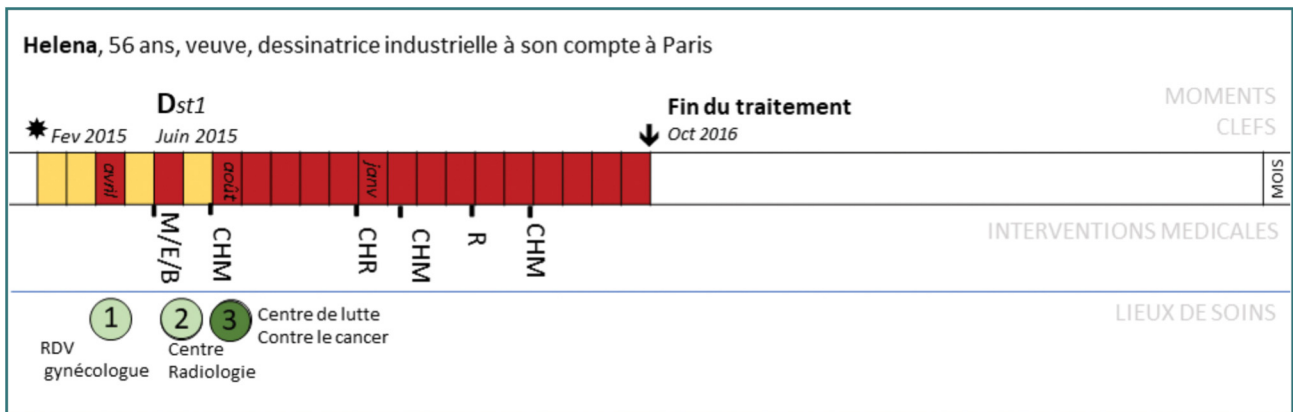


FIGURE 6

Frise de Helena

un hôpital de l'AP-HP mais elle refuse de retourner dans ce lieu où son compagnon est décédé. Alors le temps est suspendu pendant plusieurs mois, elle est paralysée. C'est sa fille qui, finalement, fait des recherches et lui propose d'aller dans un centre de lutte contre le cancer réputé. Cinq mois (février-juillet 2015) se sont écoulés. Le choix n'est pas celui de la proximité mais il se fait sur deux critères : éviter des hôpitaux rattachés à une expérience émotionnelle négative et des informations recueillies par sa fille sur Internet sur la qualité des services. D'autres situations ont ainsi été relevées, avec des latences moindres mais des bifurcations⁴, des changements de structures de soins. Ainsi, Marie-Ange refuse de se faire suivre à l'hôpital public où elle est adressée par sa gynécologue. La première consultation y est éprouvante, le discours du médecin « brutal ». Un proche lui suggère une clinique privée, qui se trouve être la clinique où elle a avorté plusieurs années auparavant. Elle ne s'est jamais remise de cet événement qu'elle relie à son cancer : « *J'ai fait le lien très rapidement entre ce qui se passait dans mon sein et le fait que j'avais tué la vie. Voilà. Quelque chose me parlait à travers ça. J'avais tué la vie.* » (Marie-Ange, 58 ans, française, accompagnement des personnes en situation de handicap).

Marie-Ange rencontre dans cette clinique une équipe à l'écoute, « humaine », mais son choix est avant tout guidé par son parcours de vie. Se retrouver dans cette clinique est « une épreuve » (ses propres mots) mais qui fait sens par rapport à sa maladie et qu'elle dit « accepter ». Le choix d'un lieu pour soigner sa maladie doit entrer en résonance, pour quelques-unes de ces femmes, avec leur histoire de vie. Cela peut les amener à éviter certains hôpitaux comme pour Helena dont l'interprétation de sa maladie est rapprochée des décès de sa

mère et de son compagnon qui l'ont épuisée émotionnellement. Elle préfère ainsi éviter ces lieux signifiants tandis que Marie-Ange choisit au contraire de renouer avec le lieu symboliquement relié à l'origine de la maladie.

