

L'information et le capital relationnel dans la relation médecin-patient : Le cas du cancer

Information and relational capital in the doctor-patient relationship: The case of cancer

Hassaine Mohammed

Université Mohamed Ben Ahmed Oran 2 aoumeur@hotmail.com

Reçu le:23/06/2021

Accepté le:22/10/2021

Publié le:25/12/2021

Résumé

L'article tente de montrer que la maladie chronique (le cancer) est traversée par des profondes inégalités sociales de santé selon que l'on soit un malade privilégié socialement introduit qui a la possibilité de mobiliser ses ressources relationnelles, financières et cognitives et celui, anonyme, contraint à l'errance sociale et thérapeutique pour tenter de se soigner. Ceci renforce indéniablement les inégalités sociales de santé attestées par le fait que les patients ayant un savoir médical et un capital relationnel ont la possibilité de mobiliser avec aisance les technologies de l'information et de la communication pour arracher un savoir plus précis sur les cancers.

Mots clés: Cancer, inégalités sociales, trajectoires, information, capital relationnel.

Abstract :

The article tries to show that chronic disease (cancer) is crossed by deep social inequalities in health depending on whether one is a socially introduced privileged patient who has the possibility of mobilizing his relational, financial and cognitive resources and that, anonymous, forced into social and therapeutic wandering in an attempt to cure himself. This undeniably reinforces the social inequalities in health attested by the fact that patients with medical knowledge and relational capital have the opportunity to easily mobilize information and communication technologies to extract more precise knowledge about cancers.

Keywords: Cancer, social inequalities, trajectories, information, relational capital.

1.Introduction:

Notre étude s'intéresse à l'information et le capital relationnel dans la relation soignant-soigné dans le cas du cancer comme une production des inégalités sociales. Notre intérêt pour cette question est double : Dans le premier, il est important pour nous d'aborder ces deux mécanismes qui n'ont pas été développés dans nos études antérieures sur le cancer.

Dans le deuxième, c'est le constat fait à partir des discours des patients qui traduit le manque et le peu d'informations dont ils disposent sur leur maladie et le processus thérapeutique.

Au fait, l'information est nécessaire pour assurer le bon déroulement du processus thérapeutique et garantir une prise en charge optimale des malades. Elle consiste pour les médecins à partager leur savoir. Le patient peut alors devenir acteur dans sa démarche de prise en charge. Or, ceci peut s'appliquer aisément dans le cas de maladies aiguës ou bénignes mais elle devient complexe quand il s'agit d'une maladie grave comme le cancer, pouvant mettre en péril la vie des malades. Ces derniers sont confrontés au quotidien aux multiples incertitudes, aux logiques de l'attente pour se soigner et à la prégnance du capital relationnel dans les structures publiques de soins pour tenter « d'arracher » un service donné. Les différentes catégories sociales éprouvent donc des difficultés ou des facilités dans la satisfaction de leurs besoins de santé du fait de leur capacité à mobiliser ou non le capital social, relationnel qui garantit l'efficacité de la prise en charge. « Le déficit dans la prise en charge et la gestion des maladies chroniques en Algérie surtout celles liées au cancer est lié aussi au personnel de santé, aux usagers et gestionnaires, aux logiques de défiance dans les rapports noués entre les acteurs qui participent à l'activité de santé, illustrant ainsi leur profonde « insatisfaction » par rapport au mode de régulation actuel du système de santé » (F. Mecheri, 2016, 2008).

Notre questionnement appréhende ainsi la complexité des mécanismes, souvent imbriqués, qui interviennent dans la formation des inégalités sociales face au cancer.

