



HAL
open science

L'épreuve du cancer à un âge avancé : pratiques médicales et négociations du soin en oncogériatrie

Clément Desbruyères

► **To cite this version:**

Clément Desbruyères. L'épreuve du cancer à un âge avancé : pratiques médicales et négociations du soin en oncogériatrie. Sociologie. Université de Bretagne occidentale - Brest, 2024. Français. NNT : 2024BRES0036 . tel-04783952

HAL Id: tel-04783952

<https://theses.hal.science/tel-04783952v1>

Submitted on 14 Nov 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 destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITÉ
DE BRETAGNE OCCIDENTALE

ECOLE DOCTORALE N° 645
Espaces, Sociétés, Civilisations
Spécialité : *Sociologie*

Par

Clément DESBRUYÈRES

L'épreuve du cancer à un âge avancé

Pratiques médicales et négociations du soin en oncogériatrie

Thèse présentée et soutenue à Brest, le 24 juin 2024.
Unité de recherche : Labers EA 3149

Rapporteurs avant soutenance :

Annick ANCHISI Professeure honoraire de sociologie, Haute École de Santé Vaud (HESAV), Lausanne.
Vincent CARADEC Professeur de sociologie, CeRIES (ULR 3589), Université de Lille.

Composition du Jury :

Président : Vincent CARADEC Professeur de sociologie, CeRIES (ULR 3589), Université de Lille.
Examineurs : Annick ANCHISI Professeure honoraire de sociologie, Haute École de Santé Vaud (HESAV), Lausanne.
Florence DOUGUET Maîtresse de conférence en sociologie, LABERS EA3149, Université de Bretagne-Sud.
Armelle GENTRIC Professeure des Universités – Praticien hospitalier, SPURBO, Université de Bretagne Occidentale.

Dir. de thèse : Françoise LE BORGNE-UGUEN Professeure de sociologie, LABERS EA3149, Université de Bretagne Occidentale.
Co-dir. de thèse : Benjamin DERBEZ Maître de conférence en sociologie, CRESPPA-CSU (UMR 7217), Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis.

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier ma directrice et mon co-directeur de thèse, Françoise Le Borgne-Uguen et Benjamin Derbez : pour la confiance qu'ils m'ont accordé du début à la fin de cette expérience doctorale, pour leurs conseils et regards avisés sur la construction de ce travail, pour leur écoute, leur disponibilité et leur réactivité, comme pour leur soutien, chaleureux et bienveillant, lors d'évènements personnels douloureux traversés lors de la thèse.

Je remercie les membres du jury d'avoir répondu favorablement à notre sollicitation. Je remercie plus particulièrement Vincent Caradec et Annick Anchisi d'avoir accepté d'évaluer et de discuter mon travail en tenant le rôle de rapporteur.e.s en vue de la soutenance.

Je remercie le Labers et l'ensemble de ses membres (ou anciens membres, je pense à Simone Pennec) de m'avoir accueilli durant ces cinq années de doctorat, de m'avoir permis de comprendre de nouvelles choses en assistant à divers évènements scientifiques organisés par le laboratoire, de m'avoir écouté et conseillé tout au long de la thèse, notamment lors de séminaires où j'ai pu présenter les avancées de mon travail.

Je remercie particulièrement les doctorant.e.s et jeunes docteur.e.s du Labers pour le partage de cette expérience commune et pour leur travail de relecture, en particulier Maxime Rouzaut, Sophie Hellégouarch, Soaz Jolivet, Pierre Servain, Anne-Laure Cozian, Pierrick Le Mouël, Pierre-Guillaume Prigent, et Marie Mesmeur.

Je remercie également les membres de mon comité de thèse (CSI), Florence Douguet et Guillaume Fernandez, pour leur écoute et leur confiance, et pour les discussions partagées lors de nos rencontres.

Je remercie Rachel Vilar, secrétaire de l'École Doctorale *Espaces Sociétés Civilisations*, pour sa disponibilité et le travail indispensable qu'elle assure auprès des doctorants et doctorantes (on ne la remercie sans doute pas assez !).

Je remercie bien sûr l'ensemble des personnes qui m'ont aidé dans ma recherche en acceptant de me rencontrer et d'y participer. Je pense avant tout aux malades et à leurs proches, dont le

partage d'expérience, en plus de nourrir un matériau de recherche, a donné lieu à des rencontres que je ne suis pas près d'oublier. Je pense aussi aux professionnel.le.s de santé, médecins et soignant.e.s paramédicaux, acteur.rice.s du secteur médico-social, avec qui je me suis entretenu. J'ai une pensée particulière pour certain.e.s d'entre eux.elles que j'ai accompagné dans leur travail quotidien. Je ne peux les nommer pour respecter leur anonymat, mais ils ou elles se reconnaîtront !

Je remercie ma famille et mes ami.e.s pour leur soutien, plus particulièrement Ael pour sa patience et ses encouragements.

Je pense à Camille, ma fierté et ma joie.

Je pense à Billie, à qui je dédie ce travail.

SOMMAIRE

Avant-propos p. 9

Introductionp. 13

Chapitre préliminaire. Méthodes, corpus et orientations théoriques p. 29

Section 1. Orientations théoriques p. 29

Section 2. Méthodes d'enquête et corpus p. 35

Section 3. Négocier l'accès aux terrains de santé p. 48

Section 4. Méthode d'analyse p. 62

PREMIÈRE PARTIE. SOIGNER LES « FRAGILES » : LES RÉPONSES MÉDICALES AUX PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER
..... p. 69

Chapitre 1. L'émergence d'un nouveau dispositif d'intervention médicale
..... p.73

Section 1. l'apparition d'un nouveau « problème médical » p. 74

Section 2. Le développement de l'oncogériatrie en France depuis les années 2000 p. 82

Section 3. La structuration de l'oncogériatrie bretonne p. 92

Chapitre 2. Construire de nouvelles pratiques de soin : le défi de l'interdisciplinarité p. 113

Section 1. Gériatres et oncologues : travailler à de nouvelles formes d'interdisciplinarité
..... p. 114

Section 2. Les médecins généralistes dans les parcours de soins oncogériatriques p. 139

Chapitre 3. Catégoriser pour prendre en soin : les personnes « âgées » et « fragiles » en cancérologie p. 151

Section 1. L'âge : les pratiques et conceptions d'une catégorie ambiguë p. 152

Section 2. La fragilité : une catégorie médicale polysémique p. 167

Chapitre 4. Évaluer la fragilité : pratiques, interactions et normes p. 187

Section 1. Évaluer la fragilité : comment les choses se déroulent en pratique ? p. 188

Section 2. Évaluer la fragilité : questionner l'objectivation des jugements médicaux p. 212

SECONDE PARTIE. LES DYNAMIQUES DE L'ENGAGEMENT THÉRAPEUTIQUE AU TEMPS DU VIEILLIR p. 233

Chapitre 5. Traiter le cancer pour prolonger le temps du vieillir p. 239

Section 1. Pour les médecins, un vieillissement suffisamment « robuste » justifiant l'accès aux soins p. 238

Section 2. Pour les malades, traiter le cancer pour maintenir un horizon : le temps du vieillir p. 254

Chapitre 6. Accompagner le temps du vieillir sans traiter le cancer p. 279

Section 1. Pour les médecins, un vieillissement « trop fragile » qui limite l'accès aux soins p. 279

Section 2. Pour les malades, vieillir sans traiter le cancer p. 302

Chapitre 7. Négocier un compromis thérapeutique p. 325

Section 1. Pour les malades, s'en remettre ou résister aux recommandations des médecins p. 329

Section 2. Pour les médecins, assumer un rôle de décideur et travailler à convaincre p. 353

Chapitre 8. Construire les conditions de l'engagement thérapeutique à l'aune des temporalités du vieillir p. 381

Section 1. Le temps des soins face aux temporalités du vieillir p. 382

Section 2. Construire les conditions de l'engagement : l'exemple du travail conjugal de *care* p. 390

Conclusion Générale p. 414

Bibliographie p. 422

Glossaire des principales abréviations p. 456

Annexes p. 457

Tables des matières p. 494

Tables des annexes p. 505

Table des figures p. 506

AVANT-PROPOS

Les parcours qui conduisent à se lancer dans une thèse sont souvent plus ou moins atypiques et singuliers. Il me semble important de présenter brièvement l'itinéraire universitaire, professionnel et personnel qui m'a amené à m'inscrire en doctorat de sociologie sur des questionnements liant santé et vieillissement. Retracer ce parcours n'aurait pas grand intérêt s'il ne conduisait pas à s'interroger sur son influence quant à la manière dont j'ai appréhendé cette recherche. C'est ce que je propose d'exposer en avant-propos de cette thèse.

Mon parcours universitaire et professionnel

Après un bac scientifique obtenu en 2004 et deux années universitaires en licence de chimie, c'est la lecture de *Tristes Tropiques* de Claude Lévi-Strauss qui m'incita, presque sur un « coup de tête », à m'inscrire en sociologie à l'Université de Bretagne Occidentale (UBO). J'avais alors comme objectif de m'orienter par la suite vers l'ethnologie. En entamant ce cursus en sciences sociales empli d'une certaine naïveté, je me rêvais ethnomusicologue, enquêtant sur les musiques traditionnelles de l'Afrique de l'Ouest que je pratiquais depuis plusieurs années.

À la suite de l'obtention d'une licence d'ethnologie, je choisis finalement de bifurquer vers le master « Intervention et Développement Social », liant recherche sociologique et intervention sociale dans le champ du handicap et du vieillissement. Je fis rapidement le constat que la dimension « recherche » du cursus m'intéressait davantage que la perspective de devenir coordinateur ou encadrant de structures et de services médico-sociaux à laquelle destinait ce master. En fin de première année, je fis le choix de m'inscrire dans un autre master (directement en deuxième année), toujours à l'UBO, davantage ancré sur la recherche sociologique et ses méthodologies.

Je validais ce master et sortis donc du monde universitaire en 2011, bien décidé à trouver un emploi en tant que chargé de mission ou d'étude en sociologie. Comme beaucoup de mes pairs, je fis rapidement face à des débouchés professionnels limités. Après une année de recherche d'emploi, en fin de droits au chômage, je pris la décision, sans doute un peu hâtivement, de stopper mes recherches d'emploi dans le champ de la sociologie. Non sans l'amertume d'avoir étudié pendant cinq années sans pouvoir concrétiser ce travail par l'obtention d'un emploi me permettant d'exercer une activité de recherche (j'aurais accepté le poste le plus précaire qui soit).

S'ensuivit une période d'alternance de « petits boulots », une période assez floue dont beaucoup de jeunes sortant de l'université peuvent faire l'expérience. Je conservais toutefois un intérêt pour les domaines du social, du médico-social et de la santé. Souhaitant me tourner vers un métier plus « pratico-pratique », au contact de personnes dites « vulnérables », je postulais pour une formation d'aide médico-psychologique : en vain, car « trop » diplômé. Je travaillais alors dans le domaine du social, en tant qu'aide à domicile, chez des personnes de tous âges en besoin de soutien. Du ménage, de l'aide à la préparation et à la prise des repas, des accompagnements aux rendez-vous médicaux ou au supermarché, des aides à la toilette, des discussions autour d'un café, etc., je passais mes journées au domicile de personnes âgées « fragiles », en situation de handicap ou de grande précarité sociale. J'étais alors directement confronté à diverses problématiques discutées sur les bancs de l'université un an plus tôt. Après environ deux ans à cumuler des contrats à durée déterminée, quelque peu effrayé par les conditions de travail et salariales auxquelles sont soumis les professionnels de ce secteur, je m'inscrivis à la formation d'ambulancier et obtins le diplôme d'État en 2015. Je travaillais trois années dans des entreprises privées de secours et de soins d'urgence avec comme objectif d'intégrer le SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente), au sein du service des urgences du Centre Hospitalier de Brest. Malheureusement, être embauché au SAMU est au moins aussi difficile et rare que de trouver un poste pérenne dans la recherche en sciences sociales. Après trois années en tant qu'ambulancier, je pris la décision d'une reprise d'études, et candidatais au Master « Intervention et Développement Social – parcours vieillissement et handicap » dont j'avais déjà validé la première année quelques années plus tôt. En m'inscrivant, mon idée était de m'orienter vers la direction de structures ou de services médico-sociaux. Une fois de plus, cet objectif évolua assez vite au cours de l'année. Pourquoi ne pas retenter la sociologie ? Mon travail de recherche-action et le mémoire réalisé (qui portait sur les questions de participation sociale des personnes vivant en Ehpad) m'avaient redonné l'envie de faire de la recherche. En cours d'année universitaire, je pris connaissance d'une offre d'allocation doctorale déposée par Françoise Le Borgne-Uguen et Benjamin Derbez, au sein du Labers (Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie, EA 3149). Ce sujet de thèse portait sur les parcours de soins en oncogériatrie. À cheval entre la sociologie de la santé et celle du vieillissement, cet objet de recherche n'était pas sans rapport avec les souvenirs de mes expériences professionnelles passées, durant lesquelles j'avais côtoyé des personnes âgées dites « fragiles », malades ou en situation de vulnérabilité sociale, les accompagnant chaque jour lors de trajets vers divers établissements et praticiens de santé lorsque j'étais ambulancier, ou assurant des aides aux actes

de la vie quotidienne lors de mes expériences d'aide à domicile. Je candidatais et obtins l'allocation doctorale.

Pourquoi cette thèse ?

J'avais une seule envie : faire de la recherche en sociologie dans le champ de la santé et/ou du vieillissement. On ne choisit toutefois pas un sujet de thèse par hasard. Le choix initial d'un objet de recherche est « souvent guidé par des sensibilités et des orientations qui n'ont rien de scientifique » et « avant toute chose, le sociologue aurait intérêt à réfléchir sur les raisons qui l'ont conduit à envisager telle ou telle recherche. S'interroger sur le choix de son sujet est en effet déjà une première distanciation » (Paugam, 2012). Mes différentes expériences professionnelles, qui relèvent d'un travail professionnel de *care*, assurant des soins de « première ligne » à des personnes âgées et/ou malades, ont sans nul doute orienté ce choix. Ces personnes « fragiles » dont beaucoup faisaient l'expérience d'un cancer, je les ai maintes fois installées sur leur table de radiothérapie, je les ai accompagnées dans des services de chirurgie ou à leurs séances de chimiothérapie, j'ai discuté avec leurs enfants, leurs maris ou épouses, je suis entré dans leurs domiciles, je les ai observées. D'une certaine manière, mon terrain d'enquête avait déjà commencé, sans avoir conscience que quelques années plus tard je consacrerai mon temps à étudier plus finement les expériences sociales qui m'étaient données à voir.

À la suite de la validation du master 2 « Intervention et Développement Social, parcours Vieillesse – Handicaps », j'ai candidaté sur un sujet de thèse initialement intitulé « Expériences Bretonnes de parcours de soins Coordonnés en Oncogériatrie ». Un sujet qui était donc déjà « préconstruit » par mes encadrants et financé pour moitié par une allocation doctorale de la Région Bretagne et pour l'autre moitié par une allocation de l'UBO. J'ai donc dû m'approprier ce sujet et préciser l'objet de recherche au fil des premiers mois de terrain. Adoptant une approche inductive, la question de l'engagement dans les traitements contre le cancer lorsque celui-ci fait irruption au temps du vieillir s'est peu à peu placée au cœur de l'analyse, et plus largement la question des propositions et décisions de soin des médecins, oncologues et gériatres, plus ou moins négociées avec les personnes et leurs entourages.

De par mon parcours personnel, le cancer est une maladie qui ne m'était pas inconnue. Au sein de ma famille proche et élargie, nombreux sont celles et ceux qui en ont fait l'expérience. Il est difficile de déterminer en quoi des expériences personnelles peuvent venir influencer la manière dont on conçoit et mène son travail de sociologue mais, d'une certaine manière, la présence

récurrente du cancer dans mon cercle familial a sans doute joué son rôle. Acquérir de la connaissance et mieux comprendre cette maladie, ses vécus et ses traitements, est probablement un moyen de la rendre moins effrayante.

Écriture sociologique

En commençant cette thèse, je souhaitais éviter de produire un travail trop abstrait au sens où la théorie, ce « mal nécessaire » (Becker, 1987, p. 39) à toute étude sociologique, y prendrait une place trop « écrasante ». Tout au long de l'écriture, j'ai tenté de garder en tête un objectif : que les professionnels, mais surtout les malades rencontrés et leurs proches ayant accepté de participer à ma recherche, puissent lire certaines parties de mon travail et en retirer une nouvelle compréhension de certains aspects de leur expérience. Une manière, en somme, de vouloir « rendre les savoirs à celles et ceux qui en sont l'origine » (Burawoy, 2006).

Suivant les conseils d'Howard Becker, j'ai tenté de relire chaque page de cette thèse en me posant la question suivante : puis-je dire ce que j'ai à dire de manière plus simple et plus directe, sans perdre les nuances et les précisions que je souhaite apporter à mon propos, et sans trop m'éloigner du registre langagier universitaire ?

Pour conclure cet avant-propos...

Des membres de mon entourage m'ont souvent demandé : « mais pourquoi travailler sur les vieux ? Quelle drôle d'idée ! ». Parfois, ma réponse consistait à dire : « c'est notamment parce que vous vous étonnez d'un tel intérêt que le sujet est intéressant ». Mon attrait pour les questions touchant au vieillissement vient peut-être, en partie du moins, du peu d'intérêt qu'on lui porte dans nos sociétés. Une manière de prendre le contre-pied d'un phénomène social qui « rejette » ce temps de la vie ? Cet intérêt pour la question de l'avancée en âge vient aussi de mes diverses expériences professionnelles déjà évoquées : durant cinq années, du lundi matin au vendredi soir, un week-end sur deux, c'est principalement avec des vieilles et des vieux que je passais mes journées, que je discutais. J'ai souvent regretté de n'avoir pas profité, à l'exception de quelques écrits plus littéraires, de ces nombreux temps d'échange pour constituer un corpus de témoignages, une sorte de journal de terrain d'ambulancier ou d'aide à domicile, tant les expériences vécues et recueillies ont été riches, diverses, parfois difficiles. Retourner rencontrer et écouter des vieux, cette fois dans une perspective de recherche, était-il une manière de se rattraper ?

INTRODUCTION

Cette thèse étudie l'épreuve du cancer à un âge avancé, en situant celle-ci à l'interface d'expériences individuelles et familiales, et de pratiques professionnelles renouvelées par le développement d'un nouveau dispositif de soin — l'oncogériatrie. Une question de départ a permis de construire peu à peu l'objet de cette recherche : que fait-on, aujourd'hui en France, de nos aînés malades du cancer ?

« Mon oncologue, quand je lui ai parlé de chimio... "Vous y tenez ? m'a-t-il dit, vu votre corpulence, vu votre âge...". Il a dit ça un peu enrobé, est-ce que ça vaut le coup... C'était un peu ça. Moi, j'avais traduit par trop grosse, trop vieille, donc pas de traitement. » (Mme Leclerc¹, 76 ans, cancer du foie – entretien – 13 décembre 2019).

Processus de discrimination fondé sur l'âge et conceptualisé par le gérontologue Robert Butler (1969), l'âgisme est inscrit dans les structures de nos sociétés (Lagacé, 2010). Dans l'actualité récente, la pandémie de Covid-19 a contribué à mettre en relief sa permanence et son acuité, notamment dans le champ de la santé (Fraser et al., 2020). Durant la crise sanitaire, l'usage potentiel du critère d'âge dans les orientations politiques et sanitaires a fait l'objet de controverses, notamment à l'égard des pratiques de « tri » des individus au moment de l'accès à certains soins ou services hospitaliers. Ces processus de tri ne sont toutefois pas propres aux épidémies, à la médecine de guerre ou de catastrophe. Ils s'insèrent dans les pratiques et décisions quotidiennes des médecins, dans ce que Céline Lefève (2021), philosophe, nomme un « ordinaire du tri ». Au sein de celui-ci, l'appel à des critères non-médicaux (dont l'âge chronologique des individus) pour déterminer l'accès à certains soins pose un certain nombre de questions. Son usage a d'ailleurs déjà fait l'objet de plusieurs analyses sociologiques, posant la question d'un « arbitrage plus ou moins explicite des soignants et des institutions entre les patients selon leur âge » (Attias-Donfut, 2007). Nicolas Dodier et Agnès Camus (1997) ont décrit la « valeur mobilisatrice » des malades lors des admissions à l'hôpital, hiérarchisés (entre autres) selon leur âge, au détriment des malades « âgés » jugés peu mobilisateurs. Plus récemment, Aurore Lorette (2019) a étudié les logiques sociales de la décision médicale,

¹ Pour des raisons évidentes d'anonymat et de confidentialité, les noms des personnes enquêtées utilisés dans le manuscrit sont fictifs.

processus dont l'issue peut être en partie déterminée par le recours à des critères non médicaux, dont l'âge.

Les prises en soin différenciées selon l'âge des malades sont également observables dans le champ de la cancérologie. On sait en effet que les vieilles personnes touchées par cette maladie ont davantage de risques d'être dépistées et diagnostiquées tardivement, d'être sous-traitées ou de recevoir des traitements peu adaptés à leur état de santé, ou encore d'être moins incluses dans les essais thérapeutiques. Dans un rapport publié en 2017, l'observatoire sociétal des cancers rappelle que « pendant longtemps, les personnes âgées atteintes d'un cancer ont trop souvent été traitées en fonction de leur âge, sans tenir compte aussi de leur état de santé. [...] La peur des risques liés aux traitements amenait les médecins à ne pas proposer un traitement à visée curative » (Ligue contre le cancer, 2017, p. 48). Majorée par l'âge avancé des malades, l'incertitude médicale liée aux conséquences de l'engagement thérapeutique peut en effet conduire les cancérologues (oncologues médicaux, chirurgiens, radiothérapeutes) à tenir les vieilles personnes à distance des traitements, au risque de prises de décision empreintes d'âgisme car fondées sur le seul critère d'âge.

Bien qu'il touche des individus de tout âge, le cancer constitue une pathologie dont l'incidence augmente au fil de l'avancée en âge. Chaque année en France, près de 400 000 personnes en reçoivent le diagnostic. Parmi elles, plus de 60 % sont diagnostiquées après 65 ans, et plus d'un tiers après 75 ans. On estime par ailleurs qu'en 2050, un cancer sur deux surviendra chez des personnes âgées de 75 ans et plus (Ligue contre le cancer, 2017, p. 18). En termes de mortalité, une étude publiée par l'INCa en 2012 précise « qu'en 2011, 106 301 décès par cancer sont estimés chez les personnes âgées de 65 ans et plus (dont 56 % chez l'homme), soit 72 % de la totalité des décès par cancer observés en France. Pour les personnes âgées de 85 ans et plus, le nombre de décès dus au cancer est estimé à 30 320, soit 20,6 % de l'ensemble de la mortalité par cancer » (INCa, 2012), alors que cette même tranche d'âge représente environ 3 % de la population française.

Les personnes âgées représentent donc une part significative de la patientèle des cancérologues. En l'espace d'une vingtaine d'années, cette sous-population de malades a fait l'objet d'une attention accrue, conduisant à la nécessité de leur dédier un nouveau dispositif d'intervention médicale : l'oncogériatrie.

L'oncogériatrie : un cadre de pratiques en réponse à un nouveau « problème médical » posé par une partie de la population des personnes âgées de plus de 75 ans ?

Mise en œuvre en France au milieu des années 2000, sous l'égide de l'Institut National du Cancer (INCa) et du premier Plan Cancer (2003-2007), l'oncogériatrie vise à adapter les prises en soin des personnes âgées de plus de 75 ans via l'association de deux disciplines médicales : l'oncologie et la gériatrie. Julie Hournau-Blanc (2013), médecin gériatre en milieu hospitalier, définit l'oncogériatrie comme une « démarche globale de soins, à visée curative ou palliative, multidisciplinaire et concertée entre les différents acteurs des soins ».

Ces dernières années, du fait de l'évolution des contextes démographique et épidémiologique qu'ont connu les sociétés occidentales, les enjeux accrus relatifs aux maladies chroniques ont contribué à l'émergence d'un « nouveau type de patient dont la situation se présente comme incertaine, à mi-chemin entre normalité et pathologie » (Dourlens, 2008) : les « personnes âgées fragiles ». Ce sont ces personnes que l'oncogériatrie vient considérer. Pour ces dernières, la maladie cancéreuse cohabite avec d'autres pathologies, de possibles handicaps physiques ou troubles cognitifs, comme avec des éléments socio-environnementaux qui risqueraient, aux yeux des médecins, de restreindre voire d'annihiler les bénéfices attendus d'un traitement anticancéreux ou d'une chirurgie. Cette nouvelle catégorie de malades représente, d'une certaine manière, un nouveau défi pour la médecine du cancer. Visant à agir sur la maladie en mettant en œuvre des traitements agressifs, la logique de soin de la cancérologie semble en effet mise à mal lorsqu'il s'agit de prendre en soin des vieilles personnes fragiles.

Selon les professionnels de santé œuvrant au développement de l'oncogériatrie, évaluer la fragilité des malades âgés de plus de 75 ans doit permettre d'améliorer leurs prises en soin en leur proposant des traitements adaptés à leur état de santé et à leurs situations de vie. Il s'agit pour eux d'éviter deux écueils : d'une part, un engagement aveugle dans des soins lourds qui risqueraient de nuire aux personnes soignées ; de l'autre, une abstention thérapeutique curative trop rapidement actée au vu de l'âge des malades. Entre l'évacuation d'un tri médical arbitraire, empreint d'âgisme, et la prise en considération de fragilités empêchant un engagement dans certaines thérapeutiques anticancéreuses, différentes alternatives et modes de choix sont identifiables.

Faisant son entrée dans le champ du cancer, la « fragilité » des personnes âgées se place au cœur d'un travail médical de catégorisation, d'évaluation et de décision qui mérite d'être interrogé. Ce travail s'appuie sur deux instruments validés scientifiquement. Si l'un des enjeux de cette thèse est d'en questionner la construction et les usages, il est nécessaire de les présenter brièvement ici. Le premier instrument est le score G8. Il s'agit d'un questionnaire rapide et

simple visant à effectuer une première évaluation de la fragilité des malades, en interrogeant des critères tels que l'état nutritionnel, la motricité, les problèmes neuropsychologiques ou la médication actuelle (cf. Annexe 1). Selon les recommandations de l'INCa, toutes les personnes de plus de 75 ans diagnostiquées d'un cancer doivent pouvoir en bénéficier. Si le résultat du G8 dévoile un état de fragilité (et donc une incertitude majorée en termes d'engagement thérapeutique), la personne est censée se voir prescrire une évaluation oncogériatrique (EOG dans la suite du texte ; cf. Annexe 2). Généralement conduite par un gériatre, cette dernière vise à approfondir l'évaluation de ses fragilités et ainsi permettre de lui proposer une réponse thérapeutique adaptée.

La « fragilité » des vieilles personnes a déjà fait l'objet de travaux en sciences sociales. Le concept a notamment été sollicité pour aborder la diversité des trajectoires de vie et de santé de personnes âgées (Lalive d'Épinay et al., 2008). D'autres auteurs ont analysé la manière dont la « fragilité » s'est peu à peu inscrite dans le champ de la santé (Dourlens, 2008), notamment en gériatrie (Béland & Michel, 2013), mais également en santé publique (Bertillot & Bloch, 2016) ou dans les politiques de la vieillesse (Hudebine, 2013). Dans une perspective plus anthropologique, la « fragilité » a été appréhendée comme assignant une « nouvelle définition aux corps et aux expériences corporelles des personnes âgées » (Faya-Robles, 2018).

Les manières dont sont appréhendées, discutées et pour partie négociées les propositions de traitements contre le cancer au prisme de l'âge et de la fragilité des malades restent toutefois peu étudiées. Il semble pourtant essentiel de comprendre en quoi l'expertise médicale de la fragilité constitue aujourd'hui un enjeu significatif quant à la possibilité d'accéder, lorsqu'on est « âgé », à des thérapeutiques contre le cancer. On peut alors se demander si l'oncogériatrie ne conduit pas à maintenir voire à produire de nouvelles inégalités de santé en termes d'accès aux soins contre le cancer, autrement dit, à créer de nouvelles formes d'exclusion au sein de la population âgée.

Plus globalement, il s'agit de comprendre en quoi le vieillissement peut mettre à l'épreuve les dispositifs en place pour le soin au cancer, et les différents acteurs interagissant dans les configurations de soin : les professionnels, les malades et leurs proches (Pennec, Le Borgne-Uguen, & Douguet, Florence, 2014). Une mise à l'épreuve dont on peut par ailleurs questionner les effets en termes de coopération interdisciplinaire.

L'interdisciplinarité en médecine : l'exemple de l'oncogériatrie

Les pratiques de coopération en santé constituent un objet de recherche important en sociologie (Denise et al., 2022). Dans le champ du cancer, certains médecins non spécialistes de la

pathologie cancéreuse (pneumologues, gastroentérologues, etc.) peuvent prendre part à la prise en soin des malades, comme les médecins généralistes qui jouent un rôle majeur dans les processus de diagnostic (Derbez & Rollin, 2016). De manière plus générale, la prise en soin des malades du cancer est « distribuée entre des médecins aux origines disciplinaires variées, aux cultures professionnelles différentes, dont les durées d'implication auprès des malades varient » (Sifer-Rivière, 2019).

La spécificité de l'oncogériatrie est qu'elle introduit dans le champ professionnel du cancer de nouveaux médecins : les gériatres. Les oncologues, radiothérapeutes ou chirurgiens, ont désormais la possibilité de recourir à l'expertise de ces experts médicaux du vieillissement pour clarifier des situations thérapeutiques complexes et incertaines. À l'instar des services de soins palliatifs ayant fait de la fin de vie un champ d'intervention spécifique et légitime à l'hôpital (Castra, 2000), les transformations relatives à la prise en soin du cancer des vieilles personnes ont conduit à concevoir de nouvelles modalités de coopération entre des acteurs hospitaliers qui avaient, jusqu'ici, peu l'habitude de travailler ensemble.

On peut dès lors se demander si l'oncogériatrie n'a pas fait apparaître de nouvelles problématiques touchant à la co-construction et à la coordination des trajectoires de soin, et ayant des incidences sur l'articulation des activités professionnelles de différents médecins. En faisant l'hypothèse qu'elle s'insère dans des modes d'organisation hospitaliers non exempts de rapports de pouvoir et de domination, l'étude de ce dispositif offre la possibilité d'identifier ces problématiques et d'éclairer la manière dont des médecins, issus de spécialités diverses, tentent collectivement de s'y adapter. Comment de nouvelles façons de faire et de collaborer, qu'il s'agit parfois de défendre auprès de confrères réticents, sont transmises et parviennent à se stabiliser dans le champ professionnel du cancer ? Si l'oncogériatrie n'est pas une spécialité médicale ou un nouveau service de soin à proprement parler, quel rôle effectif est donné aux gériatres dans l'élaboration et l'orientation des trajectoires de soin ? Comment différents cancérologues réceptionnent et conçoivent ce nouveau dispositif d'intervention médicale impliquant de nouvelles coopérations disciplinaires ?

Eliot Freidson (1984, p. 300) a montré que « l'organisation sociale du traitement crée les conditions d'organisation de l'expérience de la maladie ». Pour mieux comprendre l'épreuve du cancer à un âge avancé, il est en effet nécessaire d'aborder les problématiques que pose à la médecine la prise en soin des vieilles personnes et les manières qu'elle a d'y répondre. Il semble alors pertinent d'analyser la genèse de l'oncogériatrie et la transformation des pratiques

médicales provoquée par son développement, et plus largement, par la construction sociale et médicale du cancer des vieilles personnes comme un nouveau « problème médical ».

Quand le cancer fait irruption au temps du vieillir

Si le dilemme de la décision thérapeutique concernant les personnes âgées qualifiées de fragiles conduit les médecins à « innover » en mettant en œuvre de nouvelles manières de travailler et de décider, il se place également au centre des réflexions des malades. *Que faire de ce cancer ?* est sans doute la question-maîtresse, celle qui oriente les cheminements réflexifs des différents acteurs en présence. De manière plus ou moins tacite, ce dilemme thérapeutique traverse les discussions et négociations du soin observées. Cette épreuve de l'accord pour une décision médicale « juste » est marquée par une forte incertitude. Médecins, malades et proches hésitent et tâtonnent, plus ou moins fortement selon la complexité du *schéma de trajectoire*¹ qui se présente à eux. Or, les façons dont les malades perçoivent l'épreuve du cancer et y font face lorsqu'elle survient à un âge avancé demeurent encore peu étudiées (Surbone et al., 2007). Par ailleurs, comme le remarque Annick Anchisi, « les facteurs d'acceptation de la chimiothérapie et les difficultés rencontrées par les patients lors de ces traitements restent encore insuffisamment caractérisés » (Anchisi et al., 2006). Il paraît pourtant important de mieux comprendre en quoi le fait d'être « âgé » et qualifié de « fragile » oriente les manières de faire face à l'épreuve de la maladie. Ces personnes se définissent-elles comme des malades du cancer ou comme des vieilles personnes dont le temps et l'espérance de « vie bonne » sont désormais contraints et incertains ? Leurs logiques de décision, dans les jours précédant le diagnostic ou lors des semaines qui le suivent, ont été peu documentées, justifiant le choix de leur accorder une place significative tout au long de cette thèse.

Largement mobilisée dans cette thèse, la sociologie du vieillissement a mis en lumière la diversité des expériences du vieillir en insistant sur leur caractère dynamique et processuel (Caradec, 2007, 2008, 2009 ; Le Borgne-Uguen et al., 2022). En partie déterminée par des situations sociales et des configurations familiales, par des parcours de vie et de santé, par des rapports de genre, par des ressources relationnelles et matérielles inégalement réparties, cette diversité d'expériences fait apparaître différentes attentes de soin, plus ou moins explicitées par les personnes lors du diagnostic d'un cancer, et que l'enquête exploratoire a permis d'entrevoir. Enquêter sur les parcours oncogériatriques permet alors de dévoiler et de mieux comprendre ces

¹ La notion « schéma de trajectoire » est proposée par Anselm Strauss et désigne « la visualisation par le médecin de l'évolution potentielle de la maladie, mais également les actions envisageables liées à celle-ci » (Strauss, 1992, p. 166).

attentes. Que faire de ce cancer lorsqu'à 85 ans, on se sait atteint d'une maladie dont on ne guérira pas ? Dans quels contextes et de quelles manières les malades participent-ils au choix de tenter de prolonger leur existence, au risque de voir les traitements affecter leur autonomie fonctionnelle et leur vie quotidienne ?