Michèle (figure 7), artiste peintre, vit dans le nord de la Bourgogne depuis sa retraite où le coût de la vie lui permet de mieux s'en sortir. Elle vit en milieu rural isolé et les hôpitaux les plus proches sont soit à Auxerre à une heure de route de son domicile, soit à Dijon à deux heures. Cela aurait impliqué des trajets importants pour être soignée dans son département. Elle choisit de se faire opérer à Paris où vit une de ses filles. Elle est alors livrée à elle-même dans le choix d'un établissement parisien. Après plusieurs coups de fil et des refus, phénomène probablement renforcé par le fait qu'elle vient d'une autre région, elle trouve un hôpital qui accepte de la prendre en charge. Les soins réalisés hors de sa région de résidence sont plutôt le fait de femmes en capacité de sortir de leur territoire de proximité, ce qui mobilise des ressources spécifiques. Le choix de Michèle s'inscrit dans une double logique : éviter de longs trajets locaux pour elle, paradoxalement en se délocalisant, et protéger ses proches.

Ces exemples illustrent la variété des critères qui président au choix des femmes et les amènent à refuser les propositions du médecin traitant, en privilégiant d'autres dimensions que la proximité du service hospitalier au domicile. C'est la dimension symbolique de l'espace qui est saisie ici et qui donne sa cohérence interne à l'espace vécu de chaque individu. Au-delà de sa fonction pratique, un lieu est porteur de sens par sa forme, ses usages individuels et collectifs, sa dimension historique et politique ainsi que sa charge émotive.

Discussion

Nous avons montré la multiplicité des déterminants qui contribuent à façonner les parcours dans leur phase initiale et contribuent à leur hétérogénéité. Cette dernière est aussi en lien avec

⁴ « Comme un point de basculement donnant lieu à un à une distinction entre un « avant » et un « après ». (Hélarlot, p. 66).