Pour ce faire, cette recherche met en oeuvre une démarche inductive de la « grounded theory » de Glaser et Strauss (1967) menée dans le service d'oncologie et de radiothérapie du CHU d'Oran et au Centre Anti Cancer de Tlemcen. Cette approche est basée sur les données qualitatives recueillies et s'appuie principalement sur deux techniques : l'entretien et l'observation. La première technique nous a aidé à restituer le discours de nos interlocuteurs sur leur trajectoire face à la maladie. Les entretiens semi-directifs sont réalisés auprès des vingt trois (23) patients atteints de cancer (femmes et hommes) et six (6) professionnels de santé : médecin résident, oncologue, radiothérapeute, chimiothérapeute, infirmier.... ; . Ces entretiens sont enregistrés sur un dictaphone spécialisé pour l'enregistrement des enquêtes

qualitatives. Ils sont réécoutés, organisés et enfin analysés. La deuxième technique a permis d'analyser les échanges verbaux et comportementaux observés entre patients et professionnels dans des espaces différents. C'est-à-dire observer discours et la communication établis lors des interactions entre les professionnels de la santé et les patients dans les bureaux de consultation, salle d'attente etc..).

Notre approche théorique s'inscrit dans la logique du travail de Sylvie Fainzang (2006) sur l'information dans la relation médicale. Cette auteure montre que : « le critère qui fonde la possibilité d'informer le patient est largement social. L'information serait « différemment donnée en fonction de l'appartenance socioculturelle des patients ». Celle-ci serait ainsi « principalement transmise aux personnes appartenant à des catégories sociales supérieures » (ibid., p. 48 & 50). Les inégalités sociales sont liées à l'appartenance et à la position sociale des individus qui affectent et déterminent de façon positive ou négative la santé. « Elles sont une réalité objective constatable et mesurable, mais aussi un ressenti qui se rapproche ou s'éloigne de cette réalité objective » (Bouledroua Abdelkrim, 2017, p 02).

Dans cette étude, nous allons évoquer d'abord les inégalités d'accès à l'information en mettant l'accent les échanges lors de la consultation, ensuite aborder l'accès aux différents supports d'information et enfin le capital relationnel.

Entrez le contenu du texte du premier sous-titre Entrez le contenu du texte du premier sous-titre

2. Les inégalités d'accès à l'information

L'accès à une information équitable des malades constitue aujourd'hui un enjeu majeur. Il figure « parmi les questions centrales qui traversent les débats sur la place des patients dans le système de soins comme dans la relation thérapeutique » (Fainzang, 2009, p. 280). Nous allons nous pencher sur la question de l'échange d'information à l'intérieur de la relation médecin-malade durant le « processus d'annonce », on parlera ici d'un processus, parce qu'une fois l'annonce faite aux soignés, ceux-ci sont déjà, « confrontés à l'alternative

cancer/pas cancer », car « si “rien” n’a été dit, “tout” a été plus ou moins suggéré » (Ménoret, 1999, p. 300).

Nous avons choisi d’examiner cette question à force d’observer de nombreux patients se plaignent d’avoir manqué d’information tout au long de cette période de la trajectoire. Le discours médical est « spécifique » et « compliqué ». Les praticiens parlent souvent en langue française pour nommer la maladie. Ils utilisent fréquemment des « termes techniques et médicaux » spécifiques que les soignés ne comprennent pas toujours le jargon médical, tels que : « la maladie de Hodgkin », « la leucémie », « le myélome », « le lymphome », « myéloïdes ou myéloblastiques », « Sonde naso-gastrique », « endoscopie », « fibroscopie », « laryngectomie ». Cette attitude, Sylvie Fainzang l’a également observée. Elle constate que : « bien que souvent peu satisfaits par l’information reçue, en particulier sur le plan diagnostique, les patients n’osent cependant pas poser de questions à leurs médecins [...]. La plupart des patients, sensibles à la hiérarchie dans les services hospitaliers, hésitent à interroger les médecins, a fortiori ceux qui portent le titre de « professeur » » (Fainzang, 2006, p. 81).

Pour certains patients, le jargon médical pose une difficulté d’accès à l’information. Cette difficulté pourrait mettre une barrière à communiquer avec le médecin et réduire la durée de consultation.