Mise en récit de manière plus ou moins tacite, c'est aussi la valeur de la vie (Gaille, 2010), tant biologique que biographique (Fassin, 2018), que cette thèse vise à éclairer. Quelle valeur les personnes malades accordent-elles aux « années fragiles » (Lalivie d'Épinay et al., 2008) qui leur restent à vivre ? L'originalité de mon objet de recherche est d'aborder l'épreuve du cancer lorsque celle-ci fait irruption dans un contexte biographique particulier, où la « conscience de la finitude » (Caradec, 2007) s'accroît face à la proximité de la mort, et au cours duquel certaines personnes font l'expérience d'une mise en retrait de certaines sphères de leur vie sociale, publiques et/ou privées. En quoi la période du parcours de vie au cours de laquelle survient le cancer s'articule aux conditions d'existence des individus, à leurs modes et milieux de vie, et vient influencer les façons d'y faire face ?

Afin de mieux comprendre les manières dont l'épreuve du cancer est appréhendée par les vieilles personnes, je fais l'hypothèse que se saisir des approches sociologiques du temps et des temporalités constitue un choix heuristique. Recourir à une approche temporaliste aide à éviter toute forme de médicocentrisme, obligeant le chercheur à penser l'épreuve du cancer en examinant l'imbrication des normes et des schémas du monde médical avec ceux des malades et de leurs entourages. Autrement dit, de porter la réflexion dans un « univers plus large que celui de la médecine et de ses institutions » (Baszanger, 1986).

L'épreuve du cancer à un âge avancé : une épreuve du temps ?

Dans *À la Recherche du temps perdu*, Marcel Proust écrivait que la vieillesse « est peut-être de toutes les réalités, celle dont nous gardons le plus longtemps dans la vie une notion purement abstraite » (p. 100). C'est « le sens de la vie qui est en question dans cet avenir qui nous attend », écrivait Simone de Beauvoir (1970) dans son célèbre essai sur *La vieillesse*. Au centre du travail de compréhension sociologique du vieillissement, cette question du rapport au(x) temps reste infiniment complexe, et conduit nécessairement à reconnaître la part d'ineffable qui traverse l'expérience de l'avancée en âge.

Ouvrir une réflexion sur le temps et les temporalités peut néanmoins permettre de mieux saisir l'épreuve d'une maladie grave lorsqu'elle fait irruption à un âge avancé. D'une part, la notion de *temps* s'inscrit dans des parcours de soins contre le cancer marqués par leur caractère

chronologique, fragmenté et coercitif (Ménoret, 1999). D'autre part, celle de *temporalités*, que Monique Membrado (2010) qualifie d'« expériences individuelles du temps », renvoie à un temps vécu et pluriel, inscrit dans des expériences singulières. Ces temporalités ont paru revêtir une importance particulière dans les discours des personnes rencontrées en entretien ou lors de consultations médicales. Peu à peu, les dimensions temporelles de l'expérience conjointe du vieillir et de la maladie, et leurs impacts sur les propositions de soin des médecins comme sur les manières dont les personnes malades tentent de les négocier, ont pris place au cœur de l'analyse.

Les expériences temporelles des personnes âgées ont déjà fait l'objet de réflexions mettant en lumière le rapport au temps des vieilles personnes, comme les apports de la sociologie du vieillissement aux conceptualisations du temps et des temporalités. La sociologie de la vieillesse et du vieillissement a notamment contribué à une critique constructive de l'usage des catégories d'âge, en s'inscrivant dans une « rupture avec l'approche stratifiée des âges de la vie » (Membrado & Salord, 2009), et en éclairant « diverses manières de se définir ou de se situer dans les temps du parcours de vie » (Membrado, 2010). Dans le champ du cancer, des travaux ont analysé les différences de rythme et la difficile synchronisation entre le temps médical, le temps de l'hôpital et les temporalités des patients, et leurs conséquences sur le travail relationnel entrepris par les infirmières (Ihlebaek, 2021). L'approche par les temporalités a également été mobilisée sur la question de la communication au sein de familles concernées par un risque génétique, montrant les décalages entre le temps « chronologique » de la prévention envisagé par les professionnels et le temps « kairologique » des individus, amenés à choisir le bon moment pour informer leurs proches de la présence, au sein de la famille, d'une mutation génétique les prédisposant à certains types de cancers (Derbez, 2018). L'articulation conceptuelle entre les temps du *Chronos* et du *Kairos*¹, développée notamment par Marc Bessin en France (Bessin, 1998 ; 2022) et dont les travaux ont guidé certaines de mes réflexions, permet d'appréhender l'expérience du cancer des vieilles personnes en révélant les dimensions temporelles inhérentes à leurs logiques d'action et de décision. D'autres auteurs ont souligné l'importance d'œuvrer à mieux comprendre la question du temps dans le champ de la santé et des soins, trop souvent appréhendée dans une logique linéaire et chronologique, en insistant sur

¹ Dans un article publié en 1998, Marc Bessin synthétise la distinction conceptuelle entre le *Chronos* et le *Kairos*. Le temps du Chronos apparaît comme « un découpage de la durée, il est segmenté et computable. Le Chronos relève de la succession d'étapes et évoque plutôt le temps linéaire, objectif et mesurable de l'horloge ». Le Kairos suggère « l'opportunité, le moment adéquat ou favorable, l'occasion propice, la période adaptée... Le Kairos est intimement lié à l'action en train de se faire. Il présente une dimension plus qualitative et pragmatique du temps, qui relève du sens pratique, puisqu'il se construit à partir d'une multiplicité de temporalités : c'est le bon tempo, intervenir ou agir au bon moment » (Bessin, 1998).

sa dimension plurielle et processuelle (Davies, 1994). De manière générale, le temps apparaît comme « une clé de conceptualisation centrale par laquelle les expériences de santé et de maladie ont été comprises » (White, 2023, ma traduction).

L'irruption d'une maladie grave a par ailleurs pu être appréhendée comme un « turning point » (Hughes, 1996), un événement faisant « rupture biographique » (Bury, 1982), conférant au temps de la maladie une valeur transformatrice pouvant conduire à une « perte de soi » (Charmaz, 1983), et demandant aux individus d'entreprendre un « travail biographique » afin de « regagner un certain degré de contrôle sur leurs biographies rendues discontinues par la maladie » (Strauss, 1992, p. 41). D'autres sociologues, s'étant intéressés aux dimensions temporelles des expériences individuelles et collectives, ont proposé d'analyser les événements de santé au prisme des bifurcations biographiques qu'ils provoquent (Bessin et al., 2009). Si les termes usités sont caractérisés par des nuances théoriques et de définition, tous font apparaître la question du temps. L'épreuve du cancer, d'autant plus lorsqu'elle prend place dans les dernières années du parcours de vie, est-elle avant tout une *épreuve du temps*, plus spécifiquement celle d'un temps compté, balisé par le temps de la finitude ? Bien sûr, la caractéristique temporelle n'est pas l'unique dimension qui permet de l'appréhender. On peut toutefois émettre l'hypothèse, à l'instar de François Vedelago, qu'elle en constitue un aspect central :

« L'expérience possède plusieurs caractéristiques qui la structurent et participent à sa compréhension : l'acteur, l'objet spécifique (ici le cancer), les actions et événements, la temporalité et la spatialité, ainsi que le contexte social, culturel, institutionnel et les réseaux relationnels. Ces différentes dimensions recouvrent la totalité de l'expérience de la maladie ; l'approfondissement de chacune d'elles déborderait le cadre de ce travail, mais dans cette énumération il y a une caractéristique possédant une importance structurante plus forte, à savoir celle qui porte sur la temporalité. L'acteur de cette expérience vit une succession de situations composées de l'action proprement dite et des événements, en interaction dans un espace et une temporalité donnée » (Vedelago, 2021, p. 35).

Notons que certains auteurs ont déjà analysé les parcours des malades du cancer au prisme de leur dimension temporelle. Parmi les plus souvent cités, Marie Ménoret (1999) a proposé une typologie comprenant six trajectoires temporelles de soin en fonction de l'effet des traitements et de l'évolution de la maladie. Caractérisant des trajectoires ascendantes ou descendantes, sa

typologie a permis de montrer que le temps thérapeutique structure l'expérience du cancer, en insistant sur l'incertitude et le temps long inhérents à ces trajectoires. Je me place ici dans une perspective différente et complémentaire.

D'une part, mes analyses portent sur une séquence particulière, un moment clé de ces trajectoires de soin : celui du processus de décision thérapeutique, dont les bornes temporelles vont de l'apparition des premiers signes cliniques jusqu'à la proposition de traitement. Si l'enquête de terrain a permis de recueillir des données sur l'expérience des traitements, c'est sur ce segment temporel spécifique que le dispositif oncogériatrique prend place, et que l'analyse s'est concentrée. Pour certains malades rencontrés, faisant l'expérience d'une récurrence de cancer, c'est une nouvelle séquence de soin qui s'ouvre. Pour d'autres, le recours à l'oncogériatrie est introduit lors de la première expérience de la maladie. En appréhendant les processus décisionnels comme coconstruits par une diversité d'acteurs, je propose d'éclairer ce qui se joue dans ces débuts de parcours de soins souvent complexes et marqués par une forte incertitude, tant du côté des malades et de leurs proches, que du côté des médecins.

D'autre part, l'enquête de terrain (que l'on subit autant qu'on la construit) m'a amené à centrer ma recherche sur des personnes âgées de plus de 75 ans et incluses dans la filière oncogériatrique. Elle ne prend donc pas en compte les malades plus « jeunes », ou restés à l'écart du dispositif (à l'exception de cas particuliers sur lesquels je reviendrai). L'oncogériatrie ne concerne qu'une partie des vieilles personnes malades du cancer, et parmi ces personnes qualifiées de fragiles, toutes n'y auront pas accès.

Le vieillissement et la fragilité dans les négociations d'une part du soin en cancérologie

Si l'un des enjeux de cette thèse est de mieux comprendre les attentes de soin des vieilles personnes récemment diagnostiquées d'un cancer, il s'agit par ailleurs de considérer les manières dont ces attentes viennent rencontrer, parfois se confronter aux pratiques de soin portées par le dispositif oncogériatrique. La question de la « décision partagée » en cancérologie a fait l'objet de plusieurs études (Callon & Barthe, 2005 ; Derbez & Hagège, 2022 ; Loretto, 2019 ; Moumjid et al., 2009). Peu se sont centrées sur les trajectoires de soin de personnes dont l'entrée dans la carrière de malade du cancer est associée à la catégorie de « fragile », en rendant compte des manières dont elles parviennent (ou non) à négocier une part du soin dont elles bénéficient. En référence aux travaux d'Anselm Strauss et plus globalement à la sociologie interactionniste, on considère que les malades participent, à des degrés divers, aux négociations de leur trajectoire de soin (Strauss, 1992). Je fais l'hypothèse que cette participation passe par le fait de revendiquer une manière d'être soigné, étroitement liée à l'expérience du vieillir.

Si les négociations du soin constituent un pan de recherche privilégié par la sociologie de la santé (Pennec, Le Borgne-Uguen, & Douguet, 2014), l'étude du dispositif oncogériatrique permet de prolonger ce travail en éclairant la manière dont l'appartenance générationnelle des malades enquêtés (nés à la fin des années 1930 et au début des années 1940) et leur fragilité qualifiée participent à modeler ces négociations. Dépendants de l'entrecroisement de différents temps et temporalités, mais aussi de rapports socialement différenciés entretenus par les malades avec le corps médical, les processus décisionnels en oncogériatrie permettent de proposer un nouvel éclairage sociologique sur le paradigme de la décision partagée en médecine. Il paraît en effet intéressant de se demander si le dispositif oncogériatrique, en se saisissant de la catégorie de fragilité, transforme la part négociée du soin dans le champ du cancer, notamment concernant la prise en considération, par les médecins, des temporalités quotidiennes du vieillir. Fournit-il un élément plus favorable à la mise en pratique d'une « décision partagée » entre malades et professionnels, et plus globalement au développement de la démocratie en santé ?

À l'instar des champs de la pédiatrie ou des soins palliatifs, les négociations du soin en oncogériatrie prennent généralement place autour d'une « triade de soin » regroupant trois groupes d'acteurs : les personnes malades, leurs proches, et les médecins (Lamontagne et al., 2011). Plusieurs travaux en sociologie ont déjà analysé le travail d'aide et les différentes formes de soutien que les proches sont amenés à fournir aux personnes âgées malades (Barthe & Defossez, 2021 ; Cresson, 2014 ; Le Borgne-Uguen & Pennec, 2018 ; Meidani, 2021 ; Pennec, 2000). Ce sont davantage les rôles occupés par ces derniers (plus particulièrement les proches familiaux) dans la négociation d'une part du soin et dans l'orientation des parcours que cette thèse interroge. Les proches contribuent-ils à façonner la volonté des malades de s'engager (ou non) dans les traitements contre le cancer ? De quelles manières s'insèrent-ils dans la relation soignant-soigné et contribuent-ils à orienter, plus ou moins directement, les propositions thérapeutiques énoncées par les médecins ?

Enjeux de recherche et problématique

M'appuyant sur des entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels de santé (gériatres, cancérologues, médecins généralistes, soignants paramédicaux, etc.), de personnes de plus de 75 ans atteintes d'un cancer et de certains de leurs proches, et sur des observations directes

réalisées dans deux établissements de santé de la région Bretagne¹, je propose une sociologie qui, sensible à la question du temps et des temporalités, articule trois enjeux :

- Le premier enjeu vise à étudier les manières dont les médecins ont proposé et construit de nouvelles manières de soigner les vieilles personnes touchées par un cancer.
- Le deuxième enjeu est de comprendre les logiques décisionnelles des personnes incluses dans le dispositif oncogériatrique, en mettant à jour la place qu'elles attribuent à la maladie, et par conséquent, leurs attentes relatives à sa prise en soin.
- Le troisième enjeu questionne les négociations du soin contre le cancer entre les médecins, les malades et de certains de leurs proches, au sein de situations thérapeutiques caractérisées par une forte incertitude.

Ces trois enjeux peuvent être problématisés ainsi : le développement de l'oncogériatrie permet-il l'ouverture d'un nouvel espace de négociations auprès d'une sous-population de malades longtemps tenue à l'écart des traitements ? Si c'est le cas, quelles sont les conditions de cette ouverture, ses registres plus ou moins ouverts à la négociation, tant du côté des professionnels médicaux que des malades et de leurs proches ?

La problématisation de l'objet de recherche a conduit à proposer une réponse en plusieurs temps et à construire un plan de thèse scindé en deux parties, composées chacune de quatre chapitres. Avant d'entrer dans l'analyse de configurations de soin, il a semblé important d'aborder la transformation des pratiques médicales provoquée par le développement de l'oncogériatrie, et plus largement encore, par la construction sociale et médicale du cancer des personnes âgées comme nouvel enjeu de santé. Décrire et éclairer ces transformations institutionnelles et professionnelles permet une meilleure compréhension des processus à l'œuvre dans les situations de soin rencontrées lors de l'enquête. En effet, on peut faire l'hypothèse que les évolutions des prises en soin médicales du cancer, contribuent, comme le soulignent Norbert Amsellem et Philippe Bataille (2018), à renouveler les expériences de la maladie vécues par les malades et les négociations d'une part du soin. C'est l'objet de la première partie.

¹ Le corpus des données collectées est détaillé dans un chapitre préliminaire, qui expose par ailleurs le cadre théorique qui a guidé le travail d'analyse, les méthodes d'enquête et d'analyse mobilisées, et les modes d'accès aux deux terrains enquêtés.

Le **premier chapitre** propose, dans une approche sociohistorique, une genèse de l'oncologie gériatrique, de ses balbutiements dans les années 1980 aux États-Unis jusqu'à sa structuration institutionnelle et professionnelle en France, au début des années 2000. Dans la lignée de sociologues anglo-saxons constructivistes (Blumer, 1971), tout un pan de la sociologie s'est attaché à comprendre comment les problèmes de santé publique sont définis, émergent et s'imposent au sein d'une société (Loriol, 2012). En m'inscrivant dans cette approche qui insiste sur le « caractère construit des problèmes et de leur catégorisation » (Gilbert & Henry, 2009), j'y aborde plusieurs questionnements : à quel nouveau « problème médical » le dispositif oncogériatrique est-il censé répondre ? Par qui et comment ce dernier a-t-il été créé ? Ce chapitre est aussi l'occasion de replacer le développement de l'oncogériatrie au sein de la stratégie nationale de lutte contre les cancers, observable depuis une vingtaine d'années, et d'analyser, au sein du territoire enquêté, le travail de conviction mis en œuvre par ses promoteurs pour en assurer le développement.

Dans une perspective plus microsociologique, focalisée sur les deux établissements de santé enquêtés, le **deuxième chapitre** interroge la fabrique de nouvelles formes d'interdisciplinarité médicale induites par le développement de l'oncogériatrie. En référence aux travaux d'Isabelle Baszanger (1990) sur les médecins de la douleur et le travail de légitimation opéré par les promoteurs d'un nouveau groupe professionnel, ou aux analyses sociologiques portant sur les pratiques de captation et d'appariement des malades (Bergeron & Castel, 2010a), ce chapitre vise à mieux comprendre la place prise et attendue des gériatres, comme celle des médecins généralistes, auprès des spécialistes du cancer. Si l'approche temporaliste permet d'appréhender les logiques de soin exprimées par les malades, elle s'avère par ailleurs utile pour questionner le travail de synchronisation entre différents temps d'interventions disciplinaires. En quoi la filière oncogériatrique, productrice de nouveaux temps médicaux, conduit à remodeler les coopérations entre cancérologie, gériatrie et médecine générale ?

La filière oncogériatrique s'est construite sur une catégorisation des malades imbriquant l'âge à d'autres indicateurs biomédicaux. Dans le **troisième chapitre**, je propose d'éclairer les deux catégories mobilisées par les médecins pour inclure les malades dans la filière oncogériatrique : l'« âge » et la « fragilité ». En insistant sur le caractère socialement et médicalement construit des catégories usitées en médecine, il s'agit de comprendre la façon dont le corps médical définit et se saisit de ces catégories pour caractériser des individus confrontés à la maladie et orienter les réponses médicales qui peuvent (doivent) leur être apportées.

Le **quatrième chapitre** s'inscrit dans la continuité du précédent. Après avoir porté le regard sur la catégorie de fragilité, ce chapitre vise à analyser la manière dont cette dernière est travaillée par les médecins dans leur pratique quotidienne. D'une certaine manière, l'important n'est peut-être pas de savoir ce qu'est « réellement » la fragilité d'une vieille personne, mais d'éclairer la manière dont cette étiquette, ou ce statut de fragile, vient en partie déterminer les trajectoires de soin. D'une part, j'analyse, dans une perspective interactionniste, le déroulement ordinaire des parcours de soins et des évaluations oncogériatriques. D'autre part, en m'appuyant sur le concept d'épreuve dans son acception pragmatique (Nachi, 2015), je questionne l'usage de dispositifs techniques (tests de *scoring*) sollicités pour évaluer la fragilité des malades, et son articulation avec une dimension plus subjective, ancrée dans la tradition clinique, également présente lors de ces pratiques d'évaluation. Plus globalement, c'est la manière dont les médecins justifient et légitiment leurs propositions de soin au prisme de l'âge et de la fragilité, entre quête de l'objectivité et conservation d'une clinique plus subjective, qui est analysée.

La **seconde partie** de la thèse aborde les dynamiques de l'engagement thérapeutique et ses négociations entre professionnels, malades et proches. Elle lie l'étude descriptive et analytique de situations observées (relations de soin, évaluations et prises de décisions, négociations familiales et professionnelles, etc.) et les mises en récit que les individus font des épreuves qu'ils traversent.

Le **cinquième chapitre** décrit une configuration idéaltypique de soin où malades, proches et médecins s'accordent sur la pertinence d'un engagement actif contre le cancer.

Le **sixième chapitre** expose une configuration qui aboutit à des résultats opposés. Dans les situations de soin qui la caractérisent, les différents acteurs en présence conviennent de s'abstenir ou de limiter la mise en œuvre des traitements.

Pour chacun de ces deux chapitres, sont identifiés les éléments (biomédicaux, socio-environnementaux, biographiques...) qui viennent déterminer l'issue du processus décisionnel thérapeutique et caractériser la configuration idéaltypique présentée. Je commence par analyser les dimensions qui orientent l'expertise médicale des médecins (oncologues, chirurgiens, gériatres...) et leurs propositions de traitement. Je me centre ensuite sur les malades (et certains de leurs proches) en analysant les différents éléments (biographiques, sociaux, familiaux, résidentiels...) qui peuvent favoriser leur (non) engagement dans une lutte contre leur cancer.

Au sein de ces deux chapitres, une attention particulière est portée aux dimensions des temps organisationnels et aux temporalités qui imprègnent les logiques décisionnelles des malades, en montrant en quoi leur « temps biographique » (Strauss, 1992), dont seront précisés les contours et les caractéristiques, fait émerger différentes attentes de soin à l'égard de leur cancer.

Le **septième chapitre** vise à éclairer les ressorts de l'accord thérapeutique. En discutant de configurations de soin plus problématiques, au cours desquelles malades et médecins peinent à se mettre d'accord sur la stratégie thérapeutique à mettre en œuvre, ce chapitre apporte un nouvel éclairage sur les négociations du soin en oncologie, en éclairant le poids de l'appartenance générationnelle et de la fragilité qualifiée des malades sur ces négociations. Ce chapitre pose deux questions centrales : les vieilles personnes, en situation de fragilité ou qualifiées comme telles, sont-elles en mesure de négocier une part du soin, voire de se tenir à distance ou de s'opposer aux recommandations thérapeutiques émises par leurs médecins ? Comment ces derniers se positionnent et conçoivent le paradigme de la « décision partagée » lorsqu'ils prennent en soin des personnes âgées et fragiles ?

Le **huitième chapitre** vise à approfondir la manière dont les temporalités quotidiennes du vieillir, liées à diverses sphères d'engagement que les malades tentent d'articuler ou de préserver, peuvent influencer l'organisation des parcours de soins. Il s'agira notamment d'éclairer une configuration de soin régulièrement rencontrée lors de l'enquête : celle où la personne malade assure un travail conjugal de *care* auprès de son conjoint ou de sa conjointe en situation de dépendance. Se saisir de cette configuration de soin particulière permet d'aborder le travail d'articulation opéré par les différents acteurs entre le temps professionnel des soins et le temps biographique des vieilles personnes.

CHAPITRE PRÉLIMINAIRE. MÉTHODES, CORPUS ET ORIENTATIONS THÉORIQUES

Ce chapitre préliminaire vise dans un premier temps à exposer le cadre théorique qui nourrit ce travail de thèse (section 1). Je présente ensuite les méthodes d'enquête retenues au vu de l'objet de recherche, le corpus de données via l'exposition des caractéristiques des personnes rencontrées, et les deux terrains enquêtés (section 2). L'évaluation et la validation du protocole de cette recherche, étape nécessaire pour accéder à l'un des deux terrains d'enquête, donneront lieu à un certain nombre de réflexions sur les processus de protocolisation de l'éthique et le contrôle des méthodes d'enquête sociologiques par un comité d'éthique hospitalier (section 3). Est également discutée dans ce chapitre la méthode d'analyse privilégiée, caractérisée par une approche inductive et la mise en pratique d'une certaine forme d'« artisanat intellectuel » (section 4).

Section 1. Orientations théoriques

L'orientation théorique générale de cette recherche s'inscrit dans une sociologie de l'individu (Martuccelli, 2009), c'est-à-dire dans une sociologie prenant les expériences individuelles comme supports premiers d'accès à la connaissance sociologique. Au fil des premiers mois d'enquête et de la construction de l'objet de recherche, trois courants sociologiques ont semblé fournir des pistes de réflexion et d'analyse quant aux situations que j'observais sur le terrain : la sociologie interactionniste ; l'approche théorique des parcours de vie ; la sociologie pragmatique (certains sociologues préfèrent parler d'une sociologie des *épreuves*, de par la place prépondérante de ce concept dans ce courant théorique). En quoi ces approches partagent-elles certains points communs ? Elles se placent du côté de l'acteur, lui accordant un certain degré de réflexivité et de capacité à agir, sans pour autant exclure de l'analyse les processus de socialisation, les déterminismes et les contraintes extérieures qui peuvent peser sur ses actions et décisions.

1. Une approche interactionniste des négociations du soin

En abordant la question des négociations du soin en oncogériatrie, des processus de catégorisation liés à l'âge et à la maladie, de l'autorité de la profession médicale quant aux propositions et décisions de traitement, des nouvelles formes d'interdisciplinarité que l'oncogériatrie génère, etc., l'objet de recherche m'a conduit à lire ou relire nombre de sociologues interactionnistes, notamment les chercheurs américains de la seconde école de Chicago et des sociologues plus contemporains qu'ils ont influencés. La manière dont les prises en soin des vieilles personnes sont organisées, discutées puis décidées, fait apparaître un ordre social plus ou moins négocié, parfois coercitif, entre divers acteurs (Strauss, 1992) et questionne le sociologue sur la capacité d'agir et de décider des malades, mais également des professionnels soignants (les gériatres, les médecins généralistes et les oncologues).

Adopter une approche interactionniste amène par ailleurs à aborder les processus de décision et négociation du soin à l'intérieur du monde médical comme à l'extérieur. Les décisions qui s'imposent à la personne malade, ou auxquelles elle tente de participer, ne concernent pas uniquement les traitements. Elles ne restent pas cloisonnées à l'intérieur des établissements de soin. Dès lors, les trajectoires de soin doivent être appréhendées au prisme des différentes temporalités et sphères de la vie sociale des individus (Baszanger, 1986) qui peuvent en être affectées, et qui peuvent également les façonner.

En outre, les situations de soin étudiées font interagir une diversité d'acteurs professionnels et profanes. Pour aborder les questions relatives aux négociations intrafamiliales et à l'importance des proches dans les prises de décision de santé, la sociologie interactionniste fournit des cadres d'analyse féconds. La notion de *trajectoire de maladie* (Strauss, 1992), à laquelle je ferai régulièrement référence, permet de ne pas se concentrer uniquement sur le malade. Elle incite à articuler au travail de santé de ce dernier « la façon dont les différents acteurs impliqués dans le travail anticancéreux vont mettre en forme interactivement cette maladie » (Ménoret, 1999, p. 106). Selon Strauss, le terme de trajectoire a la vertu de « faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à *toute l'organisation du travail* déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquera pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (Strauss, 1992, p.143).

Les travaux d'Eliot Freidson (1984) permettent d'interroger, dans le cadre de l'oncogériatrie, la manière dont la profession médicale construit des catégories permettant de trier les malades et de leur proposer, voire de leur attribuer, un certain type de prise en soin. Ici, c'est la question

de l'autorité de la profession médicale sur l'organisation et l'orientation des trajectoires de soin que des auteurs comme Freidson incitent à questionner.

La sociologie interactionniste appréhende les pratiques et interactions sociales en se plaçant dans la logique des situations présentes, dans le contexte immédiat de l'action, au risque de délaisser ce qui, dans le passé des individus, contribue à façonner et déterminer ces mêmes situations (Lahire, 2011). Tout au long de l'enquête de terrain, les récits des vieilles personnes ont pourtant confirmé l'importance de prendre en compte certaines de leurs expériences passées pour affiner la compréhension de leurs logiques d'action et de décision. Bien sûr, toutes les expériences passées des individus ne sont pas mobilisées dans leur situation présente. Dans leur mise en récit de l'épreuve du cancer, certaines sont toutefois évoquées par les malades et permettent de mieux comprendre leurs manières d'y faire face : la présence de proches atteints par un cancer (décédés ou non), l'éducation religieuse reçue au cours de l'enfance et les croyances spirituelles, la perte d'un enfant, des événements de santé antérieurs au cancer, un parcours professionnel « à risque », etc. Sans accorder une place écrasante au « poids du passé », il s'agit de questionner en quoi certains événements de vie peuvent être mobilisés par les personnes et ressurgir dans le présent, du moins dans le récit qu'elles en font. Bernard Lahire souligne :

« Il n'est peut-être pas inutile de rappeler ici que le déterminisme sociologique consiste simplement à mettre en lumière ce qui conduit des individus donnés à faire tel ou tel « choix » ou à prendre telle ou telle « décision », faisant du « choix » et de la « décision » individuels des phénomènes explicables à la fois par les expériences socialisatrices passées des individus (on pourrait parler de « contraintes intériorisées » à travers les expériences familiales, scolaires, professionnelles, religieuses, politiques, etc.) et par les conditions présentes de leurs actions (les contraintes objectives du contexte d'action) » (Lahire, 2019, p. 39).

Afin de lier, dans les interprétations sociologiques proposées tout au long de la thèse, contextes d'actions et expériences socialisatrices passées, la théorie des parcours de vie fournit des cadres d'analyse particulièrement pertinents.

2. Une approche en termes de parcours de vie

La notion de parcours de vie peut s'appréhender de diverses manières : en tant que biographie individuelle, en tant que paradigme et en tant qu'institution (Lalivie d'Épinay et al., 2005).

Les entretiens menés auprès des personnes malades ne sont pas à proprement parler des entretiens biographiques. Les analyses ont porté sur « un segment de temps limité et une fraction particulière de ce qui peut constituer « la vie » dans toute sa complexité » (Grossetti, 2022). L'épreuve du cancer, et plus précisément celle des décisions à prendre lorsque celui-ci fait irruption à un âge avancé, reste toutefois inscrite dans des parcours biographiques. Le souci de temporalisation, propre aux approches du parcours de vie, incite à appréhender une situation donnée comme inscrite dans le déroulement d'une existence (Bessin et al., 2009), avec un passé et un « à venir » que les personnes mobilisent. Cette épreuve de la maladie est par ailleurs liée aux ressources relationnelles, cognitives, matérielles, etc., dont disposent les personnes à ce moment particulier de leur vie qu'est le « temps du vieillir » (Membrado & Salord, 2009). Qu'elles soient mobilisées ou non par les individus (Pian & Marche, 2014), quels effets ont ces ressources sur l'orientation des trajectoires de soin ?

Dans une approche paradigmatique, l'analyse des parcours de vie accorde une place significative à la question du temps et des temporalités.

« Les unités de base des analyses sont les individus et le temps (biologique, biographique, subjectif, social...) (de Coninck et Godard, 1990). D'un côté, les individus, puisqu'ils empruntent certaines trajectoires, selon les contraintes et possibilités qui s'offrent à eux, et développent une réflexivité sur leur expérience. D'un autre côté, le temps, car le déroulement de la vie des individus s'inscrit dans des contextes qui évoluent et par le fait même influencent leur développement biologique et psychologique. Le parcours de vie permet donc d'analyser le déroulement des vies des individus à partir de leur donné biologique et leur capacité de réflexivité, cernés dans une dimension temporelle et un contexte donné » (de Montigny & de Montigny, 2014, p. 2).

Bien sûr, tout sociologue recueillant des expériences vécues travaille moins sur des parcours de vie que sur leur mise en récit. « Un parcours est toujours une reconstruction narrative » (Grossetti, 2022), mais cette reconstruction fait sens pour les acteurs, et elle permet alors de « mieux comprendre comment des événements antérieurs laissent des traces dans les situations existant au moment de l'enquête ». À l'instar de la sociologie interactionniste, un certain

« crédit » est accordé aux personnes rencontrées (aux malades comme aux médecins), au sens qu'ils donnent à leurs décisions et pratiques. Il ne s'agit pourtant pas de confondre faits objectifs et narration subjective de ces mêmes faits, ce qui constitue l'une des grandes difficultés posées aux sociologues, quels que soient leurs objets de recherche, leurs orientations théoriques et leurs méthodologies.

3. La notion d'épreuve et la sociologie pragmatique

La sociologie pragmatique amène à penser l'irruption du cancer en termes d'*épreuve* à laquelle l'individu doit faire face. Plusieurs raisons m'ont conduit à recourir à ce concept pour appréhender l'objet de recherche.

Le concept d'épreuve est aujourd'hui sollicité par de nombreux sociologues, soit comme concept sociologique à proprement parler ou, dans une acception plus proche du sens commun, pour décrire des étapes ou moments difficiles de l'existence (Martuccelli, 2015). Dans le champ de la sociologie du vieillissement, l'« épreuve du grand âge » (Caradec, 2007 ; 2014) a été appréhendée en lien avec le phénomène de déprise, s'inscrivant dans une approche expérientielle et processuelle du vieillir. En sociologie de la santé, les « situations-limite » de l'existence, comme l'irruption d'une maladie grave, ont pu être appréhendées comme des « épreuves-défis » auxquelles sont confrontés les individus (Martuccelli, 2015). D'autres sociologues parlent d'« épreuves vécues » pour décrire des situations où « les socialisations ordinaires sont atteintes par un événement majeur qui n'a pas été recherché, voire qui a été craint, comme c'est le cas avec la maladie grave qui engage le pronostic vital » (Bataille, 2018). Le concept d'épreuve met l'accent sur l'incertitude, « ce à quoi sont confrontées les personnes qui doivent gérer un certain nombre d'évènements dès lors que ceux-ci ne sont pas régulés par la routine » (Hennion et al., 2012, p. 20). Il permet d'appréhender la manière dont les individus font face à un événement qui vient faire rupture. Il doit également permettre de relier l'analyse de situations singulières à celle des structures et des phénomènes sociaux au sein desquels elles prennent place (on est proche ici de la sociologie des parcours de vie). La façon dont une personne âgée fait face au cancer (ses actions, ses décisions, ses interprétations) est articulée au poids de l'institution médicale (porteuse de normes, de catégories et de pratiques), au contexte historique, politique, etc., dans lesquels s'inscrit cette épreuve.

Dans cette thèse, le concept d'épreuve vise par ailleurs à analyser les processus d'évaluation et de catégorisation des malades âgés. Je fais l'hypothèse que l'épreuve se situe également du côté

des médecins chargés d'organiser les parcours de soins et de proposer des thérapeutiques. Elle est collective, plusieurs acteurs y sont engagés. En réfléchissant à la notion d'*épreuve légitime* forgée par Luc Boltanski et Ève Chiapello (1999), je me suis questionné sur la manière dont l'évaluation des fragilités vient, en s'appuyant sur différents dispositifs standardisés, justifier et légitimer les propositions de soin émises par les médecins.