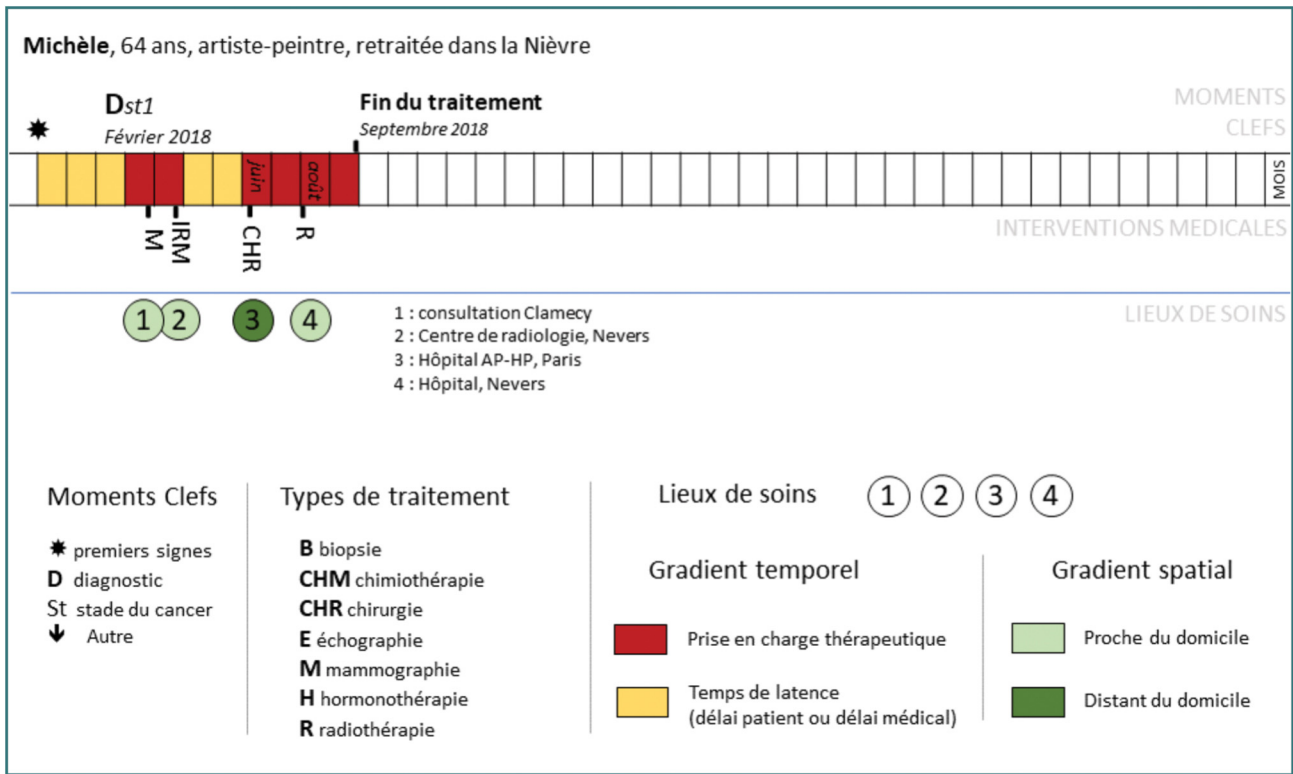


FIGURE 7
Frise de Michèle

la diversité des histoires de vie des femmes rencontrées en entretien et donc la multiplicité de dimensions de la précarité découlant des conditions de logement, de leur situation économique, de leurs droits en lien avec le statut administratif (parcours migratoires), des statuts sociaux, mais aussi des représentations, des connaissances, des savoirs, des conditions subjectives inscrites dans un rapport à soi, à son corps, aux autres et à l'espace.

Les effets des différentes dimensions de la précarité sur les temps de latence et les configurations spatiales ont donc été démontrés mais peuvent être modulés par d'autres facteurs, qui les renforcent ou au contraire viennent les compenser, au moins partiellement. L'analyse qualitative contribue à révéler et analyser cette dynamique.

Des récurrences émergent et des configurations de parcours spécifiques apparaissent entre les trajectoires suivies par les femmes précaires et les femmes non précaires.

La dimension des droits est un des éléments majeurs qui structurent les parcours. La CMU-c (devenue la CSS, complémentaire santé solidaire) permet l'accès aux soins des femmes présentant des difficultés économiques mais suppose d'avoir une « résidence stable et régulière en France » pour y accéder. Pour les femmes en situation administrative incertaine, malgré

l'AME, l'accès effectif est souvent compromis, du fait de non-recours, de refus mais aussi le cumul de problèmes d'hébergement, de langue, d'isolement social, de méconnaissance de l'organisation du système de soins, de ressources disponibles pour orienter, accompagner. Ces éléments sont parfois compensés par un entourage familial et les professionnels qu'elles vont rencontrer.

Un résultat important, qui ne se superpose pas strictement à la précarité, est la dimension de littératie en santé : qu'il s'agisse de savoir réagir face à des symptômes, de trouver le bon interlocuteur, de mobiliser les ressources disponibles sur un territoire, de réagir quand le système dysfonctionne. En d'autres mots, leur capacité à façonner leur parcours, de manière à le rendre plus effectif, à agir sur les temporalités (insister pour un rendez-vous rapide ou choisir un lieu alternatif) et à se repérer dans le système de soins [12]. Cette capacité n'est pas uniquement d'ordre individuel quand il s'agit de tenter de réduire les délais de prise en charge en cherchant l'hôpital qui fixera un rendez-vous plus rapide ou pour choisir un lieu de soins qui répondent à certaines exigences. Elle résulte aussi de la plus ou moins grande insertion sociale de l'individu et son accompagnement par un réseau de proches et/ou de professionnels intervenant dans les décisions à tous les moments du parcours.

Selon l'OCDE, la notion de littératie en santé ne devrait pas être réduite aux caractéristiques individuelles des usagers mais pensée de manière dynamique dans les interactions avec le système de santé. La définition retenue par la commission européenne est « L'interaction entre les aptitudes et les compétences des individus, influencée par la complexité et les contextes dans lesquels les personnes agissent » [31]. Cette approche déplace les responsabilités, ne renvoyant pas aux seules insuffisances d'un groupe de personnes (éducatives, en termes de savoirs sur la maladie, etc.) mais bien à l'interaction entre le système et les personnes. Notre étude montre bien la place essentielle que jouent les professionnels dans le façonnement des parcours et en creux les latences liées à des situations où les femmes sont livrées à elles-mêmes.