Nos observations menées au service d’oncologie du CHU de Tlemcen et au CAC d’Oran ont démontré clairement que les patients issus d’un milieu socioculturel moins favorisé pourraient recevoir des informations moins détaillées et moins nuancées à cause des représentations que les professionnels fondent sur des signes extérieurs principalement la tenue vestimentaire et la façon de parler. Parmi les patients que nous avons observés, on peut citer l’exemple d’un homme dans la cinquantaine qui vient consulter seul le service d’oncologie du CHU de Tlemcen. Il est du milieu populaire et sans emploi. Il a eu une lésion du plancher de bouche avec une certaine grosseur qui la rend visible à l’oeil nu. La durée passée avec le médecin n’a pas dépassée les sept minutes. Lors de notre entretien avec lui, il dit : « [...] tout ce que je sais c’est que j’ai un cancer » (*hadak el mard*) » (Notes de terrain, CHU Tlemcen, service d’oncologie).

Sylvie Fainzang démontre clairement que l'annonce du diagnostic est donnée de façon très différente « information totale, information minimale, avec tous les intermédiaires » (Fainzang, 2008). Par ailleurs, si ces soignés posent moins de questions et déclarent plus souvent souhaiter ne pas trop en savoir, il apparaît également que les praticiens eux-mêmes ne délivrent pas équitablement l'information : « s'il est certain que les patients socialement favorisés et plus éduqués expriment un besoin d'information plus marqué que les autres, posent plus de questions et formulent davantage leur point de vue, et qu'à cet égard ils sont susceptibles de recevoir plus d'informations (Stress, 1992), on remarque cependant que les médecins anticipent sur les questions du patient ou les préjugent ». Sylvie Fainzang a ainsi montré que le critère qui justifie la possibilité d'informer le patient est vastement social. Les médecins détecteraient plus souvent « une demande d'information, en l'absence même de sa formulation », chez les patients qui présentent les signes d'une appartenance sociale et culturelle supérieure (Fainzang, 2006, p. 48 & 50 & 52).

Poser des questions fait ainsi écho à la norme du patient acteur, autonome et informé (Ehrenberg, 2012). Cette attitude de ces soignés qui n'hésitent pas à interroger leur médecin renvoie à la question de déficit qui a été très souvent abordée par nos enquêtés lors des entretiens et durant nos observations.

3. Poser des questions lors de la consultation

Si certains patients osent de poser des questions lors de la consultation, autres n'hésitent pas, et se contentent des informations données par le médecin traitant ce qui détermine les durées atypiques des consultations ; c'est à dire celle particulièrement longues ou particulièrement courtes.

Zoubir est âgé de 47 ans, il était enseignant de physique dans un lycée (centre-ville d'Oran), a présent invalide suite à une imputation du pied gauche, après qu'un cancer de l'os (sarcome) lui a été diagnostiqué au niveau de la hanche la fin du mois du juin 2013.

« Au début, les consultations étaient vraiment trop courtes, une fois je me suis familiarisé avec le jargon médical, j'avais préparé une liste des questions à chaque fois je me présente en consultation, et je n'hésite pas à l'utiliser jusqu'au bout ».

Cette question d'oser à questionner est très répondue chez les patients avec un niveau intellectuel plus au moins élevé généralement issues d'un milieu favorable, accordent une grande importance au fait d'interroger leur médecin et mettent un point d'honneur à obtenir des informations claires les concernant (Loretti, 2017).

Force est de constater que les patients des milieux plus favorisés ont des compétences médicales et intériorisent le mieux les catégories conceptuelles du savoir médical. Ils consultent plus souvent le médecin. Et par leur origine sociale, ils partagent et communiquent avec lui facilement. Leur niveau d'éducation élevé rend plus aisée la transmission de connaissances du médecin au malade. Ils sont donc enclins à décrypter leurs maladies. Le rapport au corps est modelé par la proximité d'un groupe social avec le discours scientifique dominant.

L'attitude des soignés qui n'hésitent pas à interroger leur médecin renvoie à la « confiance-attachement ». Celle-ci implique la remise de soi. Il s'agit d'une confiance tranquille qui reconnaît l'asymétrie des savoirs (Petitat, 1998).