L'originalité de la sociologie pragmatique consiste par ailleurs à partir de situations concrètes pour ensuite remonter à un cadre d'analyse plus large des phénomènes sociaux, « alors considéré comme le fruit de performances qui sont entièrement redevables d'observations empiriques » (Barthe et al., 2013). En tentant de « proposer une problématisation des structures à partir des expériences » (Martuccelli, 2015), il ne s'agit pas d'analyser, par exemple, la relation thérapeutique entre un médecin et son patient âgé en postulant par avance que celle-ci est déterminée par une asymétrie de pouvoir entre les deux parties. Il s'agit d'effectuer le chemin inverse en partant, dans une approche faussement naïve supposant une relation symétrique, de l'interaction, de l'observation de la relation thérapeutique et de l'analyse des récits recueillis, pour éventuellement justifier de l'existence d'un rapport de pouvoir entre les différents acteurs en présence.

Cette recherche fait donc référence à différents courants théoriques. Dans un premier temps, je me suis tourné vers la sociologie interactionniste et ses fondateurs. Puis, face à la nécessité éprouvée d'identifier dans les parcours biographiques des individus des éléments pour mieux comprendre leurs logiques d'action et de décision, la théorie des parcours de vie est devenue un point d'appui. Enfin, l'étude de l'irruption du cancer à un âge avancé, comme celle du travail d'évaluation et de catégorisation opéré par les professionnels de santé, m'a amené à recourir à au concept d'épreuve, et plus globalement, à certaines caractéristiques de la sociologie pragmatique.

Les acquis des travaux de Michel Foucault et de Georges Canguilhem sont également au fondement de cette thèse. Les notions de « normal » et de « pathologique » chez Canguilhem (2013), celle de « biopouvoir » chez Foucault (1976), ont contribué à aiguïser mon questionnement, à ouvrir des portes. Ces concepts classiques de la philosophie m'ont notamment permis, comme on le verra plus loin, d'étudier en quoi le recours à la catégorie de fragilité, en oncogériatrie, pouvait permettre d'appréhender les modes de production des normes par les professionnels de la médecine, en mettant en évidence la construction sociale d'une légitimité médicale.

4. Une thèse au croisement de deux champs de recherche

Ce travail de thèse se situe au croisement de deux champs de recherche importants en sociologie : la santé et le vieillissement. Il m'a conduit à tenter d'en cerner les contours respectifs et à articuler à la fois une sociologie de l'expérience de la maladie et du vieillissement, des négociations du soin en oncologie, des professions et coopérations en santé, et de la construction de problèmes de santé publique. Face à la quantité de matériaux scientifiques déjà publiés sur ces questions, je me suis saisi de certains travaux, de certains concepts ou analyses qui me paraissaient particulièrement pertinents au vu de mes questionnements.

Mon objet de recherche m'a également amené à acquérir quelques notions de base en termes de savoir médical, notamment concernant la pathologie cancéreuse et ses traitements. Je me suis donc plongé dans la littérature médicale sur le sujet « cancer et vieillissement », m'obligeant par la suite à un difficile effort de distanciation afin d'analyser les pratiques médicales que j'observais, en évitant d'adopter le point de vue des médecins rencontrés ou lus.

Section 2. Méthodes d'enquête et corpus

Cette recherche s'inscrit dans une tradition sociologique qualitative. Me centrer sur une méthode d'enquête qualitative m'a semblé constituer l'approche la plus pertinente, même si des cadrages statistiques émanant de recherches épidémiologiques ou démographiques seront sollicités. Le choix de cette approche méthodologique a en effet été guidé par mon objet de recherche, nécessitant l'observation et l'analyse microsociologique de situations de soin, de récits et de parcours de santé. C'est sur des discours et des pratiques « en train de se faire » que j'ai choisi de porter mon attention. Les entretiens semi-directifs (Gotman & Blanchet, 2001) et les observations *in situ* ont été réalisés sur une même période, d'octobre 2019 à novembre 2021¹ (à l'exception de quelques entretiens effectués après l'arrêt de l'enquête ethnographique).

¹ L'enquête de terrain s'est déroulée durant la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19. Dû aux différents confinements et à l'accès complexifié aux établissements de santé durant cette période, la temporalité de l'enquête a été perturbée.

1. Deux terrains, deux manières d'ethnographier le dispositif oncogériatrique

J'ai enquêté au sein de deux établissements de santé. Le premier est un centre hospitalier de la région Bretagne (site A). J'y ai principalement fréquenté le service de consultations de médecine gériatrique. Le second établissement enquêté est une clinique privée de cette même région (site B). Elle est composée, entre autres, d'un service d'oncologie, d'un service de chimiothérapie et d'un centre de radiothérapie.

Combiner deux terrains d'enquête a permis un travail de contre-point, me donnant accès à différentes organisations du soin, à différents acteurs professionnels, à différentes façons de pratiquer l'oncogériatrie.

En outre, les modalités pratiques de mon travail d'observation ont été différentes selon le terrain enquêté. Lors de mes venues à l'hôpital public (site A), l'essentiel de mon travail a consisté à observer des évaluations oncogériatriques menées par un gériatre. Assis à ses côtés, carnet de notes à la main, j'occupais une place et une posture de retrait, sans participer directement aux échanges, à l'exception de quelques prises de paroles, le plus souvent en début ou fin de consultation, et relatives à des sujets de discussion non-médicaux. Au sein de la clinique privée (site B), ma posture d'enquêteur s'est davantage apparentée à un travail ethnographique. Mes points d'observation sur ce terrain étaient plus variés : service d'hospitalisation en oncologie, hôpital de jour d'oncogériatrie, postes de soin, salle de pause, cabinets de consultations. Les caractéristiques de ce terrain m'ont par ailleurs permis de disposer de nombreuses possibilités d'observations directes dans ces différents espaces et de mener des entretiens au fil de l'eau et/ou semi-directifs, avec différents acteurs professionnels, malades et proches.

Ma posture d'enquêteur a donc varié selon le terrain sur lequel je me rendais (je passais d'un terrain à l'autre au cours de la même semaine, en fonction des évaluations oncogériatriques programmées). On peut expliquer ces différences de posture par plusieurs aspects. D'une part, par mon temps de présence sur place et l'organisation du travail au sein des deux lieux de soin. D'autre part, par la distance sociale me séparant des professionnels observés et côtoyés, et plus globalement, par les relations nouées avec les enquêtés.

Au sein du site B, un hôpital de jour « oncogériatrie » a été créé. Un infirmier de pratique avancée (IPA) a été chargé d'en organiser la mise en œuvre et la coordination, avec l'aide des médecins du service d'oncologie, notamment d'un oncologue détenant une capacité de gériatrie, et figurant parmi les promoteurs de l'oncogériatrie sur le territoire. À la différence des malades suivis sur le site A (qui rencontrent le gériatre dans un cabinet de consultation au sein de l'hôpital), les malades suivis à la clinique sont installés dans une chambre de l'hôpital de

jour. Ils y restent quelques heures. Ils rencontrent dans un premier temps une infirmière d'accueil qui s'occupe de prendre certaines constantes (tension artérielle, fréquence cardiaque, saturation en oxygène) et de les peser. Les malades, très souvent accompagnés d'un proche, rencontrent ensuite l'IPA ou l'infirmière d'oncogériatrie rattachée à l'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) et travaillant sur place une journée par semaine. Si l'EOG est menée par un médecin à l'hôpital, ce sont donc des professionnels paramédicaux qui la réalisent au sein de la clinique. À la suite de celle-ci, qui dure entre 45 minutes et une heure trente (durée semblable aux évaluations réalisées sur le site A), les professionnels transmettent leur synthèse à l'oncologue, qui rencontre à son tour le malade pour discuter des propositions de traitements et de la suite à donner à la trajectoire de soin.

Au sein du site B, l'avantage pour moi fut d'observer l'ensemble de ces interventions, permettant alors de mieux cerner les nuances en termes de relation de soin selon l'acteur professionnel présent (un oncologue, un gériatre, une infirmière, etc.). Une autre ressource en termes de données a renvoyé à la possibilité de passer du temps au poste de soin de l'hôpital de jour, et ainsi d'assister et d'écouter les discussions entre les soignants, débriefant ou débattant des situations de soin passées ou à venir.

Par ailleurs, la distance sociale me séparant des professionnels m'est apparue plus réduite au sein de cet hôpital de jour. Je passais davantage de temps auprès des professionnels paramédicaux, discutant parfois de tout et de rien, et facilitant ainsi la construction d'une relation de confiance entre eux et moi. Si la relation enquêteur-médecins n'a pas fait l'objet de tensions particulières au sein du site A, et s'est avérée très cordiale et constructive, mes venues se limitaient au temps de la consultation, réduisant alors les occasions de discussions plus « informelles ».

2. Les observations

Mon objet de recherche a nécessité un travail d'observation directe. L'observation est parfois le seul moyen d'accéder à certaines pratiques, « lorsque celles-ci ne viennent pas à la conscience des acteurs, sont trop difficiles à verbaliser ou au contraire, font l'objet de discours préconstruits visant au contrôle de la représentation de soi, voire lorsque ceux-ci ont le souci de dissimuler certaines pratiques » (Arborio, 2007).

Comme je l'ai déjà évoqué, l'essentiel de mon travail d'observation a consisté à assister à des évaluations oncogériatriques, au sein des deux établissements de santé enquêtés. Ces

évaluations constituent un moment important de l'orientation des trajectoires de soin, d'où le choix d'y consacrer une part significative du travail d'enquête.

Soixante-deux évaluations oncogériatriques ont été analysées. Parmi elles, vingt-trois ont été réalisées par des gériatres au sein du site A, et trente-neuf par des professionnels paramédicaux au sein de l'hôpital de jour « oncogériatrie » du site B. Pour cinquante-neuf d'entre elles, j'ai pu assister à la transmission des informations entre les professionnels paramédicaux et l'oncologue chargé de proposer et de décider des thérapeutiques. Les données des trois autres EOG incluses dans le corpus sont issues des dossiers médicaux et/ou des retours des soignants et/ou des malades suite à l'évaluation. Chaque évaluation oncogériatrique, et plus globalement chaque situation de soin, a fait l'objet d'une prise de note appuyée, en suivant une grille d'observation qui s'est elle aussi affinée au fil de l'enquête¹. Ces notes de terrains ont ensuite été codées et analysées de la même manière que les transcriptions d'entretiens (cf. section 4 de ce chapitre).

Ces évaluations constituaient un lieu propice à la prise de contact de personnes à rencontrer en entretien, des entretiens qui visaient alors à prolonger et approfondir le recueil de données amorcé lors des observations.

Pour des raisons éthiques, les observations n'ont pas été enregistrées. Outre l'enjeu du secret médical, la présence d'un enregistreur aurait pu accentuer les effets de ma présence, tant du côté des malades que des soignants. Il est tout de même indispensable de s'interroger sur la manière dont ma présence a pu influencer sur le comportement et les propos des professionnels de santé, des malades et de leurs proches éventuellement présents lors des EOG. Il serait en effet peu rigoureux d'un point de vue scientifique de passer outre les éventuels biais provoqués par ma présence au sein de l'espace clos où se déroulaient les EOG (un cabinet de consultation ou une chambre d'hôpital).

« Il est naïf de penser qu'à la seule condition d'être directe, l'observation fait accéder à des événements se déroulant tels qu'ils se dérouleraient indépendamment de la configuration de l'observation. On l'a dit, les enquêtés peuvent infléchir leurs conduites en fonction de la présence de l'observateur » (Arborio & Fournier, 2015, p. 85).

¹ Le guide d'observation des EOG est consultable en annexe.

D'une certaine manière, il est difficile, lorsqu'on enquête « à découvert », de parler d'observation non participante. L'enquêteur participe toujours plus ou moins à la situation qu'il observe : il en fait partie. Ces limites propres à l'observation ont-elles contraint ou biaisé les données recueillies, et par conséquent, l'analyse qui en est faite ? L'important est de mettre à jour de quelle manière et à quel degré j'ai pu influencer le comportement des professionnels de santé et des malades. Concernant les malades et leurs proches, il m'est apparu assez clairement qu'ils comprenaient souvent assez mal mon statut de doctorant en sociologie et les raisons de ma présence, certains d'entre eux me considérant d'emblée comme un soignant, ou un externe en médecine accompagnant le médecin comme c'est souvent le cas à l'hôpital. Ma tenue vestimentaire a ici pu renforcer ces représentations : si j'étais habillé « en civil » sur le site A, je portais, pour des raisons d'hygiène, une blouse de médecin sur le site B. À l'inverse du site A où mon terrain d'enquête s'est limité à un cabinet de consultation, je me rendais sur le site B dans les services hospitaliers, dans les chambres des malades ou dans les postes de soin.

Sur les deux sites, ma présence était, me semble-t-il, relativement anodine pour les malades. Ma posture en retrait lors des évaluations oncogériatriques conduisait finalement à ce qu'ils « m'oublient » assez rapidement pour se concentrer sur leurs échanges avec le médecin ou l'infirmière. C'est davantage pour les professionnels de santé observés que la question s'est posée.

Si, comme on le verra plus tard, certaines personnes âgées peuvent tenter de faire « bonne figure » en présence des médecins (cf. chap. 4, section 1), les médecins ou infirmières peuvent vouloir faire de même lorsqu'une tierce personne les observe, prend en note leurs propos et attitudes. Se sachant observés par un sociologue, informés de son objet de recherche, on peut imaginer qu'ils prenaient soin d'adopter « un comportement de conformité aux règles qui sont censées normer leur pratique, en rupture avec ce qu'ils font d'ordinaire » (Arborio & Fournier, 2015, p. 30). Tout en ayant conscience qu'un enquêteur participe toujours à la situation qu'il observe, il faut toutefois, je pense, éviter d'accorder à la présence d'un tiers observateur un rôle trop perturbateur. Si les malades et leurs proches semblaient accorder peu d'importance à ma présence, j'avais le sentiment qu'il en était de même pour les soignants, du moins pour les médecins. Ce sont sans doute davantage les infirmières et autres soignants paramédicaux qui paraissaient attentifs à ma présence, à mes réactions, et à l'éventuel regard critique que j'aurais pu émettre à l'égard de leurs pratiques. Il n'était d'ailleurs pas rare qu'ils me sollicitent afin de porter un avis sur leur manière de travailler ou de mener les évaluations. Mes venues répétées sur leur lieu de travail ont toutefois permis de peu à peu les « familiariser » à ma présence, réduisant sans doute les risques de modifications de comportements ou de propos.

De manière plus générale, il semble nécessaire de considérer la richesse des analyses issues d'une enquête par observation, mais aussi leur dimension parcellaire. Tout au long de l'enquête, c'est leur complémentarité avec celles issues des entretiens qui a offert la possibilité d'une compréhension plus fine des situations et parcours de soins étudiés.

3. Les entretiens auprès de professionnels de santé

Concernant les entretiens, des guides « type » ont été réalisées en début de thèse, adaptés selon le statut des personnes rencontrées (malades et proches, médecins, paramédicaux, professionnels du médico-social...). Ces guides d'entretiens ont évolué au fil de l'enquête et de l'analyse, se précisant peu à peu à mesure que la problématique de recherche s'affinait. D'un guide relativement large et ouvert questionnant le vécu du diagnostic, de la maladie et des traitements, j'en suis arrivé à construire un guide d'entretien plus resserré, davantage orienté vers les prises de décisions et négociations thérapeutiques, en début de parcours de soins¹.

Vingt-sept professionnels ont été interviewés au cours de l'enquête de terrain, pour un total de vingt-cinq entretiens (deux entretiens ont été menés auprès de deux professionnels interviewés ensemble). Ils ont tous été enregistrés et retranscrits en intégralité. L'objectif a été de recueillir les témoignages d'un panel diversifié d'acteurs intervenant, directement ou indirectement, dans les parcours de soins des personnes âgées malades. Il m'a conduit à solliciter des praticiens hospitaliers (oncologues, gériatres, radiothérapeutes, chirurgiens...), des médecins libéraux, mais aussi des professionnels de santé exerçant dans des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), ou encore au sein du Centre de coordination de cancérologie breton (3C). Le corpus « professionnel » s'est construit au fil de l'eau, par un effet « boule de neige », chaque professionnel rencontré me donnant les noms et contacts de collègues, plus ou moins concernés par l'oncogériatrie, à interviewer.

D'une durée allant de 30 minutes à 1h45, ces entretiens ont le plus souvent été réalisés sur le lieu d'exercice des professionnels de santé, en journée. Quelques entretiens ont été réalisés par visioconférence. Le corpus « professionnels » est ainsi composé de :

- **5 gériatres** : 3 exerçant au sein du site A, 1 exerçant au sein d'une USLD rattachée au site A, 1 exerçant au sein du site B.

¹ Les guides d'entretien finalisés sont consultables en annexe (cf. Annexes 5, 6 et 7).

- **5 oncologues** : 3 exerçant au sein du site A, 1 exerçant au sein du site B et titulaire d'une capacité de gériatrie, 1 exerçant au sein d'un centre hospitalier situé dans un autre département breton.
- **3 médecins généralistes** : 1 exerçant au sein du site A (au sein du service d'oncologie), 1 exerçant en libéral (également professeur des universités), 1 exerçant au sein d'un Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC).
- **1 radiothérapeute** exerçant au sein du site B.
- **1 chirurgien** exerçant au sein du site A.
- **1 infirmier de pratique avancée (IPA)** exerçant au sein du site B.
- **2 cadres de santé** de l'UCOG-Bretagne (ancienne cadre partie en retraite durant la thèse, et sa remplaçante).
- **2 infirmières territoriales d'oncogériatrie** : 1 exerçant au sein des deux établissements enquêtés (sites A et B), 1 exerçant dans un centre hospitalier non inclus.
- **2 coordonnatrices d'appui** exerçant au sein de deux DAC du département finistérien.
- **1 gestionnaire de cas** exerçant au sein d'un DAC.
- **1 directrice de DAC et 1 responsable d'équipe de coordinatrices d'appui.**
- **1 responsable qualité** d'un Centre de Coordination en Cancérologie (3C).
- **2 bénévoles** d'une association d'accompagnement de malades du cancer.

En plus de ces entretiens enregistrés, plusieurs moments de discussion avec certains de ces professionnels ont fait l'objet de prises de notes. Ces dernières ont été intégrées au corpus.

4. Les entretiens auprès de personnes malades et de leurs proches

Dix-neuf personnes malades ont été interviewées, quatorze femmes et cinq hommes, pour un total de vingt-quatre entretiens, tous enregistrés et retranscrits dans leur totalité¹. Cinq personnes ont en effet été interviewées une seconde fois, quelques mois après le premier entretien. L'objectif de ces entretiens de suivi a été de faire le point sur les parcours de soins, à la suite d'une intervention chirurgicale ou du début d'un traitement médicamenteux (chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie...). Ils ont permis de revenir sur les décisions thérapeutiques prises en amont et en aval du premier entretien, avec davantage de recul.

¹ Les caractéristiques médicales et sociologiques de l'ensemble des malades rencontrés en entretien et/ou lors de l'enquête ethnographique sont consultables en annexe 4.

De plus, cinq personnes ont été sollicitées sans passer par l'évaluation oncogériatrique : soit par le biais des personnes interviewées me mettant en lien avec un proche également touché par la maladie, soit via mes réseaux professionnels ou ceux de ma direction de thèse. Parmi elles, deux femmes, âgées de moins de 75 ans, n'étaient pas incluses dans la filière oncogériatrique. Les quatorze autres personnes ont donc été rencontrées au sein des lieux de soin (lors des EOG), puis lors d'entretiens individuels.

La quasi-totalité des entretiens ont été réalisés au domicile des personnes, à l'exception de deux d'entre eux organisés au sein des établissements de santé enquêtés. Parmi les personnes malades rencontrées en entretien, neuf étaient accompagnées d'un ou de plusieurs proches (conjoint et/ou enfants) qui ont participé de manière active aux discussions.

5. Mettre un terme à l'enquête de terrain

L'enquête de terrain s'est effectuée sur une durée de deux ans, de novembre 2019 à novembre 2021, à raison de deux journées de terrain par semaine (en moyenne). Elle a par ailleurs été contrainte par la pandémie de Covid-19 et les différents confinements de la population française, complexifiant mes venues au sein des établissements de santé.

La question du moment opportun pour mettre un terme à son enquête de terrain n'est pas jamais aisée à résoudre. Certains auteurs considèrent que lorsqu'on commence à être trop à l'aise sur son terrain, il est temps de le quitter (Foley, 2016). Au sein du site B, où je passais des journées entières, je me suis peu à peu intégré à l'équipe soignante. Un jour, je me suis rendu compte que je commençais à donner mon avis, à participer (bien qu'en restant à ma place) aux discussions sur tel ou tel patient, à exprimer mon ressenti sur des états de fragilité, etc. J'ai alors pensé que le temps était sans doute venu de mettre un terme au travail de terrain, et ainsi limiter le risque d'avoir, lors de l'analyse, des difficultés à me défaire du point de vue des soignants que j'aurais malgré moi intériorisé.

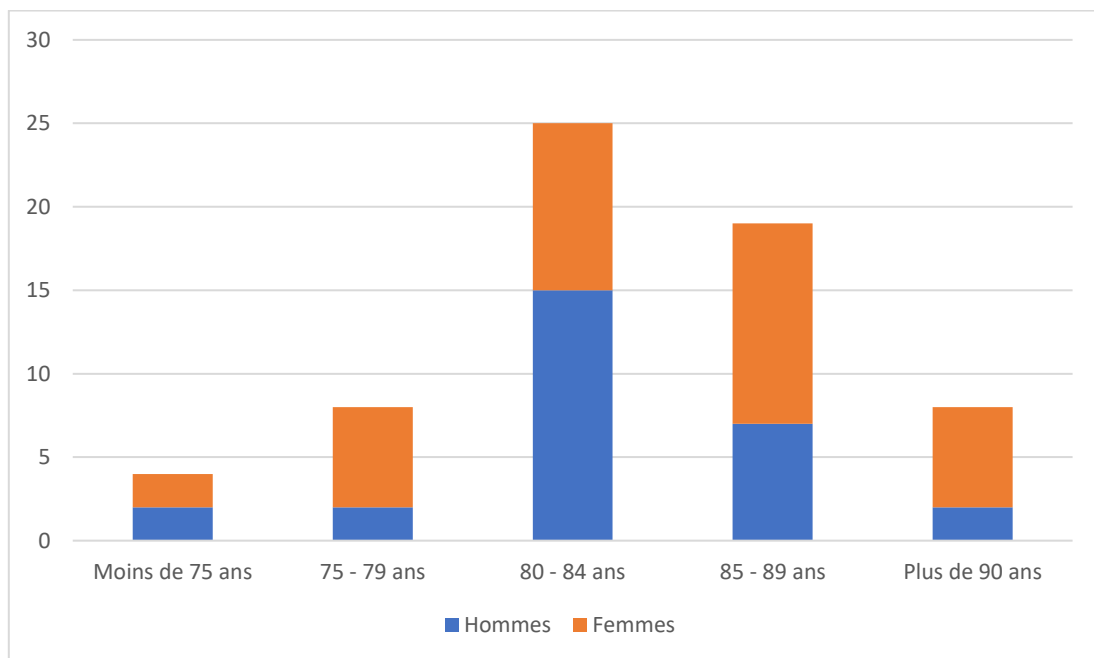
L'arrêt du terrain a par ailleurs été justifié au vu de l'avancée du travail de codification des entretiens et des notes d'observation. Peu à peu, aucun nouveau code, ou nouvelle catégorie, n'émergeait de l'analyse. Je me contentais d'ajouter à des codes préétablis de nouveaux verbatim, ce qui s'apparentait à une forme de saturation des données (Glaser & Strauss, 1967) induisant l'arrêt de l'enquête.

6. Cadrage sociologique des personnes malades

6.1 Caractéristiques d'âge et de genre

Au terme de l'ensemble des entretiens et des observations menés, j'ai rencontré 64 personnes malades dont un peu plus de femmes que d'hommes (36 femmes pour 28 hommes), ce qui peut s'expliquer par la moyenne d'âge de la population d'enquête (82,7 ans) et la différence d'espérance de vie entre les deux sexes à la naissance, aujourd'hui en France : 85,2 ans pour les femmes, 79,3 ans pour les hommes (INSEE, 2023a). La majorité des malades enquêtés se situe dans la tranche d'âge des 80-89 ans, soit des personnes nées à la fin des années 1930 ou au début des années 1940.

Figure 1 : La répartition des âges et du genre des enquêtés (entretiens + observations)



Dans le cadre de cette thèse, la classe d'âge des enquêtés a directement été définie par les contours du dispositif oncogériatrique qui, comme on le discutera, s'adresse aux malades du cancer âgés de plus de 75 ans. Cette « préexistence institutionnelle de la catégorie sur la recherche » (Brossard, 2017), qui m'a conduit à rencontrer des malades appartenant à cette classe d'âge (à l'exception de quatre personnes légèrement plus jeunes), oblige à prendre quelques précautions sur les résultats proposés. Les données recueillies ne concernent en effet

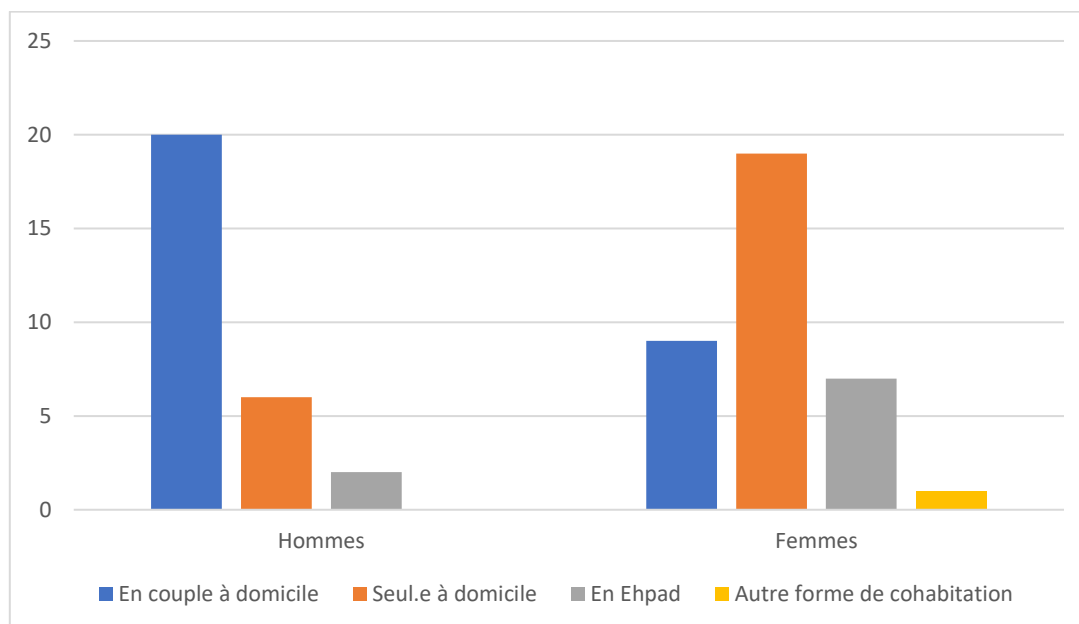
qu'une portion des vieilles personnes (les plus de 75 ans), et au sein de celle-ci, celles qui ont été qualifiées de « fragiles » par la médecine, nécessitant leur inclusion dans un parcours de soins spécifique.

6.2 Les lieux et modes de résidence

Au moment de nos rencontres, trente-quatre personnes vivaient en zone urbaine ; vingt personnes habitaient en zone péri-urbaine ou semi-urbaine ; et dix personnes en zone rurale. La typologie d'appartenance géographique retenue est celle de l'INSEE (2023).

Neuf personnes enquêtées vivent en Ehpad au moment où je les rencontre. Le reste des enquêtés vit à domicile, maritalement ou seul. Ici aussi, compte tenu de la démographie française et des différences d'espérance de vie entre hommes et femmes, il est logique d'observer qu'une proportion plus importante de femmes connaissent une situation de veuvage et vivent seules à domicile ou en Ehpad, et qu'elles soient moins nombreuses que les hommes à vivre maritalement à domicile. Dans de rares situations, un enfant réside au domicile de la personne malade.

Figure 2 : Les situations matrimoniales et modes de résidence des personnes malades



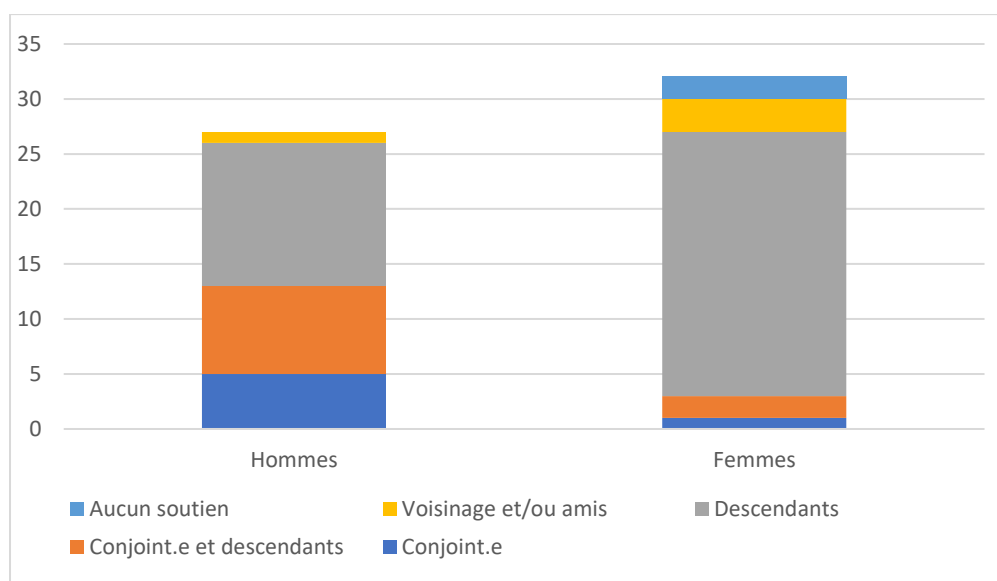
6.3 Le soutien des proches

Divers types de soutien apporté par des proches ont été catégorisés. Le « soutien appuyé » renvoie à la réalisation de tâches de *care* plus de deux fois par semaine (aide aux repas, aide à la mobilité, à l'habillage, entretien de la maison, accompagnement aux rendez-vous médicaux, gestion des tâches administratives ou budgétaires, etc.). La catégorie « soutien ponctuel » renvoie aux mêmes pratiques, avec une fréquence moindre (moins de deux fois par semaine). Enfin, la catégorie « aucun soutien » renvoie à des personnes ne bénéficiant pas (ou très rarement) de soutien de proches (familles, amis, voisins...).

Sur l'ensemble des soixante-quatre personnes incluses dans le corpus, quarante et une bénéficient d'un soutien appuyé d'un ou de plusieurs proches. Dans 14,6 % des cas, le soutien à domicile est assuré par le ou la conjoint.e (6 personnes) ; dans 24,3 % des cas, le soutien est assuré par le ou la conjoint.e, auquel s'ajoute le soutien d'un ou de plusieurs descendants (enfants et/ou petits-enfants, neveux, nièces, ou membres du voisinage) (10 personnes) ; dans 61 % des cas, le soutien est uniquement assuré par un ou plusieurs des descendants (enfants et/ou petits-enfants, neveux, nièces, ou membres du voisinage) (25 personnes).

Dix-sept personnes bénéficient d'un soutien ponctuel (26,5 %), en grande majorité assuré par un ou plusieurs des enfants, plus rarement par un membre du voisinage. Trois personnes (trois femmes) ne bénéficient d'aucun soutien à domicile émanant de proches. Les données sont manquantes pour quatre personnes.

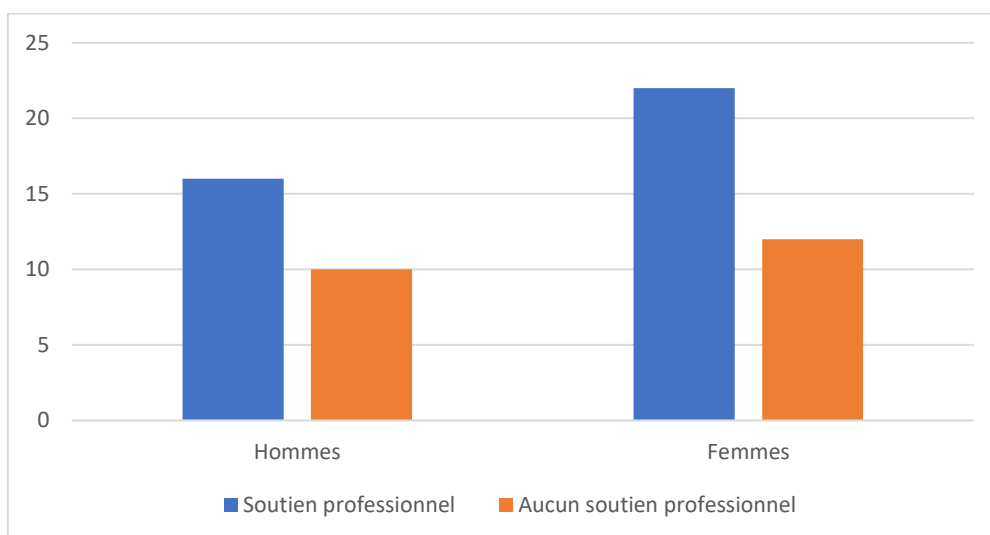
Figure 3 : Le soutien des entourages selon le genre des malades



6.4 L'intervention de professionnels paramédicaux et des services à domicile

Trente-huit personnes bénéficient du soutien d'un ou de plusieurs professionnels de santé ou du médicosocial. Il peut s'agir d'un passage infirmier quotidien ou pluri-hebdomadaire, de l'intervention d'aides à domicile pour la réalisation de tâches domestiques et d'accompagnement, de la venue d'un kinésithérapeute à domicile, etc. Sont incluses dans cette catégorie d'enquêtées les neuf personnes vivant en Ehpad. Vingt-deux ne bénéficient pas de soutien professionnel à domicile. Pour deux personnes du corpus, ces données sont manquantes.