Si la majorité des femmes rencontrées en entretien ont eu tendance à déléguer une partie des décisions à leur médecin, certaines femmes qui veulent garder la main sur leurs parcours, ont évoqué des critères précis pour choisir leur lieu de soins, critères de qualité, de réputation d'un centre ou liés à leurs expériences personnelles notamment émotionnelles. Le choix du lieu de soins fait donc l'objet d'attentes, socialement différenciées qui peuvent en retour provoquer des latences en raison des ruptures, des bifurcations et de difficultés à identifier le lieu de prise en charge adapté (Helena, Michèle) illustrant les articulations entre les dimensions spatiale et temporelle du parcours.

S'il est fréquent d'associer les groupes en situation de précarité à une distance voire une défiance à l'égard de la médecine, dans le cas du cancer, maladie encore fortement associée à l'idée de mort et qui fait peur, nous n'avons pas retrouvé ce rapport à la médecine. Les femmes s'en remettent au médecin, lui font confiance et souvent délèguent les décisions les concernant. L'analyse qualitative des parcours de soins en lien avec la précarité, nous amène à nous interroger sur les délais normatifs qui tendent à invisibiliser certains moments clefs de ces derniers. Le temps entre premier recours et diagnostic radiologique,

qui peut être considéré comme fortement lié aux réponses de la médecine, n'est généralement pas mesuré. Il est invisibilisé et inclus dans « un temps patient ». C'est donc dans une approche dynamique qu'il faut continuer à concevoir et analyser les parcours de soins en portant une attention spécifique aux interactions entre ces derniers et tous les aspects qui composent la vie des femmes.

Conclusion

L'analyse des parcours de soins reconstruits autour des récits des femmes en entretiens permettent de bien saisir leur dimension dynamique, temporelle et spatiale. L'étude quantitative issue de l'analyse des questionnaires des 875 femmes traitées dans dix-neuf centres hospitaliers franciliens et incluses dans la cohorte DESSEIN [11], confirme que la précarité contribue à la configuration différenciée des parcours de soins, et notamment une moindre participation au dépistage des femmes désignées comme « précaires » et un stade plus tardif au moment du diagnostic. Les délais de prise en charge communément analysés dans la littérature médicale ne différencient pas tous les temps de latence et ne permettent pas une compréhension fine des parcours de soins en lien avec la précarité. Des déterminants individuels et collectifs se combinent pour donner forme aux parcours, orienter les trajectoires dans l'espace et rythmer les moments de prise en charge médicale. Les synthèses qui résulteront de cette double approche méthodologique permettront d'orienter des pistes d'actions tant du côté des femmes qu'à destination de l'organisation des soins sur un territoire donné : répartition des structures, coordination des services et soignants, capacité de réaction des soignants et sensibilisation aux questions de précarité et de littératie en santé.

Remerciements : Financement du projet DESSEIN par l'INCA dans le cadre de l'AAP SHS-SSP 2015.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] INCA. *Survie attendue des patients atteints de cancer en France : état des lieux. Rapports et Synthèses*. Boulogne-Billancourt: INCa; 2010.
- [2] Herbert C, Launoy G. *Les cancers*. In: Fassin D, editor. *Les inégalités sociales de santé*. Paris: La Découverte; 2000. p. 239-50.
- [3] Woods LM, Rachtel B, Coleman MP. Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review. *Ann Oncol* 2006;17:5-19. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdj007>.
- [4] Bouchardy C, Verkooijen HM, Fioretta G. Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality. *Int J Cancer* 2006;119:1145-51.
- [5] Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris: Journal Officiel; 1987.
- [6] Castel R. *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard; 1995.
- [7] Desprès C. *Négocier ses besoins en univers contraint : le renoncement aux soins en situation de précarité*. *Anthropol Sante* 2013;6.
- [8] Desprès C. Parcours de soins en situation de précarité : entre détermination et individualisation. *Sante Publique* 2018; S1:157-63. <http://dx.doi.org/10.3917/spub.184.0157>.
- [9] Gelly M, Pitti L. Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone* 2016;58:7-18. <http://dx.doi.org/10.3917/agone.058.0007>.
- [10] Fainzang S. *La relation médecin-malades : information et mensonge*. Paris: PUF; 2010.
- [11] Ngô C, Dinut A, Bochaton A, Charreire H, Desprès C, Baffert S, et al. From prospective clinical trial to reducing social inequalities in health: the DESSEIN trial, concept and design