Cette forme de confiance s'observe dans la trajectoire de Fatima. Celle-ci a perdu du temps dans sa trajectoire pour avoir son diagnostic, car elle a fait confiance à l'interprétation initiale de son médecin pour qui sa symptomatologie n'était pas inquiétante. Confiance qui reposait sur ses compétences professionnelles. La posture de Fatima se retrouve chez, Saliha qui nous explique, lorsque nous lui demandons si elle pose des questions au médecin traitant lors des consultations :

« Je n'ai pas trop demandé ce sont des médecins spécialistes du métier... alors ils vous disent quelque chose, vous dites oui mais vous n'avez rien compris ! » (Entretien, Saliha, janvier, 2016).

Sylvie Fainzang a également observée cette attitude: « bien que souvent peu satisfaits par l'information reçue, en particulier sur le plan diagnostique, les patients n'osent cependant pas poser de questions à leurs médecins [...]. La plupart des patients, sensibles à la hiérarchie dans les services hospitaliers, hésitent à interroger les médecins, à fortiori ceux qui portent le titre de « professeur » » (Fainzang, 2006, p. 81). D'autres patients font également mention de difficultés de comprendre ce qui se passe exactement, mais expliquent qu'ils suffisaient de

l'informer qu'ils avaient « un cancer ». Pour le reste, ils s'en remettent aux médecins et n'expriment pas le besoin d'en savoir davantage. « L'information est donc diversement appréciée par les patients » (Fainzang, 2006, p. 76).

Par ailleurs, certains médecins optent pour l'information sélective dont les réponses des restent vagues et sans précision. Ils informent leurs patients pour assurer l'adhésion du patient au traitement en évitant d'objectiver les détails qui sont considérés par les médecins des informations d'ordres technique ou médical. Ils usent d'expressions qui ne sont pas précises et qui ne font pas allusion à une lecture éclairée des résultats ou le stade exact de la maladie. Car ils pensent que les patients ne sont pas familiers au jargon médical. Mais ces patients avoir d'écoute, de valeur et de considération attendue par les médecins.

En outre, deux catégories de soignées sont différenciées une fois penché sur les comportements de recherche d'information, certains soignés vont mobiliser les différents supports dans une quête de recherche d'information, par contre d'autre n'en feront rien.

Les entretiens ont relevés clairement une recherche d'information plus fréquente chez les sujets plus jeune et les patients relèvent d'un milieu moyen ou supérieur. Afin d'acquérir des informations la majorité des enquêtés ont mobilisés deux types de support : certains mentionnent l'internet et d'autres l'entourage et par occurrence les deux supports à la fois.

4. Le capital relationnel

Le capital social constitue un facteur de différenciation interclasse qui est fortement ressorti à l'analyse de nos données. Par capital social, nous entendons, à l'instar Bourdieu « l'ensemble des ressources réelles et potentielles liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées de connaissance et de reconnaissance mutuelle - soit, en d'autres termes, l'appartenance à un groupe » (Bourdieu, 1980, p.2).

« El maârifa » comme indicateur des inégalités : On sait que l'hôpital algérien fonctionne davantage au capital relationnel qui constitue un support inégalement distribué dans la société et des disparités importantes apparaissent entre ceux qui sont entourés et ceux qui, au contraire, sont isolés. Autrement dit, l'accès aux soins devient un privilège qui s'octroie dans l'ombre et les patients sans « Maârifa » sont encore exclus et déplorent toujours les délais d'attente pour une prise en charge.

Il arrive fréquemment que les malades meurent avant même d'entamer le traitement, puisque le temps d'attente entre le diagnostic et le rendez-vous pour la première séance de radiothérapie ou l'opération chirurgicale peut s'étendre entre un et six mois (notes de terrain. CHU d'Oran avril 2015). Ce qui oblige les familles des malades à recourir aux connaissances et à se faire « pistonner » pour obtenir un rendez-vous dans un délai plus raisonnable, les propos d'Ali permettent d'illustrer ce phénomène :

« Il est toujours difficile de décrocher un rendez-vous à l'hôpital si on ne connaît pas quelqu'un, pour cela, on est obligé de se plier à la règle du « passe-droit » pour se faire soigner dans les temps » (Entretien Ali, mai 2015).