Figure 4 : Le soutien professionnel à domicile selon le genre des malades



Une large part du soutien de *care* dont bénéficient les personnes malades du corpus est prodiguée par des membres de l'entourage (conjointes et/ou enfants). La lecture de ces deux graphiques montre que les femmes, vivant plus souvent seules à domicile que les hommes, voient leurs enfants assurer une large part du soutien à domicile, quand les hommes peuvent s'appuyer sur le soutien de leur épouse et/ou de leurs enfants, donc sur un vivier de soutien plus diversifié. Ces données illustrent les résultats d'études plus quantitatives portant sur l'aide apportée aux personnes âgées, qui ont montré que le soutien conjugal est plus souvent assuré par des femmes, alors que ces dernières bénéficient d'un soutien accru des descendants (Brunel et al., 2019).

6.5 Les types de cancers des personnes enquêtées

Les caractéristiques des terrains d'enquête ont conduit au choix de ne pas sélectionner les personnes à inclure dans le corpus selon le type de cancer — distinguant les tumeurs solides (carcinomes, sarcomes) des tumeurs liquides (cancers hématologiques) —, sa localisation ou son stade d'avancée. En effet, je rencontrais au cours de la même journée des personnes atteintes de tous types de cancers, et se centrer sur une pathologie spécifique en termes de localisation aurait considérablement complexifié et contraint l'enquête de terrain, en réduisant l'amplitude des données pourtant pertinentes au regard de l'objet de la recherche.

Les malades rencontrés présentent néanmoins des points communs, permettant un travail de comparaison : d'une part, ils sont tous âgés de plus de 75 ans (à l'exception de quatre d'entre eux) et ont été catégorisés « fragiles » par un professionnel de santé. D'autre part, la grande majorité d'entre eux se situent, au moment de notre rencontre, au début de leurs parcours de soins, à un stade où les décisions de traitements étaient discutées, ou venaient juste d'être prises. Le graphique ci-dessous présente les localisations des cancers des personnes incluses dans l'échantillon. Sont compris, pour une localisation, les cancers déjà diagnostiqués, ceux en cours de diagnostic, et ceux pour lesquels il existe une forte suspicion sans qu'aient été poussées les investigations diagnostiques (ces derniers concernent des malades pour qui l'abstention thérapeutique a été rapidement envisagée et qui n'ont pas reçu un diagnostic complet).

Figure 5 : Localisation du cancer – Hommes

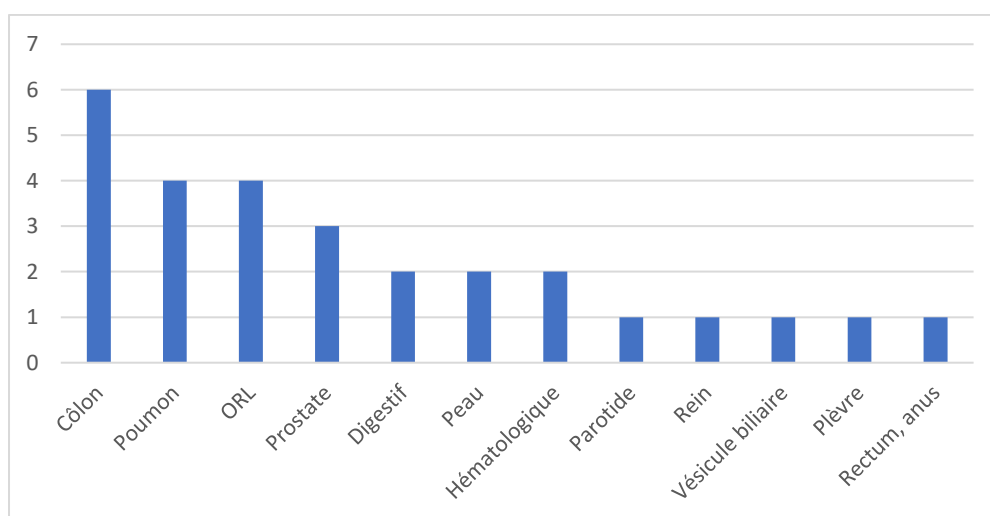
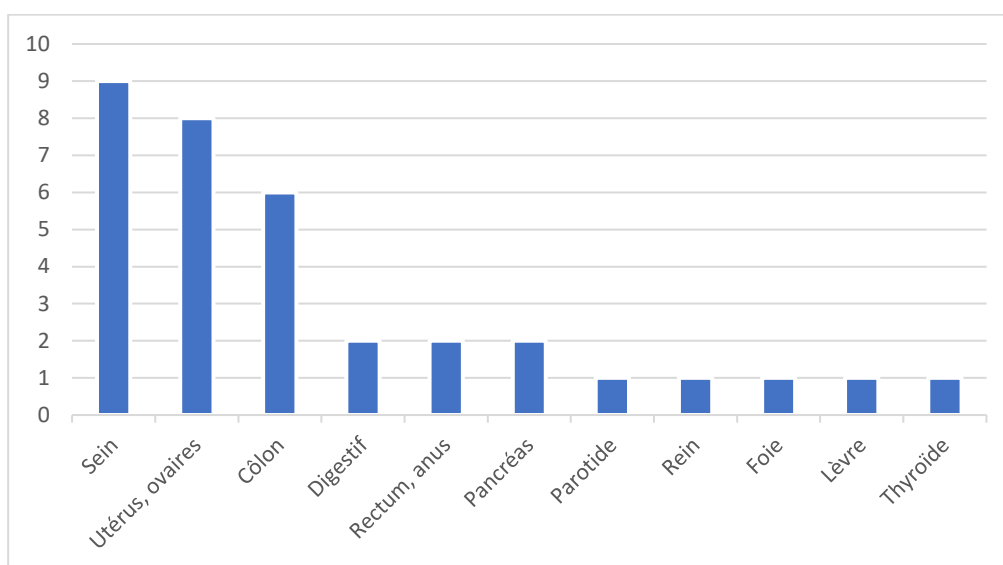


Figure 6 : Localisation du cancer – Femmes



Cette répartition des types de cancers au sein de la population enquêtée reflète les données épidémiologiques nationales. Les cancers du côlon, de la prostate, du sein et du poumon sont aujourd’hui les plus diagnostiqués en France (INCa, 2022). La proportion relativement importante de cancers ORL parmi les hommes enquêtés peut s’expliquer par le constat d’une sur-incidence et/ou d’une surmortalité de cancers liés à la consommation d’alcool et de tabac en Bretagne (INCa et al., 2019).

En outre, parmi les malades inclus dans la population d’enquête, huit font l’expérience d’une récurrence d’un cancer déjà traité quelques mois ou quelques années plus tôt. Nous verrons ultérieurement que cette première expérience du cancer et des soins contribue assez fortement à orienter l’engagement thérapeutique de ces personnes, lorsqu’un nouveau cancer est diagnostiqué.

Section 3. Négocier l’accès aux terrains de santé

Les conditions d’accès aux terrains enquêtés méritent d’être discutées et questionnées. En ce qui concerne la clinique privée (site B), cet accès fut relativement aisé. J’ai dans un premier temps pris rendez-vous avec un oncologue de la clinique, faisant par ailleurs partie des promoteurs du dispositif oncogériatrique au sein de la région. Lors de ce rendez-vous, j’ai également rencontré le gériatre travaillant au sein du service d’oncologie de l’établissement. Suite à ce rendez-vous au cours duquel ont été exposés les objectifs et les modalités de la

recherche, les deux médecins acceptèrent avec enthousiasme que j'enquête à leur côté. Il y eut par ailleurs quelques échanges de mails avec la cadre de santé du service d'oncologie et la direction de l'établissement, qui suffirent à autoriser ma venue au sein de la clinique.

Concernant l'accès à l'hôpital public, la négociation de l'accès au terrain fut plus complexe. J'ai dans un premier temps été surpris qu'un établissement privé s'avère plus accessible qu'un hôpital public. On peut faire l'hypothèse que ce dernier, habitué à conduire et protocoliser des recherches cliniques, soit davantage enclin à encadrer de manière plus pointilleuse les projets de recherche, quels que soient leur discipline et leur objet. Au sein du site A, le processus de protocolisation éthique, voire le contrôle des méthodes d'enquête auquel j'ai dû m'adapter, nécessite d'être questionné.

1. Négociation et accès au terrain d'enquête : entre protocolisation et questionnements éthiques

Pour mener à bien son travail d'enquête au sein d'un hôpital, tout sociologue est aujourd'hui amené à devoir se référer à diverses procédures réglementaires relatives à l'éthique de la recherche qui, si elles restent indispensables à la réalisation de toute recherche clinique impliquant la personne humaine, semblent parfois peu adaptées, dans leurs méthodes et leurs objets, aux enquêtes qualitatives en sciences sociales (Derbez, 2023). Parmi ces procédures, l'examen du protocole de recherche par un comité d'éthique hospitalier doit permettre au chercheur d'entrer dans l'établissement de santé pour y mener son enquête dans de bonnes conditions. La publication des résultats de recherche dans diverses revues (au cours ou suite à la thèse) est également facilitée si un avis favorable du dit comité a été préalablement obtenu. Ce que l'on nomme l'éthique de la recherche « n'a cessé au cours des dernières décennies de se formaliser et de s'institutionnaliser » (Gagnon, 2020), faisant l'objet dans le champ des sciences sociales d'un certain nombre de critiques (Bosa, 2008 ; Larouche, 2019). On constate dans la littérature sociologique une forme de réticence face à la protocolisation de l'éthique. Certains chercheurs en sciences sociales considèrent en effet comme inutile, voire délétère, le « contrôle éthique » de leur recherche, avançant l'argument de la très faible, voire de l'absence totale de nuisance ou de risque que leur enquête pourrait provoquer pour les personnes y participant.

Certains auteurs, à l'instar de Didier Fassin, s'interrogent sur les conditions d'enquêtes induites par ces procédures :

« Serons-nous tenus de faire systématiquement précéder nos entretiens de la signature de documents de consentement éclairé par les sujets interrogés et allons-nous devoir renoncer à l'observation participante faute d'obtenir l'autorisation expresse de l'ensemble des agents sociaux présents sur les scènes étudiées ? Faudra-t-il que nous nous engageons à détruire les enregistrements que nous recueillons et que nous prévoyions un soutien psychologique lorsque des questions sensibles auront été abordées avec nos interlocuteurs ? Pour surprenantes, voire exotiques, qu'elles puissent aujourd'hui paraître à beaucoup d'ethnologues et de sociologues français, ces interrogations ne sont assurément pas hors de propos dans un contexte d'extension du domaine de l'éthique qui prend la forme normalisée de listes de règles à respecter et de comités d'évaluation sans l'aval desquels les travaux ne peuvent avoir lieu » (Fassin, 2008).

Plusieurs auteurs portent donc un regard critique sur ces procédures de contrôle. Certains vont jusqu'à dénoncer une « éthicocratie » et « les effets de pouvoir produits par les comités d'éthique » (Larouche, 2019). Les lignes qui suivent visent à discuter ces critiques en m'appuyant sur mon expérience de terrain. D'une part, il convient d'interroger les impacts sur ma recherche qu'a pu avoir ce processus de validation de mes méthodes d'enquête par un comité d'éthique hospitalier. D'autre part, il s'agit de montrer en quoi la sociologie peut porter la réflexion sur l'éthique de la recherche d'une autre manière que le font les comités d'éthiques, en la sortant de ses cadres réglementaires.

Dans un premier temps, je retrace le déroulement de l'enquête exploratoire et ses aléas. Cela permet de réfléchir à la traduction pratique, pour le sociologue œuvrant dans le champ de la santé, des principes sur lesquels les comités d'éthiques portent leur attention.

Cette section est également l'occasion de tirer des enseignements de cette phase de négociation : que me dit-elle de mon objet de recherche, des perceptions du monde sanitaire à l'égard des personnes âgées fragiles ? Quelle influence peut-elle avoir sur les choix et le cheminement réflexif de l'enquêteur ?

1.1 La phase exploratoire : rapidement débutée, brutalement suspendue

Le premier contact avec mon terrain hospitalier s'est effectué par la rencontre de deux gériatres : le chef du service de gériatrie de l'hôpital, et un gériatre exerçant au sein du même hôpital. Ces deux médecins figurent parmi les promoteurs du dispositif oncogériatrique dans la région. Accompagné de ma direction de thèse, j'ai présenté le projet de recherche et discuté de sa mise en œuvre méthodologique. Rapidement, ma venue au sein de l'hôpital fut organisée, et je pus

assez facilement débiter mon enquête exploratoire, consacrée dans un premier temps à des observations de consultations d'oncogériatrie.

Ces premières observations exploratoires permirent rapidement la prise de contact avec des malades et certains de leurs proches. Avec l'accord du médecin et après leur avoir brièvement présenté les raisons de ma présence et les objectifs de la recherche, je proposais donc à certains d'entre eux de participer à un entretien. En parallèle, des prises de contacts furent réalisées auprès de professionnels de santé, exerçant au sein du centre hospitalier ou en libéral. Ces contacts se succédèrent au fil de l'eau, tel médecin, ou telle infirmière, me dirigeait lors de l'entretien vers d'autres professionnels de santé qu'il serait intéressant d'interviewer. Ainsi, entre la mi-octobre 2019 et les fêtes de fin d'année, une quinzaine d'évaluations oncogériatriques et huit entretiens exploratoires ont été réalisés : 6 professionnels et 2 personnes malades (accompagnées de leurs conjoints).

Dès le départ, en concertation avec la direction de la recherche et les deux médecins mentionnés plus haut, la décision fût prise de solliciter le Comité d'éthique de l'hôpital. Cette démarche fut entreprise pour plusieurs raisons : par respect pour les enjeux et procédures éthiques relatives à toute recherche dans le champ de la santé ; afin de faciliter l'organisation de mon enquête ethnographique au sein de l'hôpital ; de manière à permettre la publication d'articles scientifiques pendant et à l'issue de la thèse.

Les recherches en sciences humaines et sociales s'inscrivent en dehors du périmètre réglementaire de la Loi Jardé¹. Elles n'impliquent donc pas l'obligation légale de présenter le projet de recherche à un Comité de Protection des personnes (CPP). Cette sollicitation du Comité d'éthique me sembla donc, dans un premier temps, être une formalité administrative, peu coûteuse en temps et en énergie, « une étape ennuyeuse et pénible, une obligation que l'on s'empresse de satisfaire pour passer rapidement à autre chose » (Gagnon, 2020). Je me trompais.

À la mi-janvier, la rencontre avec un professionnel de l'Unité de coordination en oncogériatrie (UCOG), dispositif institutionnel dont j'avais déjà rencontré certains acteurs (et sur lequel je reviendrai), marqua un coup d'arrêt à l'enquête exploratoire. On me notifia la nécessité d'obtenir l'accord du Comité d'éthique de l'hôpital avant d'entreprendre toute nouvelle modalité d'enquête auprès des patients (entretiens et observations). Lorsque j'expliquais que ces entretiens et observations exploratoires avaient été négociés et autorisés par le référent médical de la recherche, la surprise et l'incompréhension furent pour le moins palpables. La

¹ La loi Jardé (Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012) classe les recherches impliquant la personne humaine (RIPH) en fonction de leurs niveaux de risque et du degré d'intervention pour les participants.

décision fut donc prise, en concertation avec mes directeurs de thèse et le gériatre auprès de qui j'enquêtais, de suspendre le travail de terrain jusqu'à l'obtention d'un avis favorable du Comité. Légèrement contrarié mais toutefois confiant, j'imaginai que cet aléa n'impliquerait qu'une courte pause dans mon enquête et que je pourrais rapidement reprendre mon travail de terrain. Une fois de plus, je me trompais : cette courte pause allait durer plus de six mois. À la mi-janvier, il était encore temps que le Comité d'éthique (se réunissant tous les deux mois) puisse statuer sur ma recherche au cours du mois de février 2020. La lourdeur du processus et les nombreuses modifications à apporter au protocole de recherche en décidèrent autrement. Puis vinrent la pandémie de Covid-19 et la période de confinement de la population française.

Initialement prévu au mois de mai 2020, la réunion du comité d'éthique à laquelle je me préparais fut donc reportée en raison de la crise sanitaire, qui freina par ailleurs considérablement les démarches administratives et les échanges de mails. En toute logique, le travail de terrain d'un doctorant en sociologie ne fut, durant plusieurs mois, pas la priorité. Lorsqu'arriva l'heure du déconfinement, l'été n'était déjà plus très loin, et l'idée d'obtenir la validation de mon protocole de recherche avant la pause estivale commença à s'éloigner. Pendant de longues semaines, une correspondance épisodique par échange de mails s'engagea avec la direction de la recherche clinique de l'hôpital. L'objectif de ces échanges consista finalement à produire un protocole en conformité avec ceux évalués dans le cadre de recherches biomédicales.

Un échange eut également lieu, au cours de l'été, réunissant le président du comité d'éthique du centre hospitalier, la direction de la thèse et moi-même. Durant cet échange, le président insista sur la nécessité d'associer un ou plusieurs médecins à la recherche, ce qui, en plus d'insuffler une dimension pluridisciplinaire au projet en faisant dialoguer sociologie et médecine autour d'une thématique commune, permettrait de faciliter l'obtention d'un avis favorable auprès du comité. Pour que la sociologie puisse peser face à la médecine, il fallait donc la présence de médecins, se définissant par ailleurs comme intéressés par les résultats de la thèse. Une réunion fut organisée avec deux médecins du centre hospitalier : le gériatre investi dès le départ dans le projet et pouvant être considéré comme mon « informateur-clé », et un oncologue médical ayant participé au développement de l'oncogériatrie sur le territoire régional. À la suite de leur accord de se voir formellement associés à cette recherche, une nouvelle version du protocole fut rédigée.

Il me fallut finalement attendre le mois de septembre 2020, après plusieurs aller-retours par mails et autant de versions modifiées du protocole de recherche, pour que mon « cas » puisse être abordé lors d'une audition à laquelle je fus invité, accompagné de mon informateur clé,

pour présenter et « défendre » le projet. À la suite de cette audition, mon enquête de terrain allait pouvoir reprendre.

1.2 Négocier la faisabilité de sa recherche et ses méthodes d'enquêtes

Les préoccupations des professionnels de santé sont éloignés de celles des sociologues, dont le regard peut « apparaître comme l'expression d'un point de vue décentré, potentiellement tout aussi intéressant qu'exotique ou marginal » (Benamouzig, 2010a). La première mission du chercheur est alors de défendre sa cause, cherchant à montrer l'intérêt de ce à quoi il va passer son temps et dépenser son énergie pendant de longs mois. Obtenir cette validation n'est pas toujours chose aisée. Peut-être parce qu'à la différence des sociologues, les médecins sont entièrement tournés vers l'action. Les études cliniques auxquelles ils peuvent participer s'inscrivent certes dans le champ de la recherche, mais d'une recherche orientée vers et pour l'action, qu'il s'agisse du développement de nouveaux traitements, de l'évaluation de procédures thérapeutiques, ou de l'élaboration de recommandations de « bonnes pratiques ». Si les sociologues peuvent dans certains cas revendiquer l'utilité sociale de leur recherche, ils s'inscrivent avant tout dans une discipline du savoir, un savoir qui, s'il peut légitimer quelques initiatives ou recommandations en termes d'action sociale ou politique, reste au cœur des finalités de leurs travaux de recherche.

Revenons sur les comités d'éthique hospitalier. Concrètement, leurs membres s'attachent à faire respecter trois principes (Haggerty, 2004) : le premier vise à s'assurer que le chercheur ne nuise pas aux participants. Le second renvoie à la nécessité de recueillir leur consentement éclairé. Le troisième concerne quant à lui le respect de leur anonymat et la confidentialité des données collectées (données biographiques, médicales...). Je me propose de revenir sur ces trois principes en les confrontant à mon travail de terrain. Pour chacun d'eux, nous verrons en quoi leurs traductions pratiques peuvent poser au sociologue un certain nombre de questions et de difficultés.

1.2.1 En quoi puis-je nuire aux personnes malades rencontrées ?

L'une des missions principales d'un comité d'éthique est de déterminer si le protocole d'enquête évalué présente des risques (dommages corporels, psychologiques, moraux, etc.) pour les

personnes acceptant d'y participer. On se place ici dans l'application concrète du principe de non-malfaisance (Beauchamp & Childress, 2008).

Si le risque de nuisance est faible, il reste difficile d'affirmer qu'il est inexistant, d'autant plus lorsque sont étudiées des questions liant maladie grave et vieillissement. Le risque pour les malades inclus dans mon enquête, risque dont je dus défendre la faible éventualité auprès du comité, résidait selon moi dans la possibilité de « dommages » psychologiques que pourrait provoquer l'évocation d'une période difficile, voire traumatisante, de leur parcours de vie et de santé. C'est toutefois davantage sur la fragilité physique des participants qu'insistèrent les membres du Comité d'éthique lors de l'audition. Me fut en effet posée la question suivante : *« Ne craignez-vous pas qu'un entretien d'une heure puisse être trop fatiguant pour les personnes que vous allez interroger ? »*. Cette interrogation fut suivie d'une proposition de construire un questionnaire de quelques questions, adapté à la « fragilité » des participants, et qui pourrait au besoin venir remplacer la grille d'entretien que je venais de présenter. Il fallut alors insister sur la nécessité de s'adapter au cas par cas aux capacités comme aux souhaits de chaque personne interviewée de poursuivre ou d'interrompre la discussion. Le gériatre qui m'accompagnait lors de l'audition ajouta, comme interloqué par cette demande, que ses patients étaient tout à fait capables d'être interrogés pendant une heure et demie lors de ses consultations, et qu'une discussion d'une heure, sans doute plus détendue qu'une consultation médicale et réalisée dans un contexte tout autre (à leur domicile pour la plupart), risquait peu de les mettre en danger physiquement ou psychologiquement. Dix minutes plus tard pourtant, la même question revint, et la même réponse fut apportée au comité faisant preuve « d'une attention parfois excessive à l'égard de la vulnérabilité des participants, que l'on veut préserver de toute expérience désagréable » (Gagnon, 2020).

Bien que légitime de la part d'un Comité d'éthique, il est assez difficile de répondre, dans le cadre de la recherche qualitative en santé, à la question des bénéfices et des risques pour les participants, avant même d'avoir débuté le travail d'enquête. Pourtant, la réponse à cette question, qui constitue l'une des principales garanties que se doit d'obtenir le comité, est justement ce qui permet l'engagement du travail de terrain. Pourquoi est-il difficile pour le sociologue de répondre à cette question en amont de la recherche ? Sans doute parce qu'une étude sociologique, sollicitant une approche qualitative et une méthode d'analyse inductive, conduit à travailler dans une incertitude permanente, à faire face à l'inattendu — ce qui constitue par ailleurs l'une des richesses de ce type de démarche scientifique. C'est précisément dans cet inattendu que peuvent émerger des questionnements éthiques, lors d'observations et

d'entretiens au cours desquels s'échangent des mots, mais également des émotions et des affects.

Étudiant l'expérience du cancer à un âge avancé, j'ai été amené à m'entretenir avec des personnes faisant face à l'épreuve douloureuse d'une maladie grave, une épreuve qui suspend la légèreté de la vie à un moment particulier de leur existence qu'est « le temps du vieillir » (Membrado & Salord, 2009). Au cours de ces entretiens étaient abordées des questions préoccupantes : de la souffrance du corps aux capacités fonctionnelles qui s'effritent, du poids d'un parcours de vie à l'incertitude de l'avenir proche, jusqu'à l'idée de la finitude et des formes de fins de vie qui, même si elles n'étaient pas systématiquement évoquées directement et verbalement (elles pouvaient l'être), flottaient dans l'air de la discussion et dans les esprits de l'enquêté comme de l'enquêteur.

Ne pas nuire aux personnes ne signifie pas qu'on n'influence en rien leurs réflexions et décisions à venir. La mise en récit de sa vie, de la maladie qui fait irruption ou revient après quelques temps d'absence, du temps qui a passé et du monde qui s'éloigne, peut-elle influencer, ne serait-ce que légèrement, les décisions à venir de la personne malade, la volonté de « se battre » ou de « laisser aller », et toutes les variations de ces positionnements ? À ce questionnement, il n'existe pas de réponses toutes faites. Il n'existe pas non plus de méthodes précises qui viendraient supprimer l'influence de l'enquêteur sur la réflexivité présente et à venir des enquêtés. Bien difficiles à appréhender en amont de la recherche car apparaissant chemin-faisant, ces questionnements éthiques sont, de mon point de vue, les réels points de vigilance sur lesquels j'ai dû porter mon attention. Or, paradoxalement, ils n'ont fait l'objet d'aucune discussion ou d'échanges avec les membres du comité.

1.2.2 Le principe du respect de l'autonomie en sociologie : quelle réalité du consentement dans le champ médical ?

Une autre mission du comité d'éthique, tout aussi importante que celle précédemment discutée, est de garantir l'autonomie décisionnelle des participants quant à leur volonté d'être interviewés et/ou observés. Je me concentre ici sur les malades. Ayant utilisé deux méthodes d'enquêtes (entretiens et observation), j'ai dû adopter deux manières de rechercher leur consentement.

1.2.2.1 Les observations de consultations et d'évaluations oncogériatriques

Concernant les observations (non enregistrées), le recueil du consentement se devait d'être réalisé par le professionnel de santé, en amont de la consultation. « *En consultation comme en*

service d'hospitalisation, la présence du doctorant devra être proposée par le clinicien et autorisée en amont par le patient » (extrait du protocole d'enquête). Au cours de l'audition, les membres du comité insistèrent d'ailleurs sur le fait que seul le médecin en charge du suivi des patients dont j'assistais à la consultation pouvait se charger du recueil du consentement oral de ces derniers.

Concrètement, voici comment les choses se déroulaient : le patient, souvent accompagné d'un proche, entrait dans le cabinet de consultation. J'étais quant à moi déjà assis aux côtés du médecin (ou devrais-je dire, du côté de la médecine). Après s'être salué, le médecin me présentait et demandait au patient si ma présence lui posait un quelconque problème et s'il était d'accord que j'assiste à la consultation. Le fonctionnement était sensiblement le même au sein de la clinique privée, lorsque j'accompagnais l'infirmière réalisant des évaluations oncogériatriques dans le service d'hospitalisation. Sans surprise, ma présence fut acceptée par l'ensemble des malades. Il faut dire qu'à ce stade, sans doute pour par un manque de temps caractéristique du monde hospitalier, le comment et le pourquoi de mon enquête, l'usage des données recueillies, etc., n'étaient pas abordés, quand bien même ces informations, si l'on s'en tient au règlement général sur la protection des données (RGPD, 2018), constituent des indispensables à l'obtention d'un consentement éclairé.

Ce qui m'a davantage interpellé, lors de ces observations, fût la réelle possibilité de refus des malades, « si l'on considère l'asymétrie — encore forte — de la relation médecin-patient pouvant restreindre l'autonomie du patient et sa liberté de refuser la présence d'un enquêteur lorsque la demande émane du médecin » (Sarradon-Eck, 2008). La personne malade, le plus souvent préoccupée par l'épreuve de la consultation, par ce qui va s'y dire et s'y décider (va-t-on s'engager ou non dans un traitement contre mon cancer ?), risquait peu de démarrer d'emblée la rencontre par un refus et une confrontation avec son médecin. Ceci est renforcé par le fait que sa non-opposition est sollicitée « sur le vif », sans qu'elle ait eu le temps de réfléchir antérieurement si la présence d'un inconnu lui pose question ou un quelconque problème. Très souvent je me suis demandé : « cette personne a-t-elle vraiment le choix ? »

On voit ici les écarts entre une formalisation très protocolisée sur laquelle insistent les Comités d'éthiques et la réalité des pratiques de recueil du consentement. Sur le terrain d'enquête, ce dernier se réalise de manière souple, et reste inscrit dans un rapport de pouvoir entre le médecin, le sociologue, et la personne malade qui reste ici placée dans une position marquée, comme on le verra plus loin, par une asymétrie relationnelle (cf. chap. 7, section 1).

1.2.2.2 Les entretiens avec les malades

Concernant les entretiens, les procédures réglementaires sont claires et standardisées. La non-opposition doit être recueillie via la transmission d'une lettre d'information et de non-opposition adressée aux éventuels participants.

J'ai en pratique adopté une démarche légèrement différente de celle formalisée dans le protocole, notamment car elle me semblait plus à même d'offrir aux personnes la possibilité de se rétracter (une possibilité qui, comme je viens de l'évoquer, me semblait assez faible dans le cadre des observations). Concrètement, en fin de consultation, je présentais ma recherche et proposais un entretien dans les jours ou semaines à venir, avec l'accord du professionnel de santé. Là aussi, comme pour les observations, aucun refus n'a été exprimé en présence de ce dernier, ce qui a accentué mes interrogations sur le contexte de l'interaction (une consultation médicale) et l'influence du médecin qui, par sa présence dans la pièce, peut peser sur les capacités des personnes malades à refuser de participer à une étude. Ainsi, afin de laisser un temps de réflexion aux personnes qui avaient dans un premier temps accepté ma proposition, je prenais leurs coordonnées et renouvelais ma proposition quelques jours plus tard par téléphone, pour m'assurer de leur accord et de leur volonté de participation. Ici, j'ai essuyé un refus (la personne se sentait trop faible physiquement), et trois absences de réponse.

Ce que l'on peut retenir de ces manières de rechercher et d'obtenir l'accord des personnes, ce sont les décalages entre des obligations « écrites » et la réalité concrète de cette recherche de consentement ou de non-opposition, entre ce qui est formalisé sur un protocole, évalué et validé par le comité, et les pratiques de recherche de consentement mises en œuvre sur le terrain. J'ai constaté que l'éthique se vit et s'appréhende aussi et surtout en pratique. Avec recul, on peut s'interroger sur les contextes d'action et de négociation spécifiques au sein desquels se mettent en pratiques ces réglementations, des contextes qui restent empreints de rapports de pouvoir et qui vont façonner la manière dont ce consentement va se rechercher et s'obtenir.

1.2.3 Préserver l'anonymat des participants et la confidentialité des propos : quelles garanties ?

Si l'anonymat des participants à la recherche et la préservation de la confidentialité de leurs propos sont au cœur de la pratique éthique en sociologie, tout comme ils représentent l'une des garanties de validation d'un protocole par le comité d'éthique, ce n'est pas sans poser quelques difficultés.

Du côté des malades et de leurs proches, le respect de ce principe reste assez aisé. Le nombre de personnes malades du cancer, sur le territoire considéré (un département), est tel que la suppression de toute donnée directement identifiante (nom, prénom, lieux de résidence et de soin...) suffit à garantir l'anonymat des participants à l'étude.

Du côté des professionnels, la garantie de leur anonymat s'avère plus complexe. Dans le contexte local propre à cette recherche doctorale, les mondes de l'oncogériatrie, de l'oncologie et de la gériatrie, sont des microcosmes sociaux au sein desquels tout le monde se connaît ou presque. Au sein du site A, deux gériatres sont titulaires du diplôme universitaire d'oncogériatrie et réalisent ce type de consultation. Sur le second site enquêté, les consultations d'oncogériatrie sont réalisées par des professionnels paramédicaux, sous la direction d'un oncogériatre. Concernant l'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG), on compte sur le territoire considéré une infirmière coordinatrice, deux infirmières territoriales, une attachée de recherche clinique, etc. Bien que leur anonymat soit préservé lors de la rédaction de la thèse, via la suppression de toute donnée directement identifiante, il n'en reste pas moins qu'un médecin puisse éventuellement être identifié par ses pairs susceptibles de lire la thèse ou l'article dans lequel apparaîtraient ses propos. Comment donc assurer un anonymat et une confidentialité sans faille dans ces circonstances ?

Afin de réduire au mieux ces risques d'identification, j'ai restreint au maximum les possibilités d'identifier les lieux de soin enquêtés, en me limitant à préciser leur statut (hôpital public ou clinique privée), sans préciser les villes dans lesquelles ils se situent.

2. Quels enseignements tirer de cette négociation du travail du sociologue sur le terrain d'enquête ?

La négociation, voire le contrôle des méthodes d'enquête sociologique par un Comité d'éthique hospitalier, n'est pas sans influence sur la manière de conduire sa recherche.

Tout d'abord, cette négociation de l'enquête oblige le sociologue à anticiper et exposer précisément ses méthodologies, ce qui peut être justifié au plan épistémologique. Toutefois, rédiger un protocole de recherche, avant même l'entrée sur le terrain, formaliser ses objectifs et sa problématique de recherche (même si l'on sait qu'elle va évoluer), définir le nombre d'inclusions et les caractéristiques des personnes qu'on souhaite inclure dans son enquête, construire en amont une grille d'entretien « type » etc., allait à l'encontre de la manière dont j'avais initialement envisagé ma recherche. J'avais en effet fait le choix d'adopter une démarche

très inductive, et c'est justement mon travail de terrain qui devait m'aider à m'approprier mon objet de recherche et à forger quelques hypothèses, à construire chemin-faisant mon corpus et les méthodes d'enquêtes les plus adaptées à une problématique encore en construction. Or ce type de démarche reste peu conciliable avec les caractéristiques et la mise en œuvre d'un protocole de recherche que les Comités d'éthique sont chargés d'évaluer.

Par ailleurs, les enquêtes sociologiques qualitatives, dont les enjeux et les résultats peuvent faire l'objet d'un intérêt pour la profession médicale, sollicitent des méthodes qui restent peu connues des acteurs du champ de la santé (pour qui renoncer à la pratique d'entretiens pour adopter la passation de questionnaires ne pose pas de problème). D'une certaine manière, c'est la rencontre, voire la confrontation de deux épistémologies (Sarradon-Eck, 2008) qui s'opère, et qui ne facilite pas la démarche du sociologue, dont la démarche empirique et l'approche inductive restent à défendre, car elles sont peu familières des acteurs chargés de les évaluer. On est bien loin des études mettant en œuvre des démarches hypothético-déductives, auxquelles sont habitués les médecins et sur lesquelles les Comités d'éthique hospitaliers ont l'habitude de statuer.