- of a multidisciplinary study in precarious patients with breast cancer. *BMC Public Health* 2019;19:1450. <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-019-7611-6>.
- [12] Loretti A. *La fabrique des inégalités sociales de santé*. Rennes: Presses EHESP; 2021.
- [13] Schmoll C. *Les damnées de la mer. Femmes et frontières en Méditerranée*. Paris: La Découverte; 2020.
- [14] Vaillant Z, Rican S, Bochaton A, Viot M, Charreire H, Salamon A, et al. Appréhender les constructions socio-territoriales des inégalités d'accès au dépistage du cancer du sein à Gonesse (Val d'Oise): diagnostic territorial et aide à la décision. *Marcel Calvez Santé et territoires: des soins de proximité aux risques environnementaux*. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2016p. 105-28.
- [15] Vallée J, Chauvin P. Investigating the effects of medical density on health-seeking behaviours using a multiscale approach to residential and activity spaces: Results from a prospective cohort study in the Paris metropolitan area, France. *Int J Health Geogr* 2012;11:54. <http://dx.doi.org/10.1186/1476-072X-11-54>.
- [16] Mariette A, Pitti L. Soigner les « précaires » en territoires populaires. *La fabrique locale d'une politique de santé publique. Gouvernement et action publique* 2021;10:39-67. <http://dx.doi.org/10.3917/gap.214.0039>.
- [17] Conti B, Bochaton A, Charreire H, Bonsang-Kitzis H, Desprès C, Baffert S, et al. Influence of geographic access and socioeconomic characteristics on breast cancer outcomes: A systematic review. *PLoS One* 2022;17:e0271319. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0271319>.
- [18] Vialard Arbarotti L. De l'organisation de l'offre de soins aux inégalités d'accès aux soins: la prise en charge du cancer du sein en Île-de-France. *Rev Fr Sante Territoires* 2022. <http://dx.doi.org/10.4000/rfst.1703>.
- [19] Sauvegrain P. La santé maternelle des « Africaines » en Île-de-France : racisation des patientes et trajectoires de soins. *REMI* 2012;28:81-100. <http://dx.doi.org/10.4000/remi.5902>.
- [20] Prud'homme D. La racialisation des patient-e-s « roms » par les médecins urgentistes: Invisibilisation des précarités et révélation des ambitions professionnelles. *Actes de la recherche en sciences sociales* 2021;239:50-65. <http://dx.doi.org/10.3917/arss.239.0050>.
- [21] Ménoret M. *Les temps du cancer*. Éditions du CNRS. n.d.
- [22] Carde E. « On ne laisse mourir personne ». Les discriminations dans l'accès aux soins. *Travailleur* 2006;16:57-80. <http://dx.doi.org/10.3917/trav.016.0057>.
- [23] Gabarro C. Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique. *REMI* 2012;28:35-56. <http://dx.doi.org/10.4000/remi.5870>.
- [24] Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80.
- [25] Van den Broucke S. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. *La Santé en action* 2017;440:11-3.
- [26] Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *Inform Psychiatr* 2009;85:247-54. <http://dx.doi.org/10.1684/ipe.2009.0457>.
- [27] Darbus F, Legrand É. Dispensé-e-s d'être malades : les travailleur-euse-s des toutes petites entreprises (coiffure, restauration, bâtiment), des salarié-e-s jamais malades ? *Actes de la recherche en sciences sociales* 2021;239:66-81. <http://dx.doi.org/10.3917/arss.239>.
- [28] Pinell P. *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris: Métailié; 1992.
- [29] Izambert C. Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? *Agone* 2016;58:89-104. <http://dx.doi.org/10.3917/agone.058.0089>.
- [30] Arborio A-M, Lechien M-H. La bonne volonté sanitaire des classes populaires. Les ménages employés et ouvriers stables face aux médecins et aux normes de santé. *Sociologie* 2019;10:91-110.
- [31] Moreira L. Health literacy for people-centred care: where do OECD countries stand?. *OECD Health Working Papers*; 2018.