Le capital social favorise l'attention aux normes et leur mise en oeuvre (Régnier & Masullo, 2009, p.762). Toutefois, si le réseau relationnel contribue à améliorer ou à maintenir la santé de l'individu reste à élucider comment cela se passe (Peretti-Watel, 2006, p. 126). Patrick Peretti-Watel envisage ainsi que le réseau relationnel pourrait faciliter le recours aux soins. La fonction du capital relationnel ressort tout particulièrement à l'analyse de nos données. Spécialement, en ce qui concerne la période du traitement. De nombreux enquêtés nous ont ainsi expliqué que : s'ils ont mobilisé leurs connaissances afin d'obtenir une prise en charge de la maladie, c'est qu'ils savaient que le cancer est une maladie qui ne peut attendre et que chaque jour est vital. Autrement dit, « si tu as le cancer et pas de relations, tu meurs ». Un article paru dans le quotidien El Watan en « capital relationnel » date de 13/02/201492 expose des cas de patients qui en raison d'un déficit crucial d'accélérateurs (appareil de radiothérapie) mobilisent leur capital relationnel pour commencer une radiothérapie dans les délais adéquats, dont Sihem qui témoigne : « On voulait faire intervenir des relations influentes de mon défunt père, mais en fin de compte la voisine d'une très bonne amie qui travaille au CPMC (Centre Pierre et Marie Curie, centre anti-cancer) a tout arrangé. C'est elle qui s'occupe de ma mère à chaque séance de radiothérapie ou de chimiothérapie. » Une séance par mois en moyenne. Sihem sait que tous les rendez-vous qu'elle a réussi à décrocher depuis plus de six mois sont ceux d'autres patients, qui ont forcément été retardés pour que sa mère puisse être traitée. Elle ne regrette pas pour autant, quand bien même on lui fait remarquer que des personnes sont peut-être mortes en cédant leur place, sans même

le savoir, à sa mère. Face à des cellules cancéreuses, le temps est le pire des ennemis. « Il fallait faire vite », dit Sihem.

Ces quelques exemples indiquent l'importance du capital relationnel dans cette période de traitement et comment les soignés dotés, de ce « privilège », façonnent leur trajectoire. Si le capital relationnel remplit une fonction essentielle, quelle que soit la catégorie sociale considérée, son absence est d'autant plus pénalisante que la personne est peu dotée en ressources diverses ou « vulnérable ».

En plus de la maladie, les patients sans relations doivent faire face à toute une série de contraintes. Pour passer leurs examens médicaux, ces patients ne peuvent pas compter sur les hôpitaux publics où les appareils de radiologie sont saturés ou en panne. Les réactifs pour analyses biologiques ou du sang sont souvent en rupture de stock. Mohammed qui souffre d'une leucémie (cancer du sang) devait faire des bilans tous les deux mois, témoigne : « Tous les deux mois, je fais un bilan général. Je dois déboursier alors 20 000 dinars pour le scanner et les analyses. Pour les effectuer gratuitement à l'hôpital, il faut avoir « maârifa » » (Entretien Mohamed, juin, 2015).

Certains patients anonymes, sans « maârifa » se tournent donc vers le privé pour se soigner, ils vont jusqu'à emprunter de l'argent à leurs proches pour pouvoir se soigner, non seulement pour faire des examens, mais aussi pour des séances de radiothérapie, sachant que la radiothérapie est indispensable dans de nombreux cas de cancers. On a pu observer auprès de dizaines de cancéreux privés de radiothérapie, sont livrés à eux-mêmes et subissent les conséquences de la maladie. On peut citer le cas d'un jeune homme de 40 ans, qui s'est présenté à la CAC (centre anti-cancer) d'Oran « attendant un traitement de radiothérapie d'un cancer du poumon depuis près de cinq mois, alors qu'il avait fait le centrage de la tumeur⁹³ dans une autre structure sanitaire ». Selon lui, « il faut compter au minimum six mois, d'après le rendez-vous que j'ai, mais chaque mois je passe au centre on sait jamais si je peux arracher un rendez-vous bien avant » (Note de terrain, CAC d'Oran).