Dans le cadre spécifique des enquêtes dans le champ sanitaire, les principes éthiques qui guident les évaluations réalisées par les comités sont directement hérités de l'éthique biomédicale : respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice (Beauchamp et Childress, 2008).

« Cette empreinte biomédicale donne son contenu et ses contours aux dispositifs et aux procédures de régulation éthique auxquels les chercheurs en sciences sociales doivent de plus en plus souvent se référer lorsqu'ils sollicitent des financements ou même simplement des autorisations pour leurs travaux » (Fassin, 2008).

Ce qu'Éric Gagnon a nommé la « médicalisation de l'éthique » (Gagnon, 2020) renvoie au fait que les applications concrètes de ces principes — la recherche du consentement ou de la non-opposition, l'anonymat des personnes et la confidentialité de leurs propos, l'évaluation des bénéfices/risques, les droits individuels des malades, etc. —, initialement conçus pour la recherche biomédicale, vont s'appliquer à d'autres disciplines de recherche, et notamment aux sciences sociales. Cela conduit à un second phénomène qu'Éric Gagnon qualifie de « bureaucratisation de l'éthique », à savoir « l'application mécanique des mêmes règles à tous les chercheurs, quels que soient leur discipline, leur objet de recherche ou la question posée à propos de cet objet » (Gagnon, 2020). Ce qui est surtout reproché au « contrôle institutionnel » des méthodes d'enquêtes sociologiques, c'est qu'il est réalisé par des « non-experts », qui vont

évaluer des méthodes d'enquêtes qu'ils connaissent peu ou mal (Vassy & Keller, 2008). La formalisation de la pratique éthique d'un terrain d'enquête sociologique, si elle se voit calquée sur celle de la recherche biomédicale, peut alors présenter, comme on l'a vu, certains paradoxes et difficultés.

Passer une audition auprès d'un comité d'éthique hospitalier, dont on vient en quelque sorte solliciter les bonnes grâces et au cours de laquelle une dizaine de personnes jugent de la rigueur d'une recherche d'ordre sociologique, peut placer le sociologue une posture d'instrumentalisation, dans une relation de pouvoir, le conduisant à adopter une position défensive. L'entreprise se complexifie davantage lorsque la recherche s'inscrit, comme c'est le cas ici, dans une approche qualitative et inductive dont les membres du comité semblent parfois peu familiers et sur laquelle ils ne disposent pas de prérequis.

3. L'audition d'un comité d'éthique : une manière de questionner son objet de recherche

D'une certaine manière, ce passage par un comité d'éthique renseigne sur l'objet de recherche en lui-même et peut constituer un terrain d'enquête à part entière. Au cours de l'audition, les interventions des acteurs du champ sanitaire donnent en effet des informations sur la manière dont ils perçoivent ou se représentent le vieillissement et la vieillesse de leurs patients, leur fragilité, la nécessité de les protéger, voire de les surprotéger. Cette volonté de protection des futurs participants (assez clairement formulée lors de l'audition) renseigne sur les conceptions de la fragilité (psychologique, physique, morale) des personnes âgées, davantage appréhendées via leurs incapacités et leur vulnérabilité que via leurs capacités préservées. Des personnes qui sont pourtant, pour la plupart, considérées comme capables de gérer un parcours de soins intense et contraignant, avec des nombreux rendez-vous, des déplacements quasi quotidiens, des séances de traitements aux effets secondaires parfois importants, etc. Peut-on voir la persistance des représentations sociales d'un vieillissement pensé sur le mode du déclin ou de la perte, avec des personnes âgées d'office considérées comme « vulnérables » et qui doivent donc faire l'objet d'une approche plus « précautionneuse » et plus encadrée, notamment en ce qui concerne la recherche du consentement ? On peut du moins y voir l'illustration d'une médecine faisant du risque une dimension importante lorsqu'est discutée la prise en soin des personnes âgées qualifiées de fragiles (Dourlens, 2008). D'une certaine manière, cette notion de risque, sur laquelle je reviendrai, se déplace du soin à la recherche, que cette dernière soit d'ordre clinique ou sociologique.

Par ailleurs, cette nécessité de négocier ses méthodes d'enquête n'est pas sans impact sur le travail réflexif et la subjectivité du chercheur. J'en arrivais parfois à me demander si ce n'était pas moi qui négligeais aveuglément les risques que pouvait provoquer un entretien pour les personnes rencontrées. Cela a pu conduire à instaurer un doute qui m'a ensuite amené, lors de l'enquête, à hésiter davantage, parfois renoncer (à tort ou à raison) à proposer un entretien à un malade qui semblait fatigué ou éprouvé physiquement ou psychologiquement. Finalement, ce processus de validation n'a pas été sans conséquences sur la manière dont j'ai mené ma recherche et sur les choix opérés par la suite.

D'une certaine manière, l'encadrement éthique institutionnel de mon enquête m'a conduit à m'interroger sur une éthique plus réflexive, convaincu qu'elle débordait largement le cadre clinique dans lequel elle avait été enfermée. Le travail réflexif du sociologue serait ici de « satisfaire à des exigences éthiques au-delà des contraintes formelles » (Bosa, 2008), d'aller « chercher l'éthique » au dehors des cadres réglementaires, notamment lorsqu'on adopte une démarche inductive dont les caractéristiques conduisent à faire apparaître certains questionnements, difficilement anticipables en amont de la recherche. Cette phase de négociation précédant l'accès au terrain m'a permis, d'une certaine manière, « d'approfondir la compréhension des individus, des groupes et des sociétés étudiées » (Fassin, 2008), m'empêchant de la considérer hâtivement comme « une condition de réalisation sans véritable enjeu cognitif » (Derbez, 2010).

Pour conclure provisoirement sur ces questions, j'insisterai sur deux aspects. D'une part, il est important de considérer que les réflexions et dilemmes éthiques, en sociologie, ne se limitent pas au travail de terrain. Elles apparaissent dès les premières interrogations relatives à son sujet et à la manière de construire son objet. Elles sont encore présentes lorsque débutent l'analyse et l'écriture de la thèse ou de l'article : « c'est au moment d'écrire – son rapport, son article, son livre, sa communication – [...] que très souvent les questions éthiques les plus importantes se posent » (Gagnon, 2020). Le choix d'un axe d'analyse, ou la simple sélection d'un extrait de verbatim au dépend d'un autre, fait partie des réflexions et des prises de décision méthodologiques et théoriques qui sont, tout autant que celles menées lors du recueil des données, empreintes d'enjeux et de questionnements éthiques.

D'autre part, se pose la question des formes de confiance qui se construisent entre enquêteur et enquêtés. Ce qui m'a marqué lors de cette enquête, et notamment lors des entretiens, c'est la volonté, parfois le besoin, des personnes de se livrer, de dire des choses « sensibles », d'évoquer leur souffrance (qu'elle soit corporelle, psychologique, sociale...). C'est aussi l'envie, ou du

moins la capacité de parler, parfois très librement, de sa finitude, des conditions de sa fin de vie et/ou de sa mort à venir. Sans doute plus facilement que les médecins en charge de les accompagner dans cette fin de parcours de vie. Lors des consultations observées, la question de la mort n'était jamais directement abordée par les médecins. Citons, à ce sujet, les propos d'un médecin généraliste rencontré lors de la phase exploratoire de mon enquête :

« Je ne sais pas si vous avez observé ça dans le milieu médical, rien que le terme « mort » est banni, « décès » on n'en parle pas, les gens ne décèdent pas, ils nous quittent. (...) C'est tout à fait surprenant. Et du coup, ils sont très mauvais quand il faut parler de la mort, parce que n'acceptant pas la leur, ils ne peuvent pas supporter celle de leurs patients, qui est le reflet de la leur. (...) Même dans le langage, il y a des lapsus, des erreurs de langage, des oublis, on a vraiment l'impression qu'il y a une censure automatique. On ne meurt pas. La mort, c'est un échec. Voilà. (...) Le problème c'est que plus on rentre dans le système de santé, plus on tombe sur des gens qui ont peur de la mort. (...) Pas tous, heureusement. Mais je pense que vous observerez ça chez vos soignants. » (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).

Enfin, selon les évaluateurs de mon protocole, les convictions politiques, philosophiques, ou religieuses des malades n'avaient pas leur place dans mon guide d'entretien, renvoyant à des dimensions, une fois de plus, jugées trop sensibles. Elles faisaient pourtant partie des aspects les plus largement et les plus librement discutés par les personnes rencontrées qui, il faut bien le reconnaître, n'avaient que faire de la lettre d'information et de non-opposition que je leur transmettais en début ou à la fin des entretiens. Car la confiance entre elles et moi était finalement déjà acquise.

Section 4. Méthode d'analyse

Afin de compléter ce chapitre préliminaire, je présente et discute ici la méthode d'analyse retenue pour construire les résultats présentés. D'une part, j'aimerais discuter brièvement de la manière dont je conçois la recherche qualitative en sciences sociales. D'autre part, il me semble important de justifier l'usage d'idéaux-types et la mobilisation de « cas » singuliers qui a guidé, et d'une certaine manière, permis mon travail d'analyse.

1. La sociologie comme « artisanat intellectuel »

L'expérience doctorale offre aux jeunes chercheurs une chose précieuse : du temps. Du temps qui, comme le remarquait Vincent Caradec lors du symposium de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (2022), est l'oxygène des recherches en sciences humaines et sociales — un oxygène qui manque souvent aux universitaires aujourd'hui.

Ce temps disponible est d'autant plus important lorsque la démarche scientifique s'ancre, comme ce fût le cas pour cette thèse, dans une démarche inductive, faite d'hésitations et de revirements, d'alternance de temps d'enquête, de réflexion et d'écriture. Défendue par Mills, et repris en France par des sociologues comme Jean-Claude Kaufman, l'image du sociologue comme « artisan intellectuel » correspond bien à la manière dont j'ai conçu cette recherche. Cette image est d'autant plus appropriée pour décrire le travail du doctorant en sociologie, menant sa recherche de manière relativement autonome. Malgré les réflexions et les critiques constructives de mes encadrants et pairs, malgré les contacts répétés avec les personnes « enquêtées », une thèse en sociologie, il faut bien le reconnaître, est un travail solitaire (c'est du moins ainsi que je l'ai ressentie). À l'instar du menuisier, seul dans son atelier, choisissant son essence de bois, définissant les types et la quantité de matériau à utiliser, esquissant un croquis détaillé de son objet de travail, puis se mettant à l'ouvrage, assemblant, rabotant, ponçant, etc., le travail du sociologue détient selon moi une dimension artisanale qu'il serait dommage de dissimuler, par peur de s'éloigner d'une rigueur scientifique que la sociologie qualitative a longtemps cherché à défendre. Cet « artisanat intellectuel » que le sociologue mène sur la durée, s'imprégnant de son matériau, construisant son objet et tissant le fil rouge de sa recherche, reste un processus dynamique et jamais complètement abouti.

La forme et le contenu d'une thèse sont également étroitement liés à la manière dont ont été récoltées les données : l'entretien semi-directif en lui-même « reste fondé sur un savoir-faire artisanal, un art discret du bricolage » (Kaufmann, 2016, p. 9). Le matériau recueilli dépend largement du savoir-faire et des acquis des expériences de l'enquêteur, du type de relation qu'il est parvenu à nouer avec ses informateurs, comme du contexte de leur rencontre. Il m'est arrivé plus d'une fois, à la suite d'un entretien ou en écoutant un enregistrement, d'éprouver un sentiment d'insatisfaction, constatant ne pas être parvenu à orienter la discussion vers ce qu'il me semblait important de creuser, ou d'avoir manqué des occasions de relance qui auraient sans doute permis d'approfondir certaines questions. Un corpus reste finalement quelque chose de personnel, toujours imparfait, et c'est avec ces imperfections, ces bribes d'expérience restées dans l'ombre, que l'on doit ensuite composer.

Si les méthodes d'enquête et d'analyse qualitative revêtent aujourd'hui une certaine légitimité, elles obligent selon moi ceux qui s'en emparent à une certaine « modestie scientifique ». À l'aune de cette recherche, mon objectif fut moins d'expliquer les phénomènes observés que d'en proposer des interprétations sociologiques. Des interprétations qui, malgré les efforts continus d'objectivation lors de l'analyse et de précision analytique lors de la codification et de la catégorisation des données, restent « irrémédiablement marquées du sceau de la subjectivité du chercheur » (Hamidi, 2012).

Quelques mots sur la manière de construire mon objet de recherche. En débutant la phase exploratoire de l'enquête, ce dernier était encore relativement flou, ou du moins, l'angle d'attaque pour le questionner n'était pas encore stabilisé. Ce sont finalement les personnes malades qui me l'ont indirectement proposé. Peu à peu, la question des décisions thérapeutiques en oncogériatrie s'est articulée à celle du temps et des temporalités. Cet axe d'analyse, que j'ai choisi de prioriser, est apparu peu à peu, au fil de l'analyse des premiers entretiens et des premières observations. À l'instar de nombreux travaux s'inspirant de la *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967 ; Paillé, 1994), « la construction de l'analyse ne repose pas sur des catégorisations *a priori* mais sur les catégorisations proposées par les individus eux-mêmes, à travers leurs récits d'expérience et leur recoupement, avec un traitement thématique des données discursives » (Monneraud et al., 2016).

Le premier pan de l'analyse a consisté à coder les entretiens et les notes d'observation au fur et à mesure de l'enquête, à l'aide du logiciel d'analyse qualitative Nvivo. Sont peu à peu apparues des catégories thématiques et conceptuelles qui se sont progressivement affinées. Le second pan de l'analyse a renvoyé à une analyse transversale au cours de laquelle les catégories créées ont été mises en regard les unes aux autres. Il s'est agi de les comparer, de vérifier leur récurrence sur l'ensemble du corpus, de considérer la manière dont certaines se recoupaient, se rejoignaient, se nuançaient, se complémentaient. Certaines n'ont pas été retenues ou ont été fusionnées à d'autres catégories, d'autres ont été scindées en plusieurs sous-catégories, et ont fait l'objet d'une analyse approfondie. Autrement dit, après avoir analysé chaque entretien (ou note d'observation) individuellement, j'ai effectué une analyse transversale centrée sur la cohérence thématique de l'ensemble des données recueillies.

Deux corpus ont été construits : un corpus « professionnels » compilant les entretiens réalisés auprès des médecins et autres professionnels de santé ; un corpus « malades et proches »

compilant les entretiens auprès des malades et les notes d'observation d'évaluations oncogériatriques.

Un tableau récapitulatif des enquêtés (malades) a été construit, exposant les cadrages sociologiques et médicaux des personnes rencontrées : âge, genre, zone géographique du lieu d'habitation, ville, catégorie socioprofessionnelle, situation familiale, soutien familial ou de proximité, soutien professionnel à domicile, localisation du cancer, score G8, schéma de trajectoire avant l'EOG, proposition thérapeutique après l'EOG, volonté thérapeutique du malade, établissement de santé (site A ou site B)¹.

2. Construire des types-idéaux

Appréhender les situations thérapeutiques observées en recourant à des idéaux-types permet de clarifier certains processus majeurs présents parmi une diversité d'expériences vécues et singulières. Les figures-idéaltypiques présentées permettent de décrire différentes formes d'engagements dans les soins contre le cancer, coconstruites par les malades, leurs proches et les professionnels de santé. Elles permettent également d'éclairer les positionnements des médecins à l'égard du dispositif oncogériatrique, et plus globalement vis-à-vis de la prise en soin des vieilles personnes en oncologie. Tout sociologue « s'efforce de remplacer la diversité et la confusion du réel par un ensemble cohérent et rationnel » (Schnapper, 2012). Bien sûr, un type-idéal reste un tableau simplifié, moins une description de la réalité qu'un « instrument pour la comprendre », et « les expériences vécues ne correspondent jamais parfaitement avec l'un des types de réinterprétation » (Schnapper, 2012). La construction d'idéaux-types m'est toutefois apparue adéquate pour analyser des expériences vécues particulières et les formes d'engagement dans les parcours de soins oncologiques. Ces idéaux-types, sortes de schémas interprétatifs de la réalité, se révèlent « un instrument efficace pour mettre au jour les relations entre des processus globaux ou structurels (...) avec les expériences vécues telles que l'enquête permet de les saisir, en observant les conduites des individus et le sens qu'ils leur donnent » (Schnapper, 2012).

¹ Ce tableau récapitulatif est consultable en annexe (cf. annexe 4).

3. Recourir à l'étude de configurations de soin

Dans la seconde partie de la thèse, une place importante est donnée à la description et à l'analyse de situations singulières. Ces situations sont appréhendées en recourant au concept de *configuration* (Elias, 1991), permettant d'insister sur leur caractère dynamique et sur les relations d'interdépendance entre les différents acteurs y participant (malades, proches, médecins, professionnels du domicile...). Appuyant les figures idéaltypiques de l'engagement thérapeutique, plusieurs configurations de soin sont présentées, avant que leur analyse ne soit ensuite articulée à celle de l'ensemble du corpus. Il s'agira d'établir des points communs, mais aussi des divergences entre différentes configurations, et par là préciser les interprétations sociologiques et les résultats proposés.

S'appuyer sur des configurations de soin permet de rentrer à l'intérieur d'expériences singulières et exemplaires qui, parce qu'elles « s'inscrivent dans des logiques sociales et culturelles collectives, peuvent nous apprendre autant que de grandes études de cas multiples » (Fainzang, 1994). Chaque configuration illustre, dans sa singularité, diverses facettes d'un phénomène plus global. Exposer dans le détail différents parcours de soins et trajectoires de maladie, et donc autant d'expériences du vieillir, de la maladie cancéreuse et des soins qui lui sont liés, permet de considérer la manière dont « le particulier peut donc éclairer le général, et réciproquement » (Fainzang, 1994).

Dans la manière de procéder, je me suis aussi inspiré des travaux d'Antoine Hennion et al. (2012), notamment de leur recherche portant sur les interventions de proches, d'aidants et de soignants auprès de personnes âgées souffrant de troubles psychiques ou cognitifs, et vivant le plus souvent à domicile. Les auteurs nous montrent que si l'on se saisit de cas particuliers, c'est pour permettre de « saisir toute la complexité du réel en profitant de ce qu'on l'a entourée d'une clôture. (...) Plus une analyse sait livrer la vérité singulière d'une situation, plus elle peut être réutilisée, comparée, exploitée pour participer à une intelligence générale du monde » (p. 14). La sociologie est une science de la comparaison (Lahire, 2019). C'est la comparaison de différentes expériences et situations de soin qui permet de mieux comprendre les modes d'action ou attitudes des personnes âgées malades, de leurs proches et de leurs médecins, en tentant de montrer que ces comportements varient en fonction de tel ou tel facteur.

« Les études de cas inspirent réellement la théorie, forment les idées et modifient les conceptions. Elles ne mènent pas à des conclusions qui sont valides universellement, et elles n'en ont d'ailleurs pas la prétention. (...) [L'étude de cas] offre des points de comparaison, de contraste, de référence

pour d'autres lieux et d'autres situations. Elle ne nous dit pas à quoi nous attendre ou que faire mais elle oriente des questions pertinentes. (...) C'est justement l'extrême spécificité d'un cas minutieusement étudié qui nous permet de mettre en relief ce qui est similaire et ce qui diffère d'une situation à l'autre » (Mol, 2009, p. 33).

En référence aux courants pragmatique et interactionniste, il s'agit de partir de l'observation de situations de soin, du discours et des analyses proposées par les différents acteurs (médecins, malades et proches) sur ces mêmes situations, sur leurs pratiques, leurs choix et leurs représentations.

Se saisir de configurations de soin singulières permet par ailleurs d'interroger les mots et les termes « indigènes », les catégories usitées au quotidien par les acteurs (les médecins notamment), et la manière dont ces dernières sont « mises à l'épreuve » dans des situations concrètes (Hennion et al., 2012). Parmi ces catégories, celle de « fragilité » occupe nécessairement une place significative dans cette thèse. Il s'agit alors moins de tenter de définir cette notion que d'étudier les manières dont elle est pensée et sollicitée, en contexte, par les professionnels de santé et les malades.

Recourir à la narration et à l'interprétation de configurations de soin peut enfin permettre aux lecteurs de questionner et d'interpréter à nouveau les réflexions proposées, de réagir à la complexité du réel en critiquant, nuanciant, complétant, et par là contribuer à affiner la compréhension sociologique des expériences étudiées.

Première partie

SOIGNER LES « FRAGILES » : LES RÉPONSES MÉDICALES AUX PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER

Introduction de la première partie

Les transformations à l'œuvre dans la prise en soin des personnes âgées atteintes d'un cancer, en termes de négociations, de propositions et de décisions thérapeutiques, trouvent en partie leurs sources dans la structuration de l'oncogériatrie, elle-même constituée en réponse à un nouvel enjeu de santé articulant cancer et vieillissement. Si l'objet de la seconde partie de la thèse est d'entrer dans la fabrique des situations de soin, il est utile d'appréhender, dans cette première partie, la manière dont l'oncogériatrie, en tant que nouvel espace d'intervention médicale, produit le cadre des interactions et des négociations du soin observées. Autrement dit, il s'agit de « joindre le niveau de l'acteur individuel et les microprocessus sociaux d'une part, et le niveau macrosocial, structurel, qui pèse sur les conditions de l'action d'autre part » (Baszanger, 1992, p. 11).

Faire apparaître le cancer des vieilles personnes comme un nouvel enjeu de santé ne s'est pas fait en un jour. L'émergence de ce nouveau « problème médical » est le fruit d'un processus d'institutionnalisation et de professionnalisation qu'il est nécessaire de mieux comprendre (chapitre 1).

Apparaissant comme une réponse à ce nouvel enjeu de santé, l'oncogériatrie a par ailleurs contribué à transformer certaines pratiques et coopérations interdisciplinaires dans le champ du cancer. Sa contribution à la construction d'un nouvel ordre négocié (Strauss, 1992), en partie déterminé par l'articulation de différents temps professionnels, mérite d'être questionnée et analysée (chapitre 2).

Habités à prendre en soin des personnes vieillissantes qui constituent une proportion significative de leur patientèle, les cancérologues, en sollicitant le regard de leurs collègues gériatres, se sont saisis de la catégorie de fragilité pour aiguiller leurs propositions et décisions de traitements. La grande majorité des personnes incluses dans le corpus de recherche partage la caractéristique de s'être vu apposer l'étiquette de « fragile », suite à une première évaluation réalisée à l'aide d'un outil de *scoring*, le G8, sur lequel nous revenons (chapitre 3).

Si la catégorie de « fragilité » nécessite d'être déconstruite, on peut par ailleurs se demander comment elle participe des processus de décision et des trajectoires de soin. Sa mesure clinique, au cours d'évaluations conduisant à certaines ambiguïtés et incompréhensions, reste problématique. Pour mieux comprendre ce qui se joue dans les processus de catégorisation, d'évaluation et de décision observés lors de l'enquête, se saisir du concept d'*épreuve*, dans son acception pragmatique (Nachi, 2015), apparaît pertinent. Y recourir permet de rendre compte et d'interroger l'équilibre entre une quête de l'objectivité, induite par l'usage de score et

différents tests, et une dimension subjective imprégnant l'expertise des médecins chargés d'évaluer la fragilité des malades âgés (chapitre 4).

CHAPITRE 1. L'ÉMERGENCE D'UN NOUVEAU DISPOSITIF D'INTERVENTION MÉDICALE

Les expériences et trajectoires de soin des vieilles personnes faisant face à l'épreuve du cancer sont en partie déterminées par les transformations des contextes institutionnel et professionnel dans lesquels elles s'inscrivent. Tenter de les saisir demande de faire osciller la réflexion sociologique entre « le pôle expérimental et le pôle historique » (Schnapper, 2012). Bien que toujours singulière et unique, l'expérience d'une personne malade se comprend d'autant mieux lorsqu'on la relie aux processus globaux et structurels qui l'encadrent et qui dessinent, dans une période de l'histoire et un territoire particuliers, les contours de sa prise en soin par la médecine et le système de santé. Il s'agit de considérer les parcours de santé et de soin comme inscrits dans des institutions (sanitaires, sociales, familiales...) qui, de par leurs caractéristiques, les normes qu'elles véhiculent et les transformations qu'elles subissent ou produisent, façonnent les expériences et les manières de vivre l'épreuve du cancer.

Suivant cette perspective, ce premier chapitre vise à retracer la genèse et le développement de l'oncogériatrie. Plusieurs questionnements y sont discutés : à quelle période et pour quelles raisons ce nouveau dispositif d'intervention médicale s'est-il développé ? À quelles problématiques médicales et épidémiologiques est-il censé répondre pour les acteurs s'en faisant les promoteurs ? De quelle manière s'est-il inscrit dans les stratégies nationales de lutte contre les cancers ?

Dans une **première section**, des ressources documentaires et scientifiques permettent de saisir et de décrire l'émergence d'un nouveau « problème médical » articulant cancer et vieillissement. Il s'agit d'analyser la manière dont sa prise en considération au sein de la profession médicale a, dès le début des années 1980, entraîné le développement de l'oncologie gériatrique aux États-Unis puis dans d'autres contextes nationaux.

Concernant le cadre national français, une **deuxième section** analyse la constitution de cette nouvelle approche de soin au prisme des évolutions démographique et épidémiologique dans lesquelles elle s'est inscrite. D'une certaine manière, ces évolutions ont contribué à sa légitimation politique et médicale. Il s'agit également de replacer le développement de l'oncogériatrie dans la stratégie nationale de lutte contre les cancers observable depuis deux décennies.

Dans une perspective microsociologique, la **troisième section** du chapitre est centrée sur le territoire breton au sein duquel s'est effectuée l'enquête de terrain et présente un état des lieux du dispositif oncogériatrique. Elles s'appuie sur la documentation disponible attestant de cette implantation, et sur les entretiens menés auprès des acteurs de l'unité de coordination en oncogériatrie (UCOG) bretonne et des promoteurs de cette filière de soin dans la région. Le travail de conviction et de sensibilisation réalisé par les « entrepreneurs » de la cause oncogériatrique au sein des établissements de santé enquêtés est analysé. Malgré la valorisation d'avancées jugées positives, le développement de l'oncogériatrie et sa pérennisation se heurtent à certains freins et difficultés qui seront discutés.

Section 1. L'apparition d'un nouveau « problème médical »

La profession médicale a opéré, dans le champ de l'oncologie, un « travail de production sociale par lequel une nouvelle catégorie, une nouvelle définition d'un problème, est imposée comme une réalité sociale incontournable au terme d'un mouvement collectif volontaire et organisé » (Loriol, 2012, p. 44). La « construction d'un problème public », processus que des sociologues anglo-saxons constructivistes, dans la lignée d'Herbert Blumer (1971), ont étudié via le concept de « *claim making process* », semble être ici une grille d'analyse pertinente. Elle conduit à montrer « qu'identifier un problème et le faire apparaître comme un enjeu collectif, constitue un travail à la fois scientifique, culturel et politique (Spector et Kitsuse, 1977 ; Gustfield, 1981 ou Conrad et Schneider, 1980) qui n'a rien d'automatique ni de naturel » (Loriol, 2012, p. 44).

Apparu au début des années 1980 sous l'impulsion de médecins étatsuniens, ce nouveau « problème médical » porte sur la prise en soin des vieilles personnes malades du cancer. Commençons par contextualiser son émergence, avant d'exposer les réponses que la profession médicale a choisi de lui apporter.

1. Un symposium sur la prévention et le traitement du cancer chez les personnes âgées

Tenter de replacer historiquement l'émergence de l'oncogériatrie, ou de tout autre phénomène social, renvoie au « risque de la quête (infinie) des origines » (Corcuff, 2019, p. 101). On peut toujours remonter un peu plus loin dans le temps pour expliquer le présent, chaque évènement

trouvant ses racines dans d'autres événements antérieurs. Il faut donc faire le choix, arbitraire, d'un moment particulier à partir duquel on tente d'envisager la suite des événements.

Nous proposons d'inscrire historiquement l'émergence du « problème » de la prise en charge médicale du cancer des personnes âgées au début des années 1980 aux Etats-Unis. En 1983, le *National Cancer Institute*, équivalent américain de l'Institut National contre le Cancer (INCa), et le *National Institute On Aging*, organisent un symposium portant sur la prévention et le traitement du cancer chez les personnes âgées. Ayant donné lieu à la publication d'un ouvrage (Yancik et al., 1983), ce congrès de spécialistes est le point de départ de l'analyse socio-historique menée. Les problématiques abordées concernent diverses dimensions spécifiques à la prise en soin cancérologique des vieilles personnes : la prise en considération des écarts entre âge physiologique et âge chronologique ; les liens entre le vieillissement démographique et l'incidence des cancers ; le rôle des médecins et des malades quant à la prévention et l'administration des traitements. Plusieurs enjeux y sont par ailleurs formalisés : la mise en œuvre d'essais cliniques prospectifs et d'études épidémiologiques longitudinales ; la question de la médication et de la tolérance des malades âgés aux traitements anticancéreux ; les problématiques liées à la « qualité de vie » des malades, ou encore les savoirs des médecins. Les conclusions du symposium aboutissent à trois objectifs visant à permettre le « contrôle » du cancer des personnes âgées : un examen des facteurs de risques relatifs au développement du cancer chez le sujet âgé ; la création d'une base de données visant à déterminer avec plus de précision les liens entre cancer et vieillissement ; le développement d'une approche interdisciplinaire poussée, allant plus loin que de simples collaborations occasionnelles (Lichtman et al., 2007). Parmi ces objectifs, on peut déjà repérer quelques-unes des futures missions allouées aux unités de coordination en oncogériatrie (les UCOG) créées au milieu des années 2000 en France, présentées plus loin (cf. section 2).

Pour qu'un nouveau « problème médical » apparaisse et conduise à la normalisation de nouvelles pratiques, il faut déjà que quelque chose « fasse problème », et que les pratiques « ordinaires » soient pensées comme peu adaptées à la réalité du travail médical. Comme Michel Castra (2003, p. 8) a pu l'analyser dans le champ des soins palliatifs, il est intéressant de retracer, en oncologie,

« (...) les processus sociaux qui, en amont, ont contribué à faire émerger la définition d'un problème social, appelant à son tour la formulation d'une nouvelle approche médicale engageant

un mouvement important de restructuration des croyances et des pratiques professionnelles légitimes ».

En plus de l'objectif de réduire les incertitudes médicales inhérentes à la prise en soin des vieilles personnes atteintes de cancers, le besoin d'œuvrer pour une nouvelle approche de soin dédiée à ces malades a trouvé sa légitimité dans la « dénonciation » de traitements différenciés selon l'âge des malades du cancer.

2. Définir ce qui pose problème : la dénonciation comme arme de légitimation

La construction du problème médical considéré ici s'apparente à un processus « par lequel une situation ou une condition objective touchant certaines catégories de personnes est constituée comme problématique, c'est-à-dire comme devant ou pouvant être différente de ce qu'elle est en réalité » (Gilbert & Henry, 2009). Bernard Lahire (1999) souligne :

« Les problèmes sociaux sont ce que les gens considèrent être des problèmes sociaux. Ceux-ci sont définis comme étant les produits de la construction de revendications et de plaintes de la part d'organisations, d'institutions et d'agents sociaux à propos de conditions jugées, et présentées publiquement, comme posant un problème ».

Pour que les modes de fonctionnement évoluent dans un champ spécifique, il faut d'abord que les « promoteurs » de l'oncogériatrie aient montré que les pratiques antérieures méritaient d'être transformées et adaptées. Depuis une trentaine d'années, plusieurs études ont fait le constat que les personnes âgées atteintes d'un cancer ne reçoivent pas les mêmes traitements que les personnes plus jeunes (Elkin et al., 2007), notamment en termes de propositions de thérapies curatives qui diminueraient avec l'avance en âge (Samet et al., 1986). La littérature médicale a régulièrement mis en comparaison les prises en soin des malades du cancer selon leur âge. Est souligné un argumentaire déficitaire, au détriment des malades les plus âgés : ces derniers ont davantage de risques d'être sous-dépistés ; ils sont souvent diagnostiqués plus tardivement (Yancik & Ries, 1994) et risquent, davantage que les patients plus jeunes, de bénéficier d'investigations incomplètes (N. J. Turner et al., 1999) ; ils présentent également plus de risques d'être sous-traités et/ou de ne pas bénéficier d'un traitement adapté à leur état de santé (Bouchardy et al., 2003) ; ils sont moins inclus dans des essais thérapeutiques et autres études cliniques (Hagège et al., 2021), impliquant un manque de données scientifiques venant

complexifier la prise en soin d'une frange de la patientèle qui constitue pourtant une large part des malades du cancer.

Davantage qu'un traitement différencié selon l'âge, ce que ces disparités de prise en soin conduisent à établir, c'est qu'elles ne seraient pas complètement justifiées par l'état de santé général et les comorbidités des personnes malades (Lawler et al., 2014). Autrement dit, ce sont des prises de décisions basées sur l'âge des malades du cancer qui sont dénoncées. C'est finalement le recours au principe de justice, l'un des piliers de l'éthique médicale (Beauchamp & Childress, 2008), qui va venir justifier la nécessité de lutter contre certaines formes de discriminations subies par les vieilles personnes en termes de diagnostic et d'accès aux soins, justifiant ainsi le développement d'un nouveau dispositif de soin¹.

Rencontré en entretien, un gériatre hospitalier souligne cette mission première de l'oncogériatrie : réduire le sous-traitement systématique des vieilles personnes malades du cancer :

« L'idée était d'optimiser la prise en charge des patients âgés atteints de cancer. La plupart du temps, ils étaient sous-traités. Parce qu'ils avaient plus de 75 ans, on ne leur proposait pas de traitement, donc l'idée c'était vraiment d'essayer d'optimiser leur prise en charge. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

Le « sous-traitement » des vieilles personnes est par ailleurs lié à l'incertitude médicale qui caractérise leurs trajectoires de maladie. Du fait de leur âge avancé et des comorbidités dont elles peuvent faire l'expérience en sus du cancer², elles présentent en effet davantage de risques de mauvaise tolérance aux thérapeutiques. Pour réduire cette incertitude et lutter contre les inégalités d'accès aux soins, deux processus vont être privilégiés. Le premier va viser à produire du savoir et des données scientifiquement prouvées sur les liens entre cancer et vieillissement. S'appuyant sur cette production de connaissances, le second processus va consister à rationaliser et standardiser les prises en soin cancérologiques auprès des vieilles personnes,

¹ La notion de dispositif s'inscrit ici dans une acception stratégique. Parmi les nombreuses définitions proposées par les sciences sociales, j'ai retenu celle de Hugues Peeters et Philippe Charlier, qui définissent le dispositif comme « la concrétisation d'une intention au travers de la mise en place d'environnements aménagés » (Peeters & Charlier, 1999). Cette manière d'appréhender le concept est heuristique pour étudier l'oncogériatrie. Elle illustre « une logique de moyens mis en œuvre en vue d'une fin », autrement dit un rassemblement d'acteurs, de méthodes scientifiques et médicales, d'outils et de séquences diagnostiques, dont l'objectif est la création d'une méthode de soin commune et efficiente.

² Selon l'enquête « Vie quotidienne et santé » (Drees, 2017a), 62 % des personnes de 75 ans et plus (femmes et hommes confondus) déclarent vivre avec une maladie chronique ; 45 % déclarent au moins une limitation fonctionnelle (physique, cognitive ou sensorielle).

via la publication de « recommandations de bonnes pratiques » (*guidelines*) portées et diffusées par des sociétés savantes.

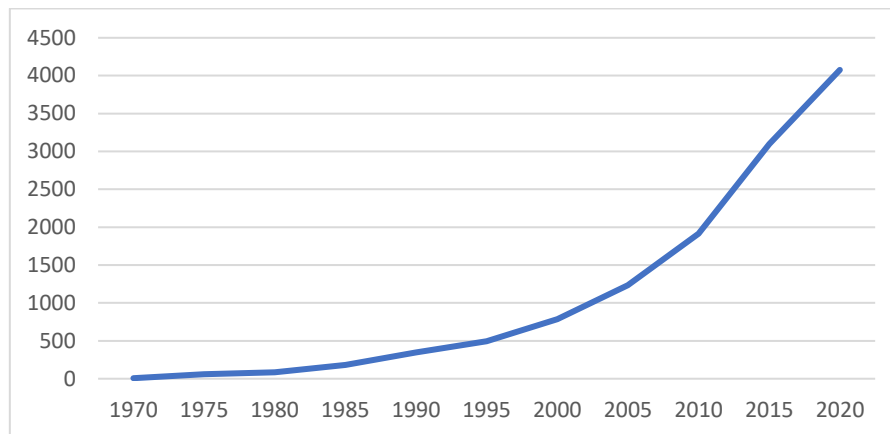
3. Développer le savoir médical liant cancer et vieillissement

Dès 1988, *l'American Society of Clinical Oncology* (ASCO) encourage la mise en œuvre d'études relatives au cancer et au vieillissement. Ce dernier écrit :

« Notre société ne doit pas rationner la façon dont elle traite ses membres les plus défavorisés, mais devrait continuer de rechercher les mesures préventives et positives qui peuvent raccourcir notre dernière période de morbidité. Le poids du cancer persistera au cours du XXI^e siècle, quand bien même les campagnes de prévention s'avèreraient connaître un succès total. Les connaissances sur le vieillissement se développent. Le « care » des personnes âgées doit faire partie intégrante des formations médicales et oncologiques. La recherche aidera à atteindre une qualité de vie désirable pour les personnes vieillissantes et une morbidité réduite » (Kennedy, 1988, notre traduction).

Du milieu des années 1980 jusqu'à aujourd'hui, des études médicales et articles scientifiques (principalement étatsuniens) portant sur les prises en soin oncologiques des vieilles personnes sont publiés de plus en plus fréquemment (cf. figure 7 ci-dessous). Plusieurs dimensions y sont mises en évidence : le degré de comorbidité et son impact sur la tolérance aux traitements anticancéreux, la polymédication, mais également les problématiques sociales et économiques auxquelles peuvent faire face les malades âgés (Lichtman et al., 2007). La sous-représentation des personnes âgées dans les essais cliniques est également documentée (Hutchins et al., 1999 ; Kemeny et al., 2003). On tente déjà d'y déceler certaines causes, comme la réticence des médecins à inclure ces dernières dans les essais. Sont également avancés la toxicité médicamenteuse ou le peu de bénéfices des inclusions pour les personnes âgées. De manière plus générale, certaines représentations et perceptions erronées quant à l'évolution des cancers et la tolérance des malades âgés aux traitements anticancéreux sont mises à jour, conduisant à des traitements mal-adaptés (Fentiman et al., 1990).

Figure 7 : Articles référencés sur PubMed incluant les termes "cancer" + "elderly" + "old"



Graphique réalisé à partir d'une recherche d'article incluant les mots clés « cancer » + « elderly » + « old », indexés sur la plateforme PubMed - consulté le 03/09/2021.

Pour les médecins, travailler à une meilleure prise en soin des malades âgés passe donc par un développement de la recherche médicale et par la publication d'études scientifiques, c'est-à-dire par un accroissement du savoir médical relatif au traitement du cancer au sein d'une patientèle spécifique. D'une certaine manière, il s'agit ici de réduire l'une des deux dimensions de l'incertitude médicale proposées par la sociologue Renée Fox (1988), relative aux limites de l'état des connaissances en médecine à une période donnée. La seconde dimension de l'incertitude médicale proposée par Fox résulte du fait qu'un médecin ne peut maîtriser que de manière imparfaite et incomplète l'ensemble des connaissances et des techniques médicales disponibles. Pour tenter de la réduire, les promoteurs de l'oncogériatrie vont, en parallèle du travail de production de savoir, proposer une standardisation et de gradation des prises en soin, en concevant de nouveaux outils-diagnostic et des recommandations de bonnes pratiques dédiés aux personnes âgées. S'inscrivant dans la logique actuelle d'une médecine fondée sur des preuves (*Evidence Based Medicine*), ce processus de standardisation est censé aiguiller les oncologues dans leur travail d'expertise et de soin, notamment en termes de décisions thérapeutiques. Il doit également conduire à réduire les inégalités de traitements en objectivant et rationalisant les processus décisionnels, réduisant par là le risque de décisions arbitraires voire discriminantes, davantage fondées sur l'âge que sur l'état de santé des personnes. Ces promoteurs vont par ailleurs travailler à la création de sociétés savantes afin de faire gagner en visibilité le problème médical qu'ils ont mis à jour, et diffuser leurs nouvelles recommandations.

4. Concevoir de nouveaux outils et créer des sociétés savantes

Confrontés à des difficultés en termes de diagnostics ou de décisions de traitements, les oncologues prennent conscience que les outils de l'oncologie « classique » ne permettent pas de répondre aux problématiques spécifiques et pratiques du cancer chez les vieilles personnes « fragiles ».

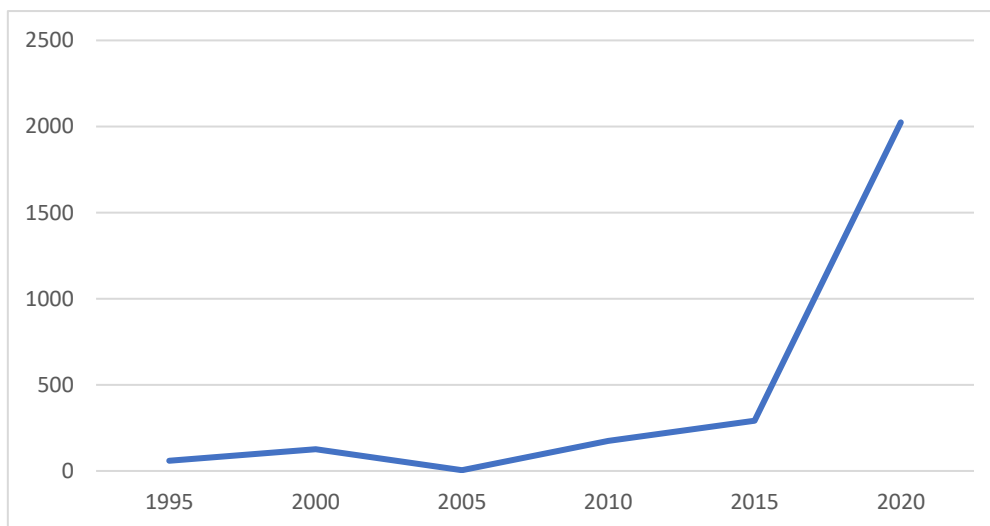
Afin de permettre l'accès aux soins à ces malades autrefois maintenus à distance des thérapeutiques curatives, les promoteurs de l'oncologie gériatrique vont alors militer pour une approche de soin plus holistique. Pour cela, ils vont se saisir des apports et savoir-faire de la médecine gériatrique, dont l'approche s'est historiquement ancrée, selon le gérontologue Pierre Pfitzenmeyer (2005), en « réaction d'une médecine de spécialité qui privilégiait la technique d'organe aux dépens d'une prise en charge du malade dans sa dimension humaine complexe ». En insistant sur la nécessité d'une approche globale des malades âgés, trait caractéristique de la gériatrie, ils militent pour considérer la complexité des situations de santé des vieilles personnes, certes malades du cancer, mais pas uniquement. Leur vieillissement peut les conduire à souffrir d'autres maux qui risqueraient d'interférer avec la prise en soin de leur cancer, et qui doivent donc être pris en considération.

Experts médicaux du vieillissement, les gériatres sont censés apporter une « réponse à un besoin multiforme dont la satisfaction appelle des compétences particulières » (Castra, 2003), justifiant par-là leur utilité dans le champ de l'oncologie. Développé par des gériatres américains et présenté lors du 4^{ème} Congrès International d'oncologie gériatrique, le *Comprehensive Geriatric Assessment* (Évaluation Gériatrique Standardisée, EGS en français) apparaît comme un outil à utiliser (Bernabei et al., 2000). Cette échelle d'évaluation, visant à qualifier et mesurer la fragilité des vieilles personnes, est aujourd'hui le principal instrument sur lequel s'appuie la filière oncogériatrique (cf. chap. 4, section 1).

En 1998 paraît la première édition de *Comprehensive Geriatric Oncology*, ouvrage édité par Lodovico Balducci, professeur d'oncologie figurant parmi les premiers promoteurs de l'oncogériatrie aux Etats-Unis et dont l'influence contribuera au développement de cette nouvelle approche médicale au plan international (Balducci et al., 1998). Avec Martine Extermann (oncologue américaine) et d'autres médecins (principalement des oncologues), il fonde en 2000 l'*International Society of Geriatric Oncology* (SIOG). L'objectif premier de cette organisation à but non lucratif, aujourd'hui basée en Suisse, est de favoriser la formation des professionnels de santé à l'oncologie gériatrique. Depuis le début des années 2000, la SIOG organise un congrès annuel, réunissant un grand nombre de médecins. En 2018, elle comptait

1700 membres dans 80 pays à travers le monde. D'autres sociétés savantes, comme l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO) aux États-Unis, ou l'*European Society of Medical Oncology* (ESMO), l'*European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) en Europe, participent également à l'essor de l'oncogériatrie et témoignent d'une nouvelle dynamique de recherche médicale (Sifer-Rivière, 2011). En France, le réseau hospitalier Unicancer (qui fédère les Centres de lutte contre le cancer) crée le projet d'action concerté GERICO, visant à développer des essais thérapeutiques spécifiques à la population âgée. Au cours des années 2000, plusieurs recommandations de pratique clinique sont publiées et le terme « geriatric oncology » continue d'être source d'une attention accrue dans le champ de l'oncologie médicale (Rao *et al.*, 2008). En témoigne ce graphique issu d'une recherche présentant la fréquence des articles par mots-clés indexés sur la plateforme PubMed :

Figure 8 : Articles référencés sur PubMed incluant le terme "geriatric oncology"



Graphique réalisé à partir des données de PubMed - consulté le 03/09/2021.

La comparaison de ce graphique avec le précédent (figure 7) montre un décalage temporel : il a fallu attendre que se développe un savoir sur le sujet « cancer et vieillissement » pour que se multiplient les publications relatives aux pratiques médicales en oncologie gériatrique.

En 2010 paraît le premier numéro du *Journal of Geriatric Oncology*, le journal officiel de la SIOG qui diffuse les avancées cliniques et scientifiques en termes de traitements, de biologie et de pathogénèse, et qui aborde diverses problématiques médicales et sociales relatives à la prise en soin des personnes âgées atteintes d'un cancer. La création de cette revue marque

finalement la légitimation institutionnelle et scientifique de ce nouveau dispositif d'intervention médicale qu'est l'oncogériatrie.

En l'espace d'une vingtaine d'années, les problématiques cliniques liées aux prises en soin du cancer des vieilles personnes ont contribué à faire émerger un nouveau « problème médical ». Sous l'impulsion de médecins étatsuniens, de nouvelles pratiques de soin, plus standardisées, ont été introduites, notamment en France, où le début des années 2000 marque la structuration de l'oncogériatrie.

Section 2. Le développement de l'oncogériatrie en France depuis les années 2000

Cette deuxième section retrace la structuration de l'oncogériatrie en France. Il s'agit notamment de questionner l'évolution de la prise en compte des problématiques liant cancer et vieillissement dans les orientations politiques et institutionnelles françaises, de leur « apparition » dans le premier Plan Cancer (2003-2007) jusqu'à aujourd'hui. Avant cela, contextualisons l'émergence de cette nouvelle filière de soin au prisme des contextes démographique et épidémiologique dans lesquels elle s'est inscrite.

1. Un dispositif de soin inscrit dans des contextes démographique et épidémiologique

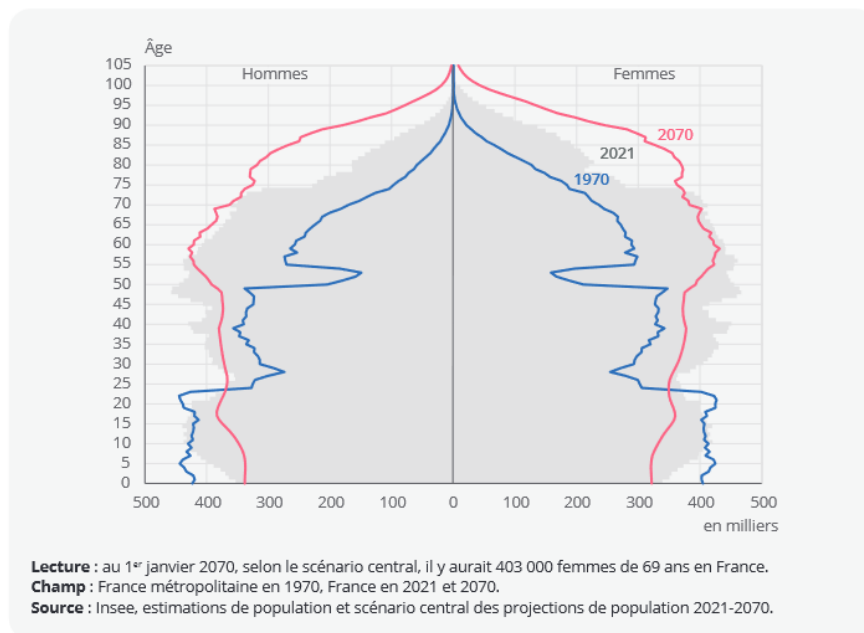
On a vu que la légitimation de l'oncologie gériatrique s'est articulée à la construction d'un nouveau « problème médical » — le cancer des personnes âgées. Il est par ailleurs intéressant de rendre compte de la manière dont son développement a pu être favorisé par des contextes démographique et épidémiologique (Albrand, 2009 ; Sifer-Rivière, 2011). Ces contextes ont leur importance car ils fournissent en quelque sorte une part des leviers structurels ayant permis à cette filière de soin de se constituer.

1.1 Le contexte démographique national

Selon les données provisoires de l'Insee, l'espérance de vie à la naissance en 2022 est de 85,2 ans pour les femmes et de 79,3 ans pour les hommes (INSEE, 2023b). Toujours selon l'Insee, en 2022, une femme de 80 ans peut espérer vivre encore 11 ans en moyenne, contre 9 ans pour les hommes du même âge.

Le groupe d'âge des 75 ans et plus, qui nous intéresse particulièrement, est passé de 4,05 millions de personnes en 1998 à 6,85 millions en 2023, soit de 6,8 % à 10,1 % de la population française (INSEE, 2023b). En termes de projection démographique, le nombre de personnes de 75 ans et plus devrait croître de 5,7 millions d'ici 2070, tandis que celui des moins de 60 ans diminuerait de 5,0 millions, impliquant une profonde transformation de la structure par âge de la population française (INSEE, 2021).

Figure 9 : Population par sexe et âge en 1970, 2021 et 2070



Source : Insee Première, n° 1881, Novembre 2021.

1.2 Un vieillissement démographique source de transformations du système de santé ?

Le constat d'un « vieillissement de la population », notion forgée par le démographe Alfred Sauvy à la fin des années 1920, génère depuis plusieurs décennies des craintes tant politiques, économiques que sanitaires. Associé aux progrès médicaux et technologiques observés au cours des dernières années, il a conduit à une transformation profonde du paysage épidémiologique des sociétés occidentales, désormais caractérisé par une forte incidence et prévalence des maladies chroniques. Cette transformation pose de nouveaux défis en termes de santé publique et de prise soin médicale et médico-sociale des personnes âgées (Sifer-Rivière, 2011).

Certains sociologues notent, voire dénoncent la vision « alarmiste » de la société française à l'égard du vieillissement de sa population (Ennuyer, 2017, 2020), insistant sur le fait que les

évolutions démographiques très rapides et inespérées au cours du XX^{ème} siècle ne se sont pas accompagnées « d'une évolution équivalente dans le regard porté sur l'âge, que ce soit dans le monde du travail ou dans la santé » (Attias-Donfut, 2007, p. 45). Dans le champ de la santé, la majorité des études (médicales, épidémiologiques, de santé publique...) alertent toutefois sur la nécessité d'adapter le système de santé à l'évolution de ces contextes structurels. L'épidémiologiste Stéphanie Monod (2018) souligne :

« L'avenir de la santé sera marqué principalement par une croissance de la prévalence des maladies chroniques et un vieillissement de la population. Les changements épidémiologiques seront majeurs. Il faut globalement s'attendre à devoir doubler les capacités de prise en soins des personnes ».

La littérature médicale participe à alerter sur les enjeux de santé publique relatifs au cancer et au vieillissement de la population française, pointant le fait que la non-anticipation de ces enjeux conduirait à des conséquences économiques non négligeables pour les systèmes de santé (Terret & Droz, 2009). Des économistes de la santé critiquent toutefois ces affirmations, démontrant que tenir le vieillissement de la population comme responsable d'une hausse à venir des dépenses de santé repose sur une idée fautive, ou du moins largement partielle, car laissant de côté « les autres facteurs influençant les dépenses, notamment l'évolution de l'état de santé à âge donné et les innovations en matière de médicaments et de procédures » (Dormont, 2009). Si l'on peut nuancer les craintes et représentations collectives à l'égard du vieillissement de la population (et du vieillissement des individus avec des limitations et incapacités), on peut difficilement réfuter l'idée que ce dernier conduira à une augmentation du nombre de vieilles personnes malades du cancer. Cette incidence à venir reste toutefois, selon plusieurs études, difficile à mesurer précisément.

1.3 Anticiper l'incidence du cancer chez les personnes âgées

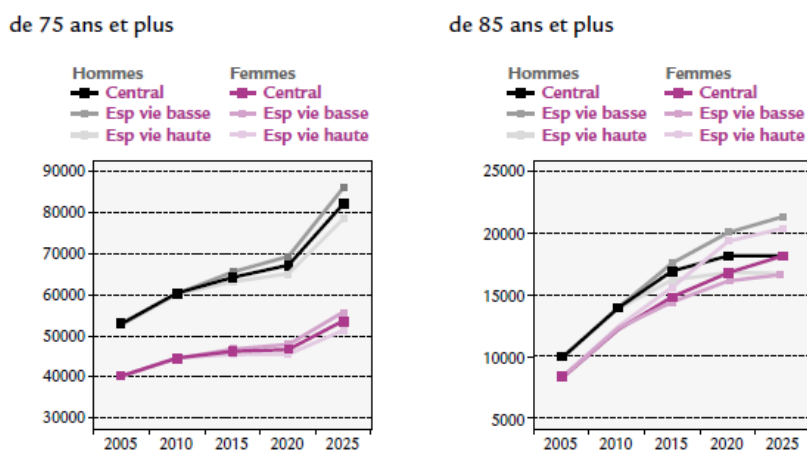
L'idée est aujourd'hui largement répandue en médecine que « les progrès de la recherche médicale et biologique constituent une condition préliminaire indispensable à la résolution des problèmes majeurs de santé » (Löwy, 2002, p. 140). On a vu dans la section précédente que la production de savoirs scientifiques articulant cancer et vieillissement a constitué l'un des objectifs à privilégier. Il a également fallu s'appuyer sur un savoir épidémiologique, caractéristique de la biomédecine (Castel & Vézian, 2018), relatif à l'incidence et la prévalence

du cancer chez les personnes âgées. Cette production de données a permis de justifier la nécessité de répondre à des problématiques rendues visibles par la science.

Bien qu'ils touchent des personnes de tout âge, l'incidence des cancers augmente au fil de l'âge. Un âge qui constitue le principal facteur de risque de la majorité des cancers (Pignon et al., 2000). Les études épidémiologiques s'accordent pour estimer qu'environ un tiers des malades sont âgés de 75 ans et plus au moment du diagnostic.

Si l'on peut aisément prédire une augmentation de l'incidence et de la prévalence du cancer chez les personnes âgées dans les années à venir, établir des projections fiables à long terme est complexe. La diversité des paramètres entrant en jeu (changements démographiques, facteurs de risque, comportements individuels en termes de diagnostic, de dépistage, etc.), eux-mêmes incertains, implique que « les projections à long terme [puissent] au mieux être présentées sous la forme de différents scénarios » (INCa, 2009, p. 68) (cf. figure 10).

Figure 10 : Évolution du nombre de cas de cancer dans la population jusqu'en 2025 en fonction des scénarios d'évolution de la population



Source : Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie, INCa, mai 2009, p. 71.

Associé à l'augmentation à venir du nombre de personnes âgées atteintes de cancers, la complexité des situations et décisions de soin vient justifier l'importance de consacrer à cette sous-population de malades des prises en soin dédiées, qui vont alors s'inscrire dans la stratégie nationale de lutte contre les cancers.

2. L'oncogériatrie dans la stratégie nationale de lutte contre les cancers

La chronicisation de certains cancers est une notion de plus en plus diffusée dans l'espace social (Rohrbach, 2022). S'il est complexe d'apparenter l'ensemble des cancers à des maladies chroniques, on peut aujourd'hui vivre plusieurs années avec cette maladie. Dues aux avancées thérapeutiques en oncologie, les évolutions en termes de survie et de possibilités de traitements entraînent nécessairement des conséquences sur les manières de soigner et de se soigner. Des transformations d'autant plus nécessaires au sein d'un système de soin fortement ancré dans une logique curative et dans la prise en charge des maladies dites « aiguës » (Rothier-Bautzer, 2013). « Fluidifier » les parcours de soins, mieux « coordonner » les différents acteurs professionnels intervenant auprès des malades, renforcer les liens ville-hôpital, figurent parmi les termes et objectifs politiques et institutionnels relatifs à la lutte contre les cancers (INCa, 2021a). Inscrite dans la stratégie nationale de lutte contre les cancers à l'œuvre depuis une vingtaine d'année, l'oncogériatrie s'est peu à peu imposée comme le moyen de répondre à ces objectifs.

Dès le début de son développement, l'oncogériatrie apparaît comme un dispositif difficile à cerner : il ne correspond pas à une discipline ou à une spécialité médicale supplémentaire, ni à un service de soin spécifique, mais vient se placer dans les interstices des organisations médicales et de soin. Retraçons la place prise par l'oncogériatrie dans la stratégie nationale de lutte contre le cancer, portée par l'INCa et formalisée par les trois Plans Cancer qui se sont succédé de 2003 à 2019.

2.1 Le Plan Cancer 2003-2007 : la création d'une « mission d'oncogériatrie »

L'oncogériatrie est apparue « officiellement » en France au milieu des années 2000, à l'occasion du premier Plan Cancer 2003-2007, qui a structuré la filière cancérologique française. Le plan promeut la création d'une « mission d'oncogériatrie, chargée de la promotion et de la coordination de travaux dans le domaine de l'épidémiologie, de la prévention et de l'adaptation des traitements et des essais cliniques sur la population âgée » (Plan Cancer 2003-2007, p. 8). Formalisés dans ce premier plan, les objectifs de l'oncogériatrie concernent la mise en place de nouveaux référentiels permettant d'aiguiller les pratiques, une plus grande coordination entre

les diverses spécialités médicales (l'oncologie et la gériatrie) et l'ensemble des acteurs professionnels qui interviennent auprès des malades âgés.

Dans le cadre de ce premier Plan, l'INCa lance en 2005 et 2006 deux appels à projets pour concevoir des unités pilotes de coordination en oncogériatrie (UPCOG). Quinze UPCOG sont créées à titre expérimental, marquant le début de la structuration institutionnelle de l'oncogériatrie française. L'objectif est de répondre aux diverses problématiques déjà évoquées en début de chapitre : des diagnostics plus tardifs chez la population âgée ; des suivis et investigations diagnostiques parfois limités ; des personnes âgées sous-traitées par rapport aux malades plus jeunes ; une faible inclusion dans des essais cliniques ; des risques de mauvaises tolérances en cas d'engagement dans un traitement anticancéreux standard (Sifer-Rivière et al., 2010).

Pour ce faire, les UPCOG s'organisent autour de quatre grands axes stratégiques : améliorer la connaissance quant au cancer des sujets âgés en développant la recherche clinique ; mieux former les médecins et paramédicaux aux spécificités des prises en charge ; se saisir de l'Évaluation Gériatrique Approfondie (EGA, ou EGS) pour évaluer la fragilité des malades du cancer et orienter les décisions thérapeutiques ; valoriser l'information de la population (INCa, 2009). On retrouve ici certaines des enjeux énoncés lors du symposium américain de 1983 (cf. section précédente).

Bénéficiant de deux ans de subvention pour initier leur mise en œuvre, les UPCOG ont par la suite fait l'objet d'une évaluation, débouchant sur un financement pérenne basé sur leurs objectifs et leurs résultats antérieurs (Terret & Droz, 2009).

2.2 Le Plan Cancer 2009-2013 : la naissance des UCOG

La constitution de l'oncogériatrie comme enjeu de santé se confirme à la lecture du second Plan Cancer (2009-2013) dont la personnalisation des prises en soin figure parmi les principaux objectifs. On peut y lire que « [l']augmentation attendue, dans les années qui viennent, des cancers chez les personnes âgées renforce l'importance à accorder à l'oncogériatrie » (Plan Cancer 2009-2013, p. 80). Les contextes démographique et épidémiologique et leurs diverses projections font en effet craindre le renforcement des problématiques sociales et de santé relatives au cancer des malades les plus âgés, et légitime donc, selon l'INCa, la mise en œuvre de mesures pour poursuivre le développement de la filière.

En parallèle de l'évaluation des UPCOG destinée à généraliser leur déploiement national, deux nouveaux objectifs sont inscrits dans ce plan : « finaliser l'étude clinique sur l'outil d'évaluation gériatrique (étude Oncodage) et généraliser son utilisation à compter de 2011 » ; élaborer des « recommandations de stratégies de prise en charge adaptées aux personnes âgées pour les cancers ayant la plus grande incidence à partir de 2010 » (Plan Cancer 2009-2013, p. 101).

En 2011, l'INCa et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) lancent des appels à projet visant à la création d'unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) sur l'ensemble du territoire national. Le but est notamment d'élargir l'action de coordination à l'ensemble des établissements proposant des soins en cancérologie. La région est l'échelon territorial privilégié.

On comptabilise aujourd'hui 24 UCOG en France (DOM-TOM compris), réparties sur 19 régions. Afin de pallier les inégalités de soins et d'accès à ces derniers, les quatre régions ne disposant pas d'UCOG sont dotées d'antennes en oncogériatrie (AOG), dont l'objectif premier est de répondre à la mission « soins » des UCOG, à savoir l'amélioration et l'adaptation des traitements et des prises en charge des personnes âgées, via la collaboration et des prises de décisions conjointes entre oncologues et gériatres. Les trois autres missions de ces UCOG sont les suivantes : « promouvoir la prise en charge de ces patients dans la région afin de la rendre accessible à tous » ; « contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie, notamment en impulsant des collaborations interrégionales » ; « soutenir la formation et l'information en oncogériatrie » (UCOG-Bretagne, 2018, p. 1).

La création de l'UCOG-Bretagne

En 2011, un dossier de candidature est remis à l'INCa, grâce à la collaboration de plusieurs partenaires bretons : des oncologues et gériatres issus des secteurs publics et privés des quatre départements régionaux, le réseau Oncobretagne, l'Agence régionale de Santé (ARS) de la région Bretagne, et le Pôle régional de cancérologie. L'UCOG-Bretagne est créée en 2012.

À l'échelle de la région, la coordination du dispositif se compose actuellement d'un oncologue (0,10 ETP), d'un gériatre (0,10 ETP), d'une cadre de santé coordinatrice (1 ETP), d'un chef de projet régional (0,5 ETP), et de deux assistants administratifs (0,25 ETP). Sept infirmières territoriales coordinatrices sont réparties et exercent au sein des

huit territoires de santé. L'UCOG s'appuie par ailleurs sur différents partenaires institutionnels au sein de la région (cf. annexe 3).

L'originalité de l'oncogériatrie bretonne est sa segmentation au sein des huit territoires de santé que compte la région. Pour chacun d'entre eux, un binôme oncologue-géronte s'est constitué et une infirmière territoriale est chargée d'assurer un travail de coordination et d'information auprès des différents acteurs du territoire.

Dans le département du Finistère où s'est concentrée l'enquête, quatre établissements de santé proposent des évaluations oncogériatriques : deux centres hospitaliers, un centre hospitalier régional et universitaire, et un centre hospitalier privé.

2.3 Le Plan Cancer 2014-2019 : la poursuite de la structuration du dispositif

Faisant du maintien de la qualité de vie des malades l'un de ses grands objectifs, le troisième Plan Cancer (2014-2019) confirme la nécessité de « faire monter en charge et en responsabilité l'organisation actuelle dédiée aux personnes âgées qui sont confrontées à la maladie cancéreuse dans un contexte de comorbidités fréquentes et de fragilité accrue, nécessitant impérativement un regard pluridisciplinaire » (Plan Cancer 2014-2019, p. 34). La prise en soin des personnes âgées, caractérisée par la présence de « plusieurs éléments de fragilité dans la prise en charge du cancer (polypathologies fréquentes, difficultés de mobilité) », devient dès lors une « priorité » (Plan Cancer 2014-2019, p. 36). La volonté d'homogénéiser les pratiques à l'échelon régional, d'élargir les activités de formation des médecins, de structurer la recherche clinique, font partie des recommandations du plan. L'évaluation de la transformation des pratiques thérapeutiques en oncologie est également notifiée, comme l'objectif d'inclure « une formation en gériatrie dans le DES [Diplôme d'Etudes Spécialisées] d'oncologie et dans la formation de cancérologie » (Plan Cancer 2014-2019, p. 36).

De par le maillage territorial des UCOG couvrant la quasi-totalité de son territoire, la France est considérée comme un pays en pointe dans la prise en charge du cancer chez les personnes âgées (Fondation ARC, 2016). Elle se dote par ailleurs d'une société savante qui va fédérer l'oncogériatrie au niveau national : en 2005, un Groupe d'échange de pratiques en oncogériatrie (GEPOG) est créé, réunissant un grand nombre de praticiens et contribuant à « rendre visibles les enjeux médicaux et de santé publique que constitue le cancer chez les personnes de 75 ans

et plus, rejoignant ainsi les préoccupations actuelles des pouvoirs publics » (Sifer-Rivière, 2011). Le GEPOG prend en 2010 le nom de Société Francophone d'Oncogériatrie (SoFOG). En étroite collaboration avec la Société Française de Gériatrie et de Gériatrie (SFGG) comme avec la SIOG déjà évoquée (Mongiat-Artus et al., 2019), la SoFOG vise à promouvoir une réflexion multidisciplinaire sur la prise en soin du patient âgé atteint de cancer, de la recherche clinique, de la formation des professionnels de santé en oncogériatrie, de l'information au grand public et des relations avec les autorités institutionnelles sanitaires (Ministère, DGOS, INCa, ARS). Elle a également pour objectif d'œuvrer à l'application des bonnes pratiques cliniques en oncogériatrie, à l'identification du dispositif oncogériatrique au sein des réseaux de soins en cancérologie, comme à la promotion de l'enseignement universitaire en oncogériatrie. La SoFOG s'applique par ailleurs à représenter l'oncogériatrie auprès des institutions publiques et d'autres sociétés savantes, sur le plan national comme à l'international. Elle vise enfin à animer et fédérer les unités de coordination en oncogériatrie. La SoFOG dispose depuis 2010 d'un organe d'expression écrite, le Journal d'Oncogériatrie (le JOG), et organise un congrès national annuel depuis 2005.

Le développement de l'oncogériatrie illustre une volonté politique de rendre plus efficiente l'organisation de la prise en charge des cancers portée par l'INCa, et d'améliorer l'égalité dans l'accès aux soins en cancérologie. L'attention portée à cette nouvelle démarche de soin s'est accentuée au fil des trois Plans Cancer. En témoigne le nombre d'« actions » qui lui sont dédiées dans chaque plan : une seule action relative à aux spécificités de la prise en soin des personnes âgées est présente dans le plan Cancer 2003-2007¹, deux actions dans le plan 2009-2013², quatre dans le plan 2014-2019³.

¹ Action 38 : « Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées », p. 27.

² Action 4.2 : « Augmenter l'inclusion dans les essais cliniques en cancérologie », p. 27 ; Action 23.4 : « Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer », p. 101.

³ Action 2.16 : « Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population », p. 36 ; Action 2.17 : « Inclure une formation en gériatrie dans le DES d'oncologie et dans la formation de cancérologie », p. 36, Action 2.18 : « Intégrer dans les travaux du CORETAH une réflexion sur les conditions d'administration des médicaments anticancéreux pour les patients âgés en EHPAD afin d'assurer la continuité des traitements du cancer », p. 36 .