Cette longue attente expliquée par la saturation des structures prestataires de la radiothérapie expose le malade à des complications, affaiblissant ses chances de guérison.

5. Conclusion:

Appréhender sociologiquement et qualitativement cette question nous a permis de montrer ce qui suit : Des inégalités sociales se construisent et se renforcent tout au long des trajectoires des malades atteints de cancer, c'est-à-dire dès les premières manifestations organiques de la maladie. Nous avons montré que l'accès à l'information ne semble pas concerner tous les patients de la même manière. La relation médecin-patient est influencée par la distance sociale au cours du processus diagnostique. Il semble que certains médecins participent aux inégalités d'information puis qu'ils ne la délivreraient pas équitablement. Car le mode de communication du médecin est influencé par le modèle de communication du patient. L'information est différemment donnée, en fonction de l'appartenance socioculturelle des patients. Le médecin adapte son discours au statut social du patient. Les patients des classes sociales supérieures communiquent plus activement et demandent plus d'information. Ils expriment plus souvent et plus facilement de leurs opinions. Par contre, les patients des catégories sociales inférieures reçoivent moins d'informations et moins d'instructions. Ils sont passifs et hésitants à questionner le médecin.

Par ailleurs, il est important de souligner que la détention du capital relationnel est au coeur d'une profonde inégalité sociale de santé entre les patients anonymes et ceux plus privilégiés. Les structures de soins fonctionnent moins à la règle mais beaucoup plus aux relations personnalisées. Le capital social peut faire la différence à de nombreuses étapes de la trajectoire, par exemple, dans la temporalité diagnostique, dans l'interaction avec le médecin ou à l'occasion de la décision thérapeutique et dans l'accès aux traitements.

Références Bibliographique:

1. Bouledroua A, (2017), Approche sociologique de la question des inégalités d'accès aux soins en Algérie, n°47, juin2017, vol b, pp07-45
2. Bourdieu P. (1980), Le sens pratique, Paris, Minuit.
3. Ehrenberg A. (2012), La société du malaise, Paris, Odile Jacob.
4. Fainzang S., (2006), La relation médecins-malades : information et mensonge, Paris, Presses universitaires de France.
5. Fainzang S., 2009, « De l'autre côté du comptoir. Le libre accès aux médicaments et la question de l'autonomie », Sociologie santé, numéro spécial Médicaments et société. Entre automédication et dépendance, 30 : 119-138.
6. Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago, CA: Aldine.
7. Mecheri F. (2008), « La gestion des maladies chroniques en Algérie : le cas du cancer », In : Governing Health Systems in Africa, Sama, Martyn and Nguyen, Vinh-Kim (Editors), CODESRIA ed, Dakar,.
8. Ménoret, Marie (1999). Les temps du cancer. Paris : Éditions du CNRS.
9. Peretti-Watel P. (2006), « Lien social et santé en situation de précarité. État de santé, recours aux soins, abus d'alcool et réseau relationnel parmi les usagers des services d'aide », Économie et Statistiques, n°391-392, pp. 115-127.
10. Petitat A. (1998), Secret et formes sociales, PUF, Collection « Sociologie d'aujourd'hui ». Régnier F & Masullo A. (2009), « Obésité goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », Revue Française de Sociologie, 2009/4, Vol. 50, pp. 747-773.
11. فريدة مشري، الأسرة والصحة & #39#& #39#؛ دراسة سوسيوأنثروبولوجية لمرضى السرطان & #39#& #39#، الأردن، دار الحامد، 2016.