2.4 La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : l'absence de l'oncogériatrie

Présents dans les trois Plans Cancer, les enjeux organisationnels et médicaux relatifs à la prise en soin médicale des personnes âgées disparaissent de la « Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 », publiée par l'INCa et dévoilée par le président de la République le 4 février 2021 à l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer et des 8^{èmes} Rencontres de l'INCa (INCa, 2021a). Du moins, ils n'y figurent plus de manière explicite. Sur les 58 pages du document qui synthétise la feuille de route 2021-2025 en termes de lutte contre les cancers, les termes « oncogériatrie » et « personnes âgées » n'apparaissent pas. Si la question de l'âge des malades est mentionnée, elle vient s'inscrire dans l'objectif de « lutter contre les inégalités par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations » (fiche action iv.3, p. 49), sans référence directe à la population âgée qui se voit assimilée aux malades « vulnérables », aux côtés des personnes en situation de handicap, en détention, ou ayant des difficultés linguistiques. Après deux décennies et trois plans nationaux ayant insisté sur la nécessité de promouvoir et développer l'oncogériatrie, les besoins et enjeux spécifiques à la prise en soin du cancer chez les personnes âgées semblent perdre en visibilité.

Publié en avril 2022, le décret 2022-693 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins de traitement du cancer mentionne toutefois la nécessité d'accomplir « *les diligences nécessaires afin de proposer un traitement adapté aux patients âgés à risque ou en perte d'autonomie atteints de cancer. Cette organisation permet de repérer la fragilité chez ces patients âgés, de les accompagner, s'il y a lieu, aux fins d'une évaluation gériatrique et d'un suivi gériatrique en son sein ou vers l'offre de soins correspondante en milieu hospitalier ou en médecine de ville* » (Art. D. 6124-131-4).

Bien qu'insistant sur la nécessité de stabiliser et développer des dispositifs et outils structurants déjà en place, les problématiques spécifiques aux vieilles personnes dans la stratégie actuelle de lutte contre les cancers ne conduisent pas à la proposition de nouveaux objectifs, à la différence des cancers touchant les enfants, adolescents et jeunes adultes (INCa, 2021a). Si elles ont fait l'objet dans les trois Plans Cancer précédents d'objectifs précis ayant permis la structuration du dispositif oncogériatrique sur le territoire national, d'autres priorités sont aujourd'hui mises en avant : réduire le nombre de cancers « évitables », développer le dépistage, réduire la part des patients souffrant de séquelles cinq ans après le diagnostic, et améliorer le taux de survie des cancers de plus mauvais pronostic (INCa, 2021a). Il en est de

même à l'échelon européen, ce qui est regretté par le Comité de déontologie et d'éthique de l'INCa :

« La recherche sur le cancer est dense, mais davantage articulée autour d'une stratégie portant sur les facteurs de risques et les populations vulnérables (notamment les jeunes, les femmes enceintes et les personnes en situation défavorisée). Les dispositifs existants (de recherche ou de déploiement d'actions), ainsi que les plans européens en cours sur le cancer, ne font malheureusement pas état d'une stratégie européenne spécifique à l'oncogériatrie. On peut relever que le nouveau plan cancer de la Commission européenne, lancé en février 2021, n'a pas clairement affiché cette préoccupation » (Comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer, 2022, p. 11).

Section 3. La structuration de l'oncogériatrie bretonne

Avant d'exposer la manière dont les acteurs du dispositif oncogériatrique ont travaillé à son développement au sein de la région Bretagne, présentons ici quelques éléments de contexte relatifs à la démographie et à l'incidence des cancers au sein de la région. Nous porterons une attention particulière au département du Finistère, où s'est déroulée l'enquête de terrain.

1. Une région au vieillissement accéléré

La Bretagne est une région vieillissante. Selon la feuille de route régionale 2021-2025 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers, la part des personnes de plus de 75 ans dans la population bretonne augmentera significativement au cours des trente prochaines années. Elle passera de 10,6 % de la population en 2020 à 16,4 % en 2050 (de 9,6 % à 16,4 % pour la France métropolitaine) (ARS Bretagne, 2021).

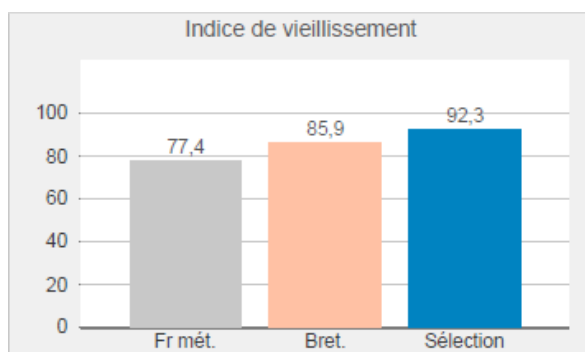
Au 1^{er} janvier 2022, le Finistère comptait, selon les estimations de l'INSEE¹, 915 090 habitants (444 373 hommes et 470 717 femmes). La densité de sa population au km² était de 134,8, un taux supérieur à la moyenne bretonne, lui-même légèrement supérieur à la moyenne nationale. Le département est structuré autour des aires urbaines de Brest et Quimper. 61 % de la

¹ Les données présentées ci-dessous sont les données de l'Insee. Sources : Insee, RP2008, RP2013 et RP2019, exploitations principales, géographie au 01/01/2022.

population finistérienne vit en ville. Le département compte également un certain nombre de villes de taille moyenne (Concarneau, Morlaix, Carhaix-Plouguer...), et d'espaces plus ruraux (centre-Bretagne, presqu'île de Crozon...).

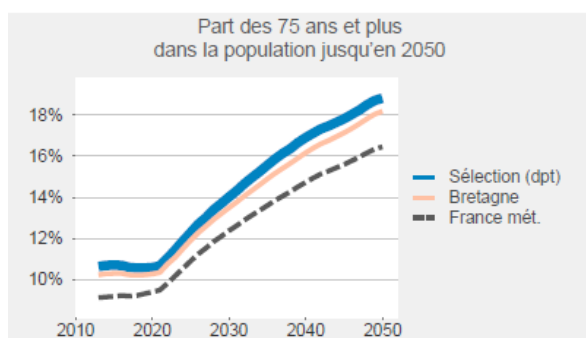
Sur l'ensemble de la population finistérienne, 100 376 personnes ont plus de 75 ans, soit 11 % de la population totale du département. L'indice de vieillissement du département (illustrant le rapport de la population des 65 ans et plus sur celle des moins de 20 ans) était de 92,3, contre 85,9 pour la région Bretagne et 77,4 pour le territoire national (cf. figures 11 et 12). Le département finistérien peut donc être considéré comme un territoire relativement vieillissant au sein de la région.

Figure 11 : Indice de vieillissement de la population française, bretonne et finistérienne



Source : « Profil territoire » réalisé par l'ARS de la région Bretagne (version 4.13, mise à jour le 20/11/2018). La colonne « sélection » correspond au département du Finistère.

Figure 12 : Part des 75 ans et plus dans la population française, bretonne et finistérienne jusqu'en 2050



Source : « Profil territoire » réalisé par l'ARS de la région Bretagne (version 4.13, mise à jour le 20/11/2018). La courbe « sélection » correspond au département du Finistère.

2. Une situation épidémiologique défavorable pour certains cancers

En Bretagne, les chiffres concernant l'incidence des cancers se réfèrent aux nouvelles admissions en Affections de Longue Durée (ALD), seules données disponibles (ARS Bretagne, 2015). Le taux d'incidence se base donc sur les nouvelles admissions en ALD 30 : « tumeurs malignes, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique », disponibles pour les trois principaux régimes d'Assurance Maladie (régime général, régime agricole, régime des professions indépendantes).

Selon les données de l'ARS-Bretagne, « l'âge médian au premier traitement à visée anticancéreuse est de 66 ans pour les femmes (67 ans au niveau national), 70 ans pour les hommes (68 ans au niveau national) » (ARS Bretagne, 2021).

Les cancers sont la première cause de mortalité masculine dans la région Bretagne. Les indicateurs de mortalité sont supérieurs à ceux de la France métropolitaine pour les hommes (+7 %), selon les données mises à jour dans le Programme Régional de Santé (PRS) 2023-2028 (ARS Bretagne, 2023).

Au sein du département du Finistère, la proportion de nouvelles admissions en ALD chez les personnes âgées de 65 et plus est supérieure au niveau régional (61 % contre 57 %). Le Finistère se démarque notamment des autres départements bretons par une sur-incidence (+55 %) et une surmortalité (+82 %) particulièrement élevées du cancer de l'œsophage chez l'homme, ainsi qu'une sur-incidence (+14 %) et une surmortalité (+21 %) importantes pour le cancer du poumon (INCa et al., 2019). Explicable par une consommation de tabac et d'alcool plus importante au sein de la région Bretagne, cette sur-incidence s'illustre notamment dans les caractéristiques médicales des malades enquêtés (cf. chap. préliminaire, section 2). En parallèle de l'hôpital de jour - oncogériatrie qui a constitué l'un de nos terrains d'enquête (site B), a par ailleurs été créé un hôpital de jour – ORL, pour répondre aux problématiques particulières relatives à ces cancers (tout en s'inscrivant dans une logique ambulatoire, caractéristique de l'évolution de notre système de santé).

La Bretagne est donc une région à la population vieillissante, marquée par une sur-incidence et une surmortalité de certains types de cancer, notamment chez les hommes. Si l'action de l'ARS-Bretagne s'inscrit, en termes d'objectifs à poursuivre, dans la lignée de la stratégie décennale nationale de lutte contre les cancers, son PRS 2023-2028 note l'importance d'« attacher une attention particulière aux personnes âgées » et de « soutenir le développement de l'oncogériatrie » au sein de la région (ARS Bretagne, 2023, p. 100).

Mais comment l'oncogériatrie s'inscrit-elle concrètement dans les pratiques de soin mises en œuvre au sein des établissements enquêtés ? Comment ses promoteurs ont tenté (et tentent toujours aujourd'hui) de la promouvoir sur le territoire régional ?

Analysons le travail de conviction, qui peut être qualifié comme une « entreprise de cause », rendu nécessaire pour instaurer de nouvelles pratiques spécifiques aux prises en soin des personnes âgées. Si des résultats positifs sont avancés par les médecins rencontrés, plusieurs difficultés limitent le développement du dispositif et sa généralisation.

3. L'entreprise de cause

Le travail de mise en œuvre, puis de consolidation d'un nouveau dispositif s'inscrit généralement dans un processus « claim making » émanant d'un groupe social particulier (Conrad & Barker, 2010). Pour les promoteurs de cette nouvelle approche de soin, il va falloir informer et convaincre. Dès lors, ces acteurs de l'oncogériatrie peuvent-ils être appréhendés comme des « entrepreneurs moraux » ? Selon les auteurs interactionnistes qui ont déployé cette notion dans le champ de la santé (Becker, 1985 ; Freidson, 1984), les « entrepreneurs moraux » tentent d'insister « sur la gravité des problèmes de santé qui les préoccupent en estimant le nombre des cas qui ne sont pas encore diagnostiqués, donc pas traités » (Freidson, 1984, p. 257). Bien que les notions semblent peu différentes, en termes de définition, nous lui préférons le terme d'« entrepreneurs de cause », plus à même de décrire des personnes faisant campagne en matière de santé en tentant de faire adopter de nouvelles pratiques de soin à l'intérieur des établissements où ils exercent, c'est-à-dire au sein d'un contexte local particulier.

« Les « faiseurs de revendications » [entrepreneurs de cause] ne sont pas de simples porteurs de problèmes qui seraient définis en dehors d'eux. [...] [Ils mettent] en forme le problème en fonction, à la fois, de leur propre définition sociale, et du contexte social dans lequel ils sont amenés à le mettre en scène » (Lahire, 1999).

Comment les « entrepreneurs » de la « cause oncogériatrique » tentent-ils, concrètement, d'instaurer de nouvelles « communautés de pratiques » (Routelous, 2014) au sein des établissements de santé où ils exercent ?

3.1 Une nouvelle démarche de soin portée par la profession médicale

Si l'oncogériatrie a pu compter sur des orientations politiques et institutionnelles volontaristes, ce dispositif d'intervention médicale doit avant tout son émergence et sa consolidation progressive à la profession médicale. La revue de la littérature, associée à l'analyse des entretiens semi-directifs réalisés dans le contexte breton de cette recherche, montre que cette approche nouvelle de la prise en charge du cancer des personnes âgées est d'abord une affaire de médecins. C'est un segment de la profession médicale qui, par l'intermédiaire d'oncologues et de gériatres qui vont s'en faire les promoteurs emblématiques, a contribué à faire émerger la problématique du cancer des sujets âgés sur les plans médical, politique et institutionnel.

« Certains travaux observent que les médecins peuvent jouer un rôle moteur aux différentes étapes des réorganisations à l'oeuvre (mise à l'agenda du problème, conception des solutions organisationnelles, mise en oeuvre et éventuelle redéfinition des réformes etc.). On peut observer, au sein de la profession, des médecins qui tentent de faire évoluer les pratiques professionnelles, y compris de leurs pairs, et/ou les modalités de coordination entre les parties prenantes de la chaîne de soins » (Castel, 2022, p. 348).

En soulevant un certain nombre de difficultés relatives aux parcours thérapeutiques des personnes âgées atteintes d'un cancer, et en développant de nouvelles connaissances liant cancers et vieillissements (cf. section 1), les acteurs professionnels ayant participé au développement de l'oncogériatrie sont donc principalement des médecins, et parmi eux, majoritairement des oncologues. Ce sont en effet des spécialistes du cancer et de ses traitements qui alertent sur la nécessité de recourir aux expertises de la gériatrie pour adapter les prises en soin oncologiques des malades âgés.

Ce constat ressort aussi dans le contexte régional de notre enquête. Les médecins rencontrés soulignent que des pratiques relevant de l'oncogériatrie existaient déjà avant d'en porter le nom. Des consultations se déroulaient ici et là dans la région, sans réelle coordination. La volonté de ses promoteurs fut alors de les stabiliser, de les multiplier, et de les coordonner à l'échelon régional. En Bretagne, certains oncologues, demandeurs de l'expertise gériatrique, ont directement participé à son développement :

« Certains oncologues ont été moteurs en prise en charge d'oncogériatrie. Au sein des RCP [réunions de concertations pluridisciplinaires], on a vu des oncologues dire : « il

faut que l'oncogériatre voit le patient », et les chirurgiens, qui ne pensaient pas oncogériatrie, ont commencé à s'adapter à cette histoire. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Dans certaines situations locales, ce sont même les oncologues qui incitent directement les gériatres à s'investir et à se spécialiser dans les prises en soin du cancer des personnes âgées :

« [...] des oncologues digestifs qui se posent des questions et qui me disent : « ce serait bien de faire le DU d'oncogériatrie ». Je me prends au jeu, au départ en me disant : « bah non ça va être trop compliqué », et puis je me prends au jeu. (...) Quand j'ai commencé en oncogériatrie à M. [ville], c'est un oncologue qui m'a dit : « là je ne suis pas à l'aise, j'aimerais bien que... et ce serait bien qu'on mette ça en place ». » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

S'il n'est pas qu'une affaire de gériatres, la particularité du développement de l'oncogériatrie est qu'il est largement circonscrit à l'intérieur du champ médical. Ce sont des médecins qui, épaulés par des infirmières territoriales et des cadres de santé travaillant au sein des UCOG, convainquent et sensibilisent d'autres médecins (oncologues médicaux, spécialistes dits « d'organes », chirurgiens, médecins généralistes, etc.). C'est à l'intérieur du champ de la médecine que ce nouvel espace d'intervention médicale prend forme et se consolide peu à peu.

CD : *« L'oncogériatrie en Bretagne est venue d'une volonté des médecins, davantage que d'une volonté institutionnelle ?*

Gériatre : *Ah totalement, totalement. Totalement une volonté de médecins. Complètement. [...] Ici [en Bretagne] ce n'est pas du tout une volonté institutionnelle, pour le coup, pas du tout. C'est juste moi qui me suis dit : « il y a des consultations un peu partout, il faut qu'on voie un peu ce qu'on peut faire, voir l'existant déjà », puisqu'on ne savait pas. Donc on a contacté tous les hôpitaux de la région, et on s'est aperçu qu'il y avait quand même pas mal de monde qui en faisait [de l'oncogériatrie], plus ou moins quoi... » (gériatre – site A – entretien – 16 juillet 2020).*

À l'instar des Etats-Unis où est apparue cette nouvelle approche médicale, l'oncogériatrie bretonne a donc été portée par et au sein de la profession médicale (notamment par des

praticiens hospitaliers et PU-PH¹). En référence aux travaux d'Eliott Freidson (1984), l'emploi du terme « profession » illustre ici l'autonomie de la médecine et sa capacité à s'autogérer, à se fixer elle-même ses propres objectifs et les moyens pour y parvenir (Vassy & Derbez, 2019). L'extrait d'entretien transcrit ci-dessus reflète ce phénomène.

Revenons plus en détail sur le développement de l'oncogériatrie en Bretagne, en éclairant le travail de conviction mis en œuvre par ses promoteurs locaux. Si l'oncogériatrie bretonne bénéficie d'un portage institutionnel permettant, par le biais de l'UCOG, la coordination de ses actions, le travail d'instauration de nouvelles pratiques et collaborations, au sein des établissements de santé, revient largement aux médecins, épaulés par des professionnels paramédicaux.

3.2 Informer et convaincre

En pratique, l'entreprise de cause passe par un « travail d'information et de "propagande" pour la nouvelle maladie ou le nouveau problème » (Loriol, 2012, p. 45). Ce travail se concrétise, en oncogériatrie, par différentes actions mises en œuvre : participation à des congrès nationaux dans le champ de la cancérologie (où les promoteurs de l'oncogériatrie tiennent depuis quelques années une place certes restreinte mais stable) ; organisation de journées nationales d'oncogériatrie (la 19^e édition, organisée par la SOFOG, s'est déroulée en décembre 2023), de congrès scientifiques à l'échelon régional organisés par l'UCOG-Bretagne ; médiatisation ; mise en œuvre et valorisation d'enquêtes et de protocoles de recherche clinique dédiés au cancer des sujets âgés (une des quatre principales missions des UCOG) ; actions de sensibilisation assurées par les infirmières coordinatrices des UCOG au sein des établissements de santé ; formation des jeunes médecins ; publications scientifiques ; etc.

Les médecins bretons rencontrés insistent notamment sur le rôle clé, à l'échelon régional, des infirmières territoriales comme de l'infirmière coordinatrice de l'UCOG dont le travail, qui consiste à faire campagne pour l'oncogériatrie auprès des médecins et des institutions partenaires, est placé par ces derniers au cœur de ce processus de « claim making ».

« Elle [l'IDEC² de l'UCOG] a porté le projet, pleins d'initiatives, elle a toujours été partout, c'est fondamental. Ça aurait pu péricliter sinon. Fallait quand même faire le

¹ Professeur des universités-praticien hospitalier.

² Infirmière diplômée d'État coordinatrice.

lien, avoir des projets, publier, communiquer à des congrès, avoir des idées, être le soutien des équipes de chaque territoire. Le positionnement des IDEC n'est pas toujours facile. C'est un rôle clé. » (gériatre – site A – entretien – 16 juillet 2020).

D'une certaine manière, le travail des entrepreneurs de cause commence par « prouver l'existence et l'importance du problème » (Loriol, 2012, p. 46). La difficulté reste ensuite de convaincre les plus réticents de la plus-value que peut procurer l'instauration de nouvelles pratiques de soin, qui nécessiteront, par conséquent, de nouvelles collaborations disciplinaires. Pour ce faire, les IDEC, mais également les médecins, se rendent régulièrement dans différents services hospitaliers pour informer, discuter et sensibiliser.

« Il a fallu vraiment beaucoup communiquer, ça c'est clair. Parce que les gens ne voyaient pas très bien l'intérêt. Je sais que le Dr. E. [gériatre] travaille très bien avec la gynéco, très bien avec la dermatologie, la chirurgie viscérale c'est plus compliqué, donc c'est beaucoup des histoires de personnes aussi... Mais il a fallu énormément communiquer. » (gériatre – site A – entretien – 16 juillet 2020).

Le travail de « propagande » vise par ailleurs les nouvelles et futures générations de médecins. Dès lors, la question de la formation y occupe logiquement une place significative.

3.3 Former les jeunes médecins

Selon les médecins rencontrés, l'institutionnalisation de l'oncogériatrie passe nécessairement par le développement de la formation. Celle-ci est considérée comme un élément important dans la constitution d'une identité commune qui permettra « de définir et de bâtir une activité centrale légitime » (Strauss, 1982, p. 128). La socialisation professionnelle des futurs médecins et professionnels paramédicaux aux enjeux de l'oncogériatrie revêt dans leurs discours un enjeu crucial.

« Je pense qu'il faut prendre les choses à la base, c'est-à-dire, les infirmières et les jeunes médecins qui vont pouvoir faire que ça va se développer, je pense qu'il faut enseigner ça aux IDE, aux jeunes médecins, pour que ça puisse rentrer dans les mœurs. C'est le seul

moyen, c'est pour ça aussi qu'il faut être patient. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

En France, la création d'un Diplôme Universitaire (DIU) d'oncogériatrie (sur lequel nous reviendrons), formation accessible aux docteurs et internes en médecine, ainsi qu'aux professionnels paramédicaux et psychologues associés à un projet d'oncogériatrie, illustre ce processus d'institutionnalisation.

« L'accès à l'enseignement est aussi une étape dans le processus de légitimation ; autrement dit, l'organisation d'un enseignement officiel peut être comprise comme un des aspects du travail de légitimation auquel se livre un groupe social en formation » (Baszanger, 1990).

L'acculturation aux enjeux de l'oncogériatrie passe par la transmission de savoirs et savoir-faire en termes de « bonnes pratiques » à mettre en œuvre, comme l'évoque un jeune oncologue discutant de son usage systématique du test d'oncodage G8¹, étape préalable à une (non)orientation vers l'oncogériatrie :

« Le score G8, on nous l'a appris d'emblée dès le début de notre internat, à faire pour tous les patients qu'on voyait et qui avaient plus de 75 ans. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Parvenir à fixer des standards de pratique nécessite donc que de plus en plus de médecins, mais aussi de professionnels paramédicaux, soient formés à l'oncogériatrie. Fin 2021, 58 professionnels détiennent le DU d'oncogériatrie en Bretagne : 34 gériatres, 12 oncologues, 1 radiothérapeute, 1 hématologue, 2 médecins généralistes, et 7 infirmières diplômées d'État (IDE). Ils étaient 56 en 2019 et 2020, 54 en 2018, 52 en 2017 (UCOG-Bretagne, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021).

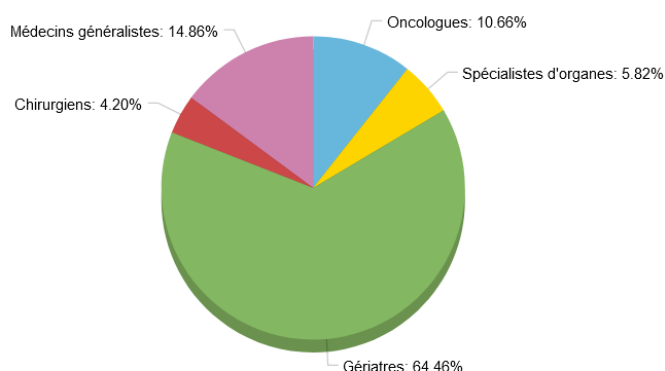
« On voit quand même qu'il y a une évolution importante qui existe. Maintenant il faut continuer. Et aussi au niveau de la formation. On voit beaucoup plus d'internes aujourd'hui qui arrivent et qui connaissent ou ont fait une formation, ça veut dire quand

¹ Déjà évoqué en introduction, ce test vise à réaliser une évaluation rapide et simple de la fragilité des malades âgés. J'y reviendrai longuement dans le chapitre 3.

même qu'il y a quelque chose qui existe et qui est en train de continuer à se développer. »
(infirmière territoriale de coordination – autre site régional – entretien – 16 janvier 2020).

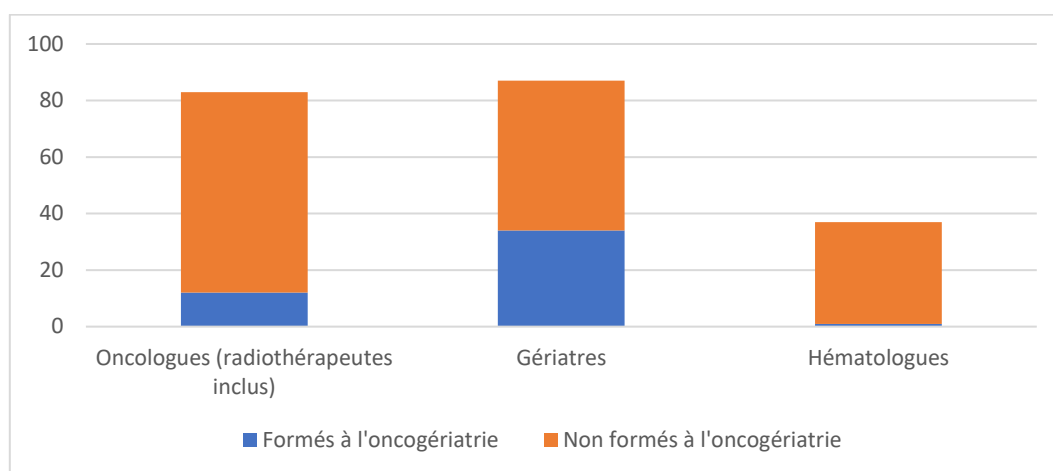
Sur l'ensemble du territoire national, les gériatres restent (de loin) les plus nombreux à avoir suivi une formation universitaire en oncogériatrie (cf. figures 13 et 14). À l'échelon national, 10,66 % des oncologues et 64,46 % des gériatres ont été formés à l'oncogériatrie. En Bretagne, l'écart entre gériatres et oncologues (médicaux, chirurgicaux et hématologues) est légèrement plus resserré : ils représentent respectivement 58 % et 20 % des professionnels formés. À titre d'indication, la région Bretagne comptait, en 2017, 82 oncologues (radiothérapeutes inclus) et 87 gériatres (libéraux et hospitaliers) (ARS Bretagne, 2018).

Figure 13 : Répartition des professionnels ayant suivi une formation universitaire en oncogériatrie, à l'échelon national



Source : INCa. Répartition des professionnels ayant suivi une formation universitaire en oncogériatrie. Mise à jour 2021.

Figure 14 : Oncologues, gériatres et hématologues ayant ou non suivi le DU d'oncogériatrie, en Bretagne



Sources : Rapport d'activité UCOG-Bretagne (2022) / Les dossiers de l'ARS-Bretagne (2018).

À la lecture de ces graphiques, on constate que la proportion d'oncologues ayant suivi le DU d'oncogériatrie apparaît relativement faible (14,5 % des oncologues médicaux et des radiothérapeutes de la région Bretagne, contre 39 % des gériatres). On peut ici faire l'hypothèse que le gain en légitimité d'un diplôme universitaire d'oncogériatrie peut s'avérer plus significatif pour les gériatres, porte d'entrée à un « espace d'opportunité attractif » (Sifer-Rivière, 2011). De la même manière qu'ils ont su, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, montré qu'ils avaient un rôle à jouer en revendiquant la légitimité du savoir et de l'expertise gériatrique auprès de ces malades (Ngatcha-Ribert, 2007), s'engager dans la prise en soin des malades du cancer leur permet-il d'asseoir une certaine forme de légitimité et de valorisation de leur discipline au sein de la profession médicale ? Dans un article consacré à la construction sociale et médicale du concept de fragilité, Alfonsina Faya-Robles (2018) écrit :

« Il y a donc un premier mouvement de médicalisation du champ gériatrique, par un déplacement interne de légitimation de certaines aires d'intervention qui se réorientent vers des secteurs plus hégémoniques et plus médicalisés (Carricaburu & Ménoret, 2004) ».

Selon ses promoteurs, le besoin en formation reste l'un des principaux leviers à activer pour permettre à l'oncogériatrie de s'ancrer davantage dans les pratiques médicales. Le comité d'éthique et de déontologie de l'INCa, dans un rapport publié en avril 2022, préconise également :

« (...) la formation des personnels de santé à l'oncogériatrie, encore très insuffisante, mériterait d'être largement développée. Il s'agit, en effet, de la seule manière de penser le suivi de ces malades de façon pluridisciplinaire et interprofessionnelle, avec du temps dédié et des relations humaines renforcées. Car cette notion de temps, aujourd'hui peu, voire pas valorisée, constitue un élément essentiel à la qualité du soin » (Comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer, 2022, p. 5).

La question des temps professionnels du soin, laissant plus ou moins de place à la mise en œuvre des pratiques oncogériatriques, est ici présentée comme prépondérante. Rappelons qu'une évaluation oncogériatrique dure une heure en moyenne. La complexité d'un recours plus systématique à ce dispositif s'inscrit alors, comme on le verra plus loin (cf. chap. 2, section 3), dans une organisation des soins articulant différents temps professionnels (ceux des chirurgiens, des oncologues, des gériatres...) à coordonner.

4. Des constats en demi-teinte

Quel bilan les promoteurs du dispositif oncogériatrique font-ils au sein des établissements enquêtés ? S'ils se félicitent de certaines avancées, ces professionnels font également le constat d'une filière de soin contrainte par certains freins limitant son développement.

4.1 Diffuser les résultats positifs au sein de la communauté médicale

Publié en juillet 2021, un rapport de l'INCa (2021) établit certaines avancées relatives aux prises en soin oncologiques des malades les plus âgés. Ces évolutions favorables, qui restent plus ou moins importantes selon la localisation du cancer, sont expliquées par la « meilleure prise en charge initiale de la maladie chez les personnes âgées avec un accès à des traitements efficaces et moins toxiques, ainsi qu'une meilleure surveillance des patients avec notamment la mise en place d'une stratégie dédiée à l'oncogériatrie » (p. 11). Dans la conclusion du rapport sont mis en avant les bénéfices déjà observables et à venir du développement de l'oncogériatrie :

« Même si la survie nette reste globalement bien inférieure chez les personnes âgées au moment du diagnostic par rapport aux personnes diagnostiquées plus jeunes, (...) des améliorations notables de survie pour de nombreuses localisations sont observées dans cette population. Ces améliorations montrent qu'il existe désormais une meilleure prise en charge en oncogériatrie, et il est à prévoir que les années à venir montreront des évolutions encore plus marquées de la survie chez les personnes âgées. Ceci peut être une conséquence à moyen et long terme de l'un des objectifs du troisième Plan cancer 2014-2019 qui visait à améliorer leur prise en charge par des recours plus systématiques à l'évaluation gériatrique et avec la mise en place de réunions pluridisciplinaires d'oncogériatrie » (p. 19).

À l'échelon régional, l'UCOG-Bretagne valorise dans son rapport d'activité 2021 les résultats d'études récentes établissant les bénéfices concrets de la filière oncogériatrique en termes de réduction des toxicités des traitements :

« Nous citerons l'étude de phase III GAP 70 parue dans le Lancet en novembre 2021 (en annexe) qui a évalué une évaluation gériatrique associée à des recommandations de corrections des fragilités mises en évidence, un programme d'adaptation de dose versus les soins courants. L'étude a démontré une réduction significative des toxicités de grade 3-5 dans le bras interventions gériatriques sans impact négatif sur la survie. Jusqu'à ce jour, l'oncogériatrie a principalement été considérée comme une aide à la décision et au choix thérapeutique sans preuve formelle du bénéfice escompté » (UCOG-Bretagne, 2021, p. 10).

Rencontré en entretien, un gériatre confirme que le travail de sensibilisation porte peu à peu ses fruits :

Gériatre : « *On va discuter, on va essayer de comprendre leurs freins [des médecins réticents]. C'est comme ça, c'est national, je veux dire, c'est pas une de nos lubies. Moi je ne cours pas après le travail, mes consultations sont pleines. C'est comme ça, on n'y peut pas grand-chose, il faut le faire quoi. Et puis il faut leur démontrer que ça va leur apporter un plus. Mais on va y arriver, c'est une question aussi de dynamique, dans les services. Il y a des services qui ont compris, tu vois les gynécos, ça y est, ça fait partie de leur truc, ils savent qu'il faut faire ça, et ils y trouvent un intérêt. On a fait une thèse d'oncogériatrie avec la dernière PH (praticien hospitalier) qui est rentrée à l'hôpital. Ça veut dire que ça y est, c'est acquis. En dermato, en digestif, c'est acquis aussi.*

CD : *Si je comprends bien, ça va quand même assez vite, c'est assez récent l'oncogériatrie...*

Gériatre : *Oui on va y arriver, là on a attrapé les pneumologues, ça y est, enfin.* » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

« *On a attrapé les pneumologues* » illustre la logique de cette entreprise active de sensibilisation qui reste, malgré des avancées que les personnes interviewées valorisent lors des entretiens, un travail de longue haleine.

« Après ça va être comme l'a fait l'UCOG-Bretagne, prendre son bâton de pèlerin, puis aller voir les gens au fur et à mesure. (...) C'est du travail qu'il va falloir faire, bon ça a commencé depuis plusieurs années, mais il faut continuer, continuer, continuer encore. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Dans leur ensemble, les discours des professionnels reflètent l'idée selon laquelle les médecins spécialistes du cancer s'informent et ouvrent peu à peu leurs pratiques aux acquis récents de l'oncogériatrie.

« Une des premières choses qu'on a mis en place, c'est la sensibilisation. Elle a été faite au niveau des médecins, au niveau du personnel paramédical, au sein des différents établissements... Il est évident qu'il faut refaire, que c'est nécessaire parce qu'il y a un turnover au niveau du personnel, mais je pense qu'aujourd'hui, au bout de plusieurs années, lorsqu'on parle de l'oncogériatrie, il y a beaucoup plus de oui à [la question] : « est-ce que vous connaissez ? » qu'il y en avait il y a 6 ou 7 ans. Ça veut dire quand même qu'on a réussi à inculquer cette connaissance des outils. Maintenant la connaissance de l'outil, c'est quelque chose, mais après l'utilisation ça en est une autre. » (infirmière territoriale de coordination – autre site régional – entretien – 16 janvier 2020).

Ajoutons que ce travail doctoral lui-même est l'occasion pour les promoteurs et acteurs de l'oncogériatrie de sensibiliser de manière indirecte, en faisant parler de leur « cause » :

« Et puis pour nous, c'est intéressant [ma recherche doctorale], parce que ça va refaire une sensibilisation. C'est aussi l'intérêt pour nous, plus on va en parler, plus ça va

questionner les médecins aussi, et du coup, plus ils vont peut-être s'interroger sur leurs pratiques. » (responsable Qualité 3C – entretien – 16 janvier 2020).

Comme le souligne l'infirmière territoriale de l'UCOG, sensibilisation ne rime pas nécessairement avec transformations des pratiques. Le recours à la formation des futurs médecins est alors pensé comme un levier essentiel.

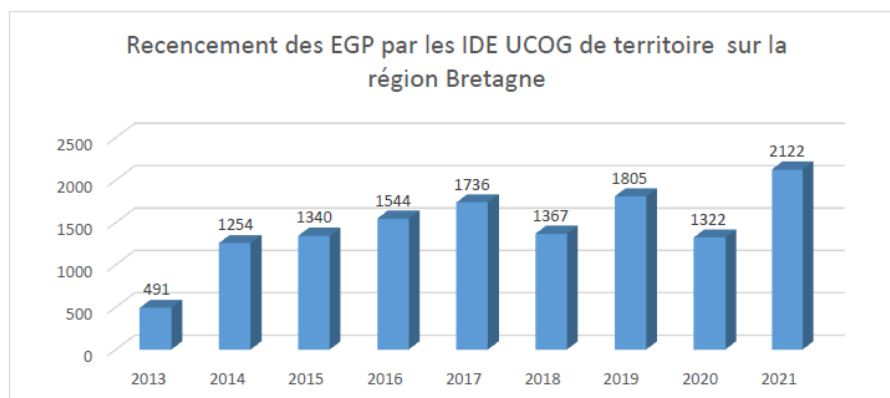
Notons toutefois que la majorité des médecins et soignants paramédicaux rencontrés lors de l'enquête se disent sensibilisés à l'oncogériatrie. On peut donc faire l'hypothèse qu'ils tendent à insister sur les avancées d'un dispositif qu'ils travaillent à défendre et à promouvoir, même s'ils admettent que beaucoup de travail reste à fournir pour stabiliser et développer davantage le recours à l'expertise gériatrique.

Comme on va le voir à présent, les rapports d'activité de l'UCOG-Bretagne (disponibles en libre accès sur le site d'OncoBretagne) montrent les difficultés et les freins au développement des pratiques oncogériatriques dans la région.

4.2 Des freins au développement du dispositif

Commençons par présenter différentes données issues du rapport d'activité 2021 de l'UCOG-Bretagne. En 2021, l'âge médian des patients bretons de plus de 75 ans est de 81 ans (chiffre stable en rapport aux années passées). Proche de la moyenne d'âge des malades enquêtés (82,7 ans), leur âge moyen est également de 81 ans (81,7 ans en 2020).

Figure 15 : Recensement du nombre d'évaluations oncogériatriques relevées par les IDE territoriales de l'UCOG-Bretagne



Source : Rapport d'activité 2021 de l'UCOG-Bretagne

Figure 16 : Indicateurs issus du DDC¹, par tranche d'âge (Oncobretagne)

Indicateurs DCC	Moins de 75 ans		75-79		80-84 ans		85-89 ans		90 ans et plus		TOTAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Fiches RCP	46583	74%	7380	11,7%	5063	8,0%	2866	4,6%	1068	1,7%	62960
Patients	28021	72%	4567	11,7%	3395	8,7%	2083	5,3%	877	2,3%	38943
G8=oui*	-	-	127	24,7%	189	36,8%	136	26,5%	62	12,1%	514
EGS=programmée*	-	-	23	21,3%	43	39,8%	26	24,1%	16	14,8%	108
EGS=oui*	-	-	29	15,9%	49	26,9%	64	35,2%	40	22,0%	182

* calculés sur le nombre de patients.

Source : Rapport d'activité 2020 de l'UCOG-Bretagne

À l'analyse des deux figures ci-dessus², on constate d'abord que la proportion des patients de 75 ans et plus représentait, en 2021, 28 % des patients bretons dont le dossier médical a été discuté en RCP, soit 10 922 personnes. Le score G8 a été tracé dans leur dossier médical pour 514 (4,7 %) d'entre eux. Parmi les G8 recensés, 83,20 % ont un score entre 0 et 14 (pour un score moyen de 11,7), devant conduire (en théorie) à une proposition d'évaluation oncogériatrique. Par extrapolation à l'ensemble des malades de plus de 75 ans, ce sont 10 468 patients qui auraient potentiellement dû bénéficier d'une EOG. Or, selon le recensement réalisé par l'UCOG, seuls 2032 malades de 75 ans et plus ont bénéficié d'une EOG en 2020, si l'on ajoute les EGO tracées en RCP et celles comptabilisées par les infirmières territoriales, soit 19,4 % des malades qualifiés de fragiles à la suite du G8.

Bien que ces données comptabilisent uniquement les EOG et G8 tracés dans les dossiers médicaux des patients, limitant l'analyse que l'on peut en faire, elles dressent toutefois un bilan mitigé du recours à l'expertise gériatrique en cancérologie. Ces données quantitatives illustrent et corroborent le constat émis par plusieurs professionnels rencontrés : bon nombre de personnes âgées atteintes d'un cancer et entrant dans la catégorie des « fragiles » restent, tout au long de leur parcours de soins, à l'écart de la filière oncogériatrique.

Malgré des avancés, l'UCOG-Bretagne constate que « le nombre de consultations reste bien trop faible et ce, malgré une information des professionnels de santé depuis de nombreuses années » (UCOG-Bretagne, 2020, p. 8). Au sein du territoire enquêté, une large proportion des malades ayant obtenu un score G8 inférieur à 14, n'ont pas bénéficié d'une évaluation oncogériatrique. Trois raisons sont invoquées pour expliquer cette limitation du recours au dispositif.

La première, spécifique à l'année 2020, est liée à la crise sanitaire qui a impacté les prises en soin des malades et l'organisation des parcours de soins. Toujours selon le rapport d'activité de

¹ Dossier communicant de cancérologie.

² Ces données n'incluent pas les cancers hématologiques.

l'UCOG, cette baisse de l'activité est due à « l'arrêt de toutes les consultations pendant le premier confinement de mars à mai 2021 ; à la baisse de consultations durant les mois suivants ; et à la difficulté de reprise d'un rythme normal dans les établissements de santé étant donné la persistance du virus » (p. 8).

La seconde raison renvoie aux ressources médicales disponibles, et notamment à la disponibilité des gériatres et des paramédicaux experts : « les problématiques organisationnelles, de charge de travail augmentée (et nous avons pu le constater avec la vague de Covid-19 dans la population âgée), de ressources humaines médicales, sont de nature à obérer l'activité d'oncogériatrie » (p. 8). Destinés à trier les malades âgés et par là à proposer des parcours de soins adaptés à leurs états de santé, les parcours de soins oncogériatriques restent dépendants et contraints par les ressources médicales disponibles au sein des contextes locaux. Un soignant partant à la retraite ou quittant ses fonctions peut suffire à voir le nombre d'évaluations oncogériatriques baisser fortement au sein d'un établissement et donc d'un territoire. Au sein du site A, deux gériatres assurent des EOG. Pour le site B, les EOG sont coordonnées par un oncologue détenant une capacité en gériatrie, et sont assurées par un infirmier de pratique avancée, épaulé un jour par semaine par une infirmière territoriale formée à l'oncogériatrie. Cette difficulté liée au manque de moyens médicaux (et notamment au manque de gériatres) pour assurer ces évaluations est soulignée par plusieurs professionnels :

« Le but c'est de faire un tri, de sélectionner, en sachant que tous les patients qui ont un score inférieur ou égal à 14 ne pourront pas être vus par un oncogériatre, puisqu'il y a quand même un déficit majeur. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

« Il y a un gros déficit « ressources humaines » en Bretagne, que ce soit oncologues, gériatres ou infirmiers, ce qui fait qu'on a du mal, si tu veux, à se prendre du temps pour se réunir et puis regarder un peu en hauteur ce qu'il se passe quoi. Et en même temps, j'ai envie de dire, l'ARS n'a pas été non plus très regardante jusqu'à présent pour faire quelque chose. Donc... voilà. (...) Je ne sais pas, ça tient peut-être à la personne, ça tient peut-être aussi au fait que c'était pas une obligation comme la RCP... OncoBretagne n'a jamais non plus fait de grosses enquêtes pour savoir comment ça se passait pour l'oncogériatrie. C'est multifactoriel... voilà. Après, au niveau national, on peut pas dire que ça bouge non plus beaucoup quoi. Tu vois, au niveau de la SOFOG, au niveau des

UCOG, il n'y a pas un mouvement national. » (cadre de santé UCOG – entretien – 23 juin 2022).

Face à des manques de ressources humaines affectées à l'oncogériatrie, le recours aux IPA est présenté comme l'une des solutions à développer. Au sein de la région, plusieurs établissements les sollicitent pour assurer des fonctions de soin (réalisation des EOG) et de coordination (suivi de parcours dans et hors de l'établissement), en collaboration avec un médecin référent ou une infirmière coordinatrice.

Directement liée à ce manque de ressources médicales, c'est la question du financement de la filière oncogériatrique qui est posée au sein d'établissements qui « n'ont pas à leur disposition — parce qu'ils ne la financent pas — la ressource oncogériatrique dont ils ont vraiment besoin » (cadre de santé UCOG – entretien – 23 juin 2022). L'une des solutions proposées par l'UCOG est d'inscrire les prises en soin oncogériatriques au sein d'hôpitaux de jour (comme c'est le cas au sein du site B enquêté), possible levier pour assurer des financements plus élevés.

La troisième raison est liée au caractère non-obligatoire de cette filière de soin. Les médecins (oncologues, chirurgiens, etc.), qu'ils aient réalisé le test G8 ou non, n'ont en effet aucune obligation d'orienter leurs patients « fragiles » vers un gériatre et une consultation d'oncogériatrie.

« Les UCOG, de façon générale, ça dysfonctionne parce que c'est pas... parce qu'en fait comme c'était pas obligatoire la consultation d'oncogériatrie, ça n'apparaît pas dans le projet médico-soignant de l'établissement pour son pôle de cancérologie, donc du coup, c'est pas décliné au niveau local. » (infirmière coordinatrice UCOG – entretien – 23 juin 2022).

L'expansion du recours aux EOG s'avère donc restreinte par divers facteurs : le manque de médecins « évaluateurs » disponibles, le contexte sanitaire et social, ou encore son caractère non obligatoire faisant de l'oncogériatrie un dispositif difficile à financer, et donc à pérenniser.

Ce chapitre a développé une sociohistoire de l'émergence de l'oncologie gériatrique. D'une part, l'oncogériatrie a trouvé dans des contextes démographique (vieillesse de la

population) et épidémiologique (proportion croissante de personnes âgées touchées par un cancer) les éléments structurels qui ont légitimé sa mise à l'agenda politique et institutionnel. D'autres part, un certain nombre de constats relatifs à un traitement différencié selon l'âge des malades du cancer, mis à jour dans la littérature et soulignés par les professionnels de santé lors des entretiens, ont conduit à justifier les revendications de ses promoteurs, cherchant par ailleurs à standardiser des parcours marqués par une forte incertitude médicale. L'oncogériatrie est pensée, selon les médecins porteurs du dispositif, comme une réponse aux problématiques exprimées par des oncologues médicaux concernant des situations cliniques complexes, au cours desquelles les incertitudes médicales liées à un processus de fragilisation, lui-même en partie lié à l'avance en âge, s'avèrent importantes : complications en cours de traitements, problèmes d'observance, conséquences des effets secondaires et de la polymédication, etc. (Sifer-Rivière, 2011).

Porté par le *National Cancer Institute* et le *National Institute on Aging*, le symposium de 1983 que l'on a évoqué (cf. section 1), l'apparition progressive de questionnements liant cancer et vieillissement dans la littérature médicale anglo-saxonne a par ailleurs participé à faire émerger cette nouvelle problématique aux États-Unis. Elle sera ensuite importée et implantée en France et en Europe. La production d'un savoir scientifique a permis aux promoteurs de l'oncogériatrie de « révéler » les lacunes et les enjeux de la prise en soin médicale des personnes âgées atteintes d'un cancer.

Pour faire évoluer les manières de prendre en soin les vieilles personnes atteintes d'un cancer, ces entrepreneurs de cause se sont appuyés sur la discipline gériatrique et la construction médicale d'une nouvelle population à risque : les personnes âgées fragiles. La fragilité de ces malades s'est ainsi constituée en nouveau problème médical nécessitant la création d'un mode de prise en charge adapté.

Dans le contexte français, la volonté politique de considérer la prise en soin des personnes âgées malades du cancer comme un enjeu à part entière, clairement affichée lors des trois Plans Cancer, semble aujourd'hui affaiblie par l'émergence d'autres priorités.

Bien qu'ayant conduit à inscrire dans la durée de nouvelles modalités de prise en soin, l'entreprise de cause relative au développement de l'oncogériatrie reste donc encore à poursuivre pour ses promoteurs. En effet, sur le territoire enquêté (mais l'on pourrait élargir ce constat à l'ensemble du territoire national), une large part des malades de plus de 75 ans, qualifiés de fragiles, ne bénéficient pas du suivi qui devrait, en théorie, leur être proposé. La rareté du nombre de professionnels formés à l'oncogériatrie participent à ces difficultés.

L'oncogériatrie a connu un développement certain mais peine toutefois à s'installer de manière significative dans les pratiques oncologiques. Les médecins rencontrés soulignent en effet une coopération interdisciplinaire encore à étendre et à stabiliser. C'est la construction d'un nouvel *ordre négocié* (Strauss, 1992) entre cancérologues, gériatres et autres médecins de spécialité qui se donne à voir et qui mérite d'être étudiée et questionnée.

CHAPITRE 2. CONSTRUIRE DE NOUVELLES PRATIQUES DE SOIN : LE DÉFI DE L'INTERDISCIPLINARITÉ

Faire émerger le cancer des personnes âgées comme un nouveau « problème » médical ne suffit pas nécessairement à ce que ce dernier conduise à transformer les manières de concevoir et de pratiquer la médecine. En insistant sur la nécessité de sa mise à l'agenda, les promoteurs de l'oncogériatrie ont proposé la construction d'un mode de prise en soin coordonné entre diverses spécialités et disciplines médicales. De nouvelles façons de faire et de coopérer sont alors à promouvoir, transmettre et stabiliser.

Si les pratiques de coopération en santé font l'objet de nombreux travaux sociologiques, ceux-ci tendent généralement à étudier les relations entre un groupe « dominé » et un groupe « dominant », le plus souvent des non-médecins face à des médecins (Pinell, 2022). Le dispositif oncogériatrique revêt la particularité de regrouper diverses spécialités de la profession médicale (oncologues médicaux, chirurgicaux ou radiothérapeutes, gériatres, médecins généralistes...). Si des professionnels paramédicaux interviennent en son sein, c'est principalement le couple gériatres/oncologues qui se place au cœur du dispositif. Ce dernier offre alors au sociologue la possibilité d'éclairer la manière dont des professionnels de même statut interagissent et négocient, et d'analyser les éventuels rapports de pouvoir comme les contraintes plus objectives qui pèsent sur leurs tentatives de coopération.

Centré sur les deux établissements enquêtés, ce chapitre analyse, dans une perspective microsociologique attentive aux contraintes temporelles et organisationnelles spécifiques à chaque spécialité médicale, la manière dont la filière oncogériatrique conduit à remodeler les coopérations professionnelles entre cancérologie, gériatrie et médecine générale.

La **première section** discute la réception, par les cancérologues et les gériatres, des nouvelles formes d'interdisciplinarité rendues nécessaires par le développement de l'oncogériatrie. Quelles sont les incertitudes que les oncologues cherchent à résoudre en adressant un de leurs malades à un gériatre formé en oncogériatrie ? Quel rôle est donné aux gériatres dans des parcours où interviennent différentes spécialités aux contraintes temporelles spécifiques ? Parviennent-ils à peser auprès des cancérologues sur les propositions thérapeutiques faites aux vieilles personnes ? Nous analysons ensuite en quoi les temps professionnels des soins, spécifiques à chaque spécialité médicale, s'inscrivent dans les contextes locaux et organisationnels propres aux deux établissements enquêtés. Il s'agira de montrer en quoi ces

contextes façonnent les possibilités de coopération entre les différents professionnels intervenant auprès des malades âgés.

Dans une **seconde section**, nous discutons la place prise et donnée aux médecins généralistes auprès des vieilles personnes suivies pour un cancer. Confrontés à des trajectoires de soin oncologiques très hospitalo-centrées, en quoi consiste leur action auprès des malades ? Parviennent-ils à endosser le rôle de coordinateurs des parcours de soins que les orientations politiques de santé tendent à leur attribuer ?

Section 1. Gériatres et oncologues : travailler à de nouvelles formes d'interdisciplinarité

Dans un article consacré au travail de légitimation nécessaire à l'émergence d'un groupe professionnel, Isabelle Baszanger (1990) a montré que certaines pathologies « appellent à la définition de nouveaux champs par une action conjointe de divers spécialistes ». Elle ajoute : « le cancer est un exemple de ces regroupements pluridisciplinaires qui, à terme, transformeront les frontières actuelles internes et externes de l'ensemble médical et l'organisation du travail qui le caractérise » (Baszanger, 1990). Faisant entrer les spécialistes médicaux du vieillissement dans un champ relevant historiquement des spécialistes du cancer et de ses traitements, l'oncogériatrie en constitue un parfait exemple. Dans la littérature médicale, on constate un important plaidoyer en faveur de cette nouvelle collaboration gériatres/oncologues (Sifer-Rivière, 2011). Le positionnement des gériatres dans la chaîne thérapeutique en oncologie reste toutefois, dans le contexte local enquêté, complexe et ambigu.

1. La difficile place des gériatres dans le champ de l'oncologie

La participation naissante des gériatres aux processus décisionnels relatifs à la prise en charge du cancer des personnes âgées a débouché sur la construction émergente d'une nouvelle « communauté de pratiques ». Ce concept, développé notamment par le théoricien de l'éducation Etienne Wenger (2005), peut se définir comme « un groupe à la structure informelle, où le comportement des membres se caractérise par l'engagement volontaire dans la construction, l'échange et le partage de connaissances dans un domaine donné » (Routelous, 2014). Une communauté de pratiques se caractérise par un engagement mutuel, une entreprise

commune, et le partage d'un répertoire de connaissances et de ressources entre divers acteurs. Elle implique la mise en œuvre de nouvelles formes d'organisation et de division du travail, de nouvelles façons de faire et de collaborer. En oncogériatrie, développer et pérenniser une telle entreprise collective se confronte toutefois à différents freins, liés notamment à certaines ambiguïtés de rôles que nous nous apprêtons à discuter.

1.1 Les gériatres dans la filière oncogériatrique : des médecins « non-captants » ?

Henri Bergeron et Patrick Castel (2010) ont étudié, dans le champ de la santé, les processus de captation, de réseau et d'appariement illustrant diverses logiques d'organisation des soins. Leur analyse est éclairante pour appréhender les tentatives de coopération entre les gériatres et les médecins spécialistes du cancer (oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes) ou de spécialités (pneumologues, gynécologues, gastroentérologues, etc.).

En recourant à la terminologie employée par les deux auteurs, on remarque une première chose : les gériatres restent, du moins à l'intérieur du dispositif enquêté, des médecins « non-captants ». À l'inverse des professionnels « captants » — les oncologues qui vont jouer un rôle central dans les décisions de traitements et plus largement, dans l'organisation des schémas de trajectoire —, les spécialistes du vieillissement « conçoivent, au contraire, leur intervention comme ponctuelle et limitée à une étape de la trajectoire thérapeutique » (Bergeron & Castel, 2010).

Patrick Castel et Henri Bergeron identifient quatre types d'intervention médicale : certains médecins se cantonnent à des interventions de diagnostic ou d'aide au diagnostic ; d'autres s'affairent à des interventions curatives ; à d'autres encore est confiée la mise en œuvre de soins palliatifs ou de support ; enfin, certains médecins se chargent d'interventions post-curatives de surveillance et de prévention. Dans quelle catégorie peut-on « classer » les gériatres intervenant dans les parcours oncologiques des personnes âgées ? À première vue, dans aucune d'entre elles. Pourtant, ils peuvent d'une certaine manière participer à chacune de ces actions. Les gériatres ne posent pas de diagnostic de cancer mais ils peuvent, en évaluant les fragilités du malade, contribuer à définir les possibilités thérapeutiques le concernant. Ils ne décident pas non plus ni ne mettent en œuvre des traitements anticancéreux, mais leur avis peut influencer la décision du professionnel « captant ». Ils peuvent par ailleurs, en lien avec des médecins de soins palliatifs ou des médecins généralistes, participer à la mise en œuvre de soins de support

comme il leur arrive, à la suite d'une chirurgie ou au cours d'un traitement, de contribuer à la surveillance des effets secondaires des thérapeutiques pour les personnes en traitement.

Que la personne malade ait 50 ou 80 ans, le maître d'œuvre des parcours de soins reste toutefois l'oncologue ou le chirurgien. Si la fragilité des vieilles personnes doit être évaluée et prise en considération, ces dernières sont avant tout considérées comme des personnes malades du cancer, venant justifier la mainmise des oncologues sur l'organisation de leurs trajectoires de soin. Une mainmise que les gériatres rencontrés reconnaissent volontiers :

« De toute façon, au final, c'est l'oncologue qui décide. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

« On va demander notre avis, est-ce qu'à notre avis le patient peut supporter ce traitement, cette chimio, cette chirurgie, après c'est revu de toute façon avec l'oncologue, c'est lui qui va prescrire la chimio, (...) c'est l'oncologue qui est vraiment prescripteur, qui a le dernier mot. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

« Finalement, les gériatres, assez régulièrement, ils disent ok quoi. (...) J'ai l'impression quand même que les gériatres vont assez souvent dans le sens de l'oncologue. » (infirmière d'oncogériatrie – site A et B – entretien – 07 janvier 2020).

Le contexte sanitaire lié à la pandémie de Covid-19 a limité les possibilités de recueillir des données longitudinales pour chaque situation de soin analysée. Il est alors difficile d'analyser l'usage fait, par les médecins demandeurs de l'EOG, des conclusions des évaluations oncogériatriques. Toutefois, selon une étude française réalisée en 2011 auprès de 375 malades de plus de 75 ans, le recours à l'expertise gériatrique a conduit à un changement de stratégie thérapeutique dans 20,8 % des cas, le plus souvent pour diminuer l'intensité des traitements anticancéreux prévus (Caillet et al., 2011). Au sein du territoire enquêté, si les oncologues consentent que l'expertise gériatrique leur permet d'étoffer leur appréhension des situations thérapeutiques, et par là de réduire leur incertitude décisionnelle, ils affirment conserver le pouvoir de décision et par là, leur « territoire de légitimité professionnelle » (Pinell, 2022, p. 474).

« En gros on fait toujours ce qu'on veut hein, concrètement il y a la conclusion du gériatre, (...) mais on fait bien ce qu'on veut en fait, et c'est vrai que nous souvent on

avait tendance à dire : « oui mais bon du coup ça sert à quoi », enfin... Quand j'ai décidé que je les traiterai, rarement la consultation de gériatrie va me faire changer d'avis. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

« Après, la décision de traitement, c'est moi qui la prends. Je tiens compte de ce qu'il [le gériatre] me dit, mais au bout du compte, c'est quand même moi qui décide. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Les oncologues conservent donc un pouvoir décisionnaire significatif sur les trajectoires de soin de leurs patients, quel que soit l'âge de ces derniers. Ce sont eux qui suivront le malade tout au long du parcours de soins. Si l'oncogériatrie ouvre un espace de coopération et de négociation entre oncologie et gériatrie, et que l'expertise des gériatres peut parfois orienter les propositions de traitements des cancérologues, les spécialistes médicaux du vieillissement semblent se maintenir (et être maintenus) à distance de processus de décision pourtant désormais marqués par leur dimension collégiale.

1.2 Les gériatres à l'écart du processus de décision collégial

L'instauration dans les années 2000 des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), désormais étapes obligées avant toute proposition de traitement anticancéreux, illustre l'émergence d'une objectivité collective de proximité (Dodier, 2007). Ces instances collégiales amènent les médecins à échanger, à confronter leurs points de vue et à négocier, sans doute davantage qu'auparavant, les prises en soin et les choix thérapeutiques qui orienteront les trajectoires des malades dont ils assurent le suivi. Destinées à produire des décisions médicales appuyées sur des discussions collégiales, les RCP apparaissent « comme une ressource pour les praticiens, leur permettant de gérer l'incertitude de certaines prises en charge » (Derbez & Hagège, 2022). Cette incertitude médicale est, justement, particulièrement présente lorsqu'il s'agit de décider de traitements pour des personnes âgées qualifiées de fragiles. On pourrait donc voir dans les RCP un lieu d'échanges au sein duquel les gériatres pourraient peser dans l'élaboration des stratégies thérapeutiques. Pourtant, en pratique, très peu d'entre eux participent à ces réunions collectives, du moins dans le contexte local dans lequel s'est effectuée l'enquête. Leur (non) participation aux RCP dépend de deux principaux facteurs identifiés lors

de l'analyse : une organisation locale avec ses contraintes de temps limitant leur contribution ; la légitimité des gériatres à participer activement à la prise en charge du cancer.

1.2.1 Les gériatres peu présents en RCP : un manque de temps

La principale contrainte qui limite la participation des gériatres à ces instances collégiales reste le manque de temps et l'aspect chronophage de ces réunions (Sifer-Rivière et al., 2011). Ces dernières, spécifiques à chaque organe (RCP digestif, RCP gynécologie, RCP appareil thoracique, etc...) se tiennent généralement une fois par semaine, parfois tous les quinze jours. Les gériatres, intervenant auprès de malades atteints de tout type de cancer, ne peuvent pas participer à l'ensemble de ces réunions qui nécessiteraient leur présence quotidienne. À cela s'ajoute une problématique inhérente à la démographie médicale au sein des établissements enquêtés : rappelons que seuls deux gériatres assurent des EOG au sein du site A.

« Le gériatre est quand même quelqu'un qui va être appelé à consulter, dans la mesure où il ne peut pas être à toutes les RCP de tous les cancers. S'il fait les RCP de tous les cancers, plus les consultations, le mec il plante sa tente à l'hosto. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Les contraintes de temps participent à maintenir les gériatres à l'écart des concertations collégiales. Un gériatre constate la difficile synchronisation de temps professionnels déjà denses, majorée au sein du site A par des contraintes spatiales (les salles de RPC et les services/consultations de gériatrie ne situant pas sur le même site) :

« Nous [les gériatres], on n'y va pas, par manque de temps. Il y a des RCP tous les jours, clairement on ne peut pas. En plus souvent c'est à [autre site hospitalier]. C'est pas gérable quoi. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Associés à ces difficultés organisationnelles, la non-participation des gériatres s'explique par ailleurs par un phénomène renvoyant au manque de légitimité à s'inscrire activement, auprès des spécialistes du cancer, dans les processus de décision.

1.2.2 La légitimité des gériatres à siéger en RCP : un manque d'assurance

En sus de ces contraintes de temps et d'espace, la non-participation des gériatres aux RCP est pensée par certains professionnels rencontrés comme l'illustration d'un manque d'assurance des spécialistes du vieillissement vis-à-vis de leurs confrères oncologues, en termes de savoir médical.

« Ils [certains gériatres] n'osaient pas venir [en RCP]. Il y a quelque chose entre les spécialités qu'on sous-estime, moi j'ai appris ça aussi en venant ici. Il y a des gens qui se sentent inférieurs à d'autres etc., et ils ont du mal à venir en RCP, parce qu'en RCP, les gens ça fait longtemps maintenant qu'ils travaillent ensemble, donc faut faire un peu sa place, et petit à petit faut oser intervenir, poser la question de l'évaluation du patient. « Vous l'avez orienté ? Vous avez fait tel test ? »... Et là il faut de la personnalité aussi pour réussir au sein d'une assemblée de médecins, de 10 à 20 personnes, oser poser les questions, oser interrompre, et voilà, il faut qu'ils se disent qu'ils ont une légitimité aujourd'hui, et je pense qu'ils ne l'ont pas encore, enfin beaucoup plus maintenant avec l'oncogériatrie, mais il y a certains médecins qui ne se sentent pas légitimes à dire quoi que ce soit à des spécialistes du cancer. Ils disent : « moi je ne connais pas bien le cancer », mais ils connaissent la personne âgée, ils devraient pouvoir donner leur avis. » (responsable qualité d'un Centre de Coordination en Cancérologie 3C – entretien – 16 janvier 2020).

L'influence limitée des gériatres dans les processus décisionnels oncologiques peut par ailleurs s'expliquer par un rôle relativement ambigu. L'analyse des entretiens réalisés auprès des oncologues, radiothérapeutes ou chirurgiens, montre que tout le monde n'attend pas la même chose de l'intervention gériatrique. De même, les entretiens menés auprès des gériatres révèlent une grande diversité dans leur façon d'envisager leur intervention.

1.3 L'expertise gériatrique : l'objet d'attentes et de réceptions diverses

Les acteurs d'une même profession partagent un objectif commun permettant le maintien d'une certaine cohésion organisationnelle. Dans le cadre de l'institution et de la profession médicale, « rendre les malades au monde extérieur en meilleure forme » constitue ce « contrat de base », ce « ciment symbolique grâce auquel l'organisation se maintient » (Strauss, 1992, p. 95). Les

oncologues intervenant dans la filière oncogériatrique rencontrés en entretiens ont tous évoqué cet objectif de proposer aux personnes âgées malades des prises en charge thérapeutiques adaptées à leurs besoins, capacités et attentes. Toutefois, cela ne signifie pas qu'ils poursuivent tous les mêmes objectifs secondaires, ou que les valeurs qui guident leurs choix et leurs pratiques sont identiques.

Anselm Strauss a qualifié de « segments » ces « groupements qui émergent à l'intérieur d'une profession » (Strauss, 1992, p. 68). Les membres d'un même segment ont leurs propres objectifs et valeurs, leurs manières d'envisager le soin, et s'ils sont pris dans des réseaux relationnels et professionnels divers, ils tentent de défendre des intérêts communs.

Isabelle Baszanger a souligné les limites d'une analyse par segments qui, « jusqu'à un certain point, reste trop collée au découpage par spécialités », rendant difficile le suivi de l'émergence de nouveaux groupements professionnels (Baszanger, 1990). Dans le cadre de l'oncogériatrie, les segments ne coïncident pas nécessairement avec les spécialités (les gériatres, les oncologues, les chirurgiens, etc.). Ils tendent plutôt à les traverser. L'hétérogénéité des pratiques et des prises de positions analysées amène à définir deux groupes de médecins, quelle que soit leur spécialité en oncologie (oncologues médicaux, chirurgicaux ou radiothérapeutes) : ceux qui, sensibilisés à l'oncogériatrie, sont convaincus des bénéfices que peut leur apporter l'expertise gériatrique dans leur pratique quotidienne, et ceux qui s'en distancient, peu enclins à transformer leurs manières de travailler. Eliot Freidson souligne :

« La médecine n'est pas une institution complètement homogène, car les préjugés concernant le diagnostic et la thérapeutique sont organisés en « écoles » assez lâches, qui traversent transversalement tout le secteur sanitaire » (Freidson, 1984, p. 263).

Si Eliot Freidson parle de différentes « écoles » au sein de la profession médicale (regroupant diverses disciplines), une analyse similaire peut être sollicitée pour décrire la diversité des manières d'agir et de penser à l'intérieur d'une même spécialité médicale.

Prenons l'exemple des cancérologues qui, avec les gériatres, sont les protagonistes de ce nouveau microcosme médical qu'est l'oncogériatrie. Chacun, en fonction de sa spécialité mais aussi selon son expérience professionnelle, ses représentations, ses valeurs, ses convictions, etc., voit les choses d'une certaine manière. L'« idéologie thérapeutique » (Mino et al., 2016) qui est la sienne en termes de soin à apporter aux malades âgés ne sera pas nécessairement identique à celle de ses confrères. Les prises de décision collectives sont alors négociées et guidées par des normes, des valeurs propres à chacun et s'inscrivent dans une diversité de

« mondes moraux » (Boltanski et Thévenot, 1991) qui « traversent les espaces de soins et s’y rencontrent avec ou sans heurts » (Fortin et al., 2016).

Plusieurs professionnels de santé interviewés ont souligné le rapport plus ou moins distant entretenu par les oncologues avec ce nouveau dispositif d’intervention médicale. Adhérer à l’interdisciplinarité conduit à « accepter de se positionner au sein d’un collectif pluriel, de rendre son expertise accessible et « assimilable » (faire un travail de pédagogie, en somme), d’entendre et de comprendre l’expertise des autres et d’en intégrer les résultats comme éléments complémentaires de la sienne » (Hatano-Chalvidan, 2016).

Aux médecins spécialistes du cancer rencontrés en entretien, nous avons donc posé la question suivante : « *qu’attendez-vous des gériatres ?* » La diversité des réponses apportées illustre l’ambiguïté des rôles attribués aux spécialistes médicaux du vieillissement et, en filigrane, différents rapports entretenus avec la prise en soin des personnes âgées.

1.3.1 Une posture « défensive » des oncologues : le gériatre ne me sert à rien

Un premier « profil » de médecins choisit de se tenir à distance de la filière oncogériatrique. Bien que des études récentes aient montré la pertinence de l’EOG et ses effets positifs sur la toxicité des traitements (Mohile et al. 2021), certains médecins peinent à considérer la plus-value que pourrait leur apporter le recours à un gériatre. Les raisons invoquées renvoient au fait que la patientèle des oncologues, des chirurgiens ou autres spécialistes dits « d’organes », reste une patientèle « âgée ». Rappelons qu’un tiers des malades du cancer ont plus de 75 ans lors du diagnostic. Habités à prendre en soin des personnes âgées, certains médecins considèrent que leurs compétences et leur expérience professionnelle leur permettent de prendre seuls les bonnes décisions (i.e. sans l’aide de la gériatrie). Autrement dit, ils n’ont pas attendu l’émergence de l’oncogériatrie pour savoir « comment s’y prendre » avec les personnes âgées.

« Je pense qu’en fait, certains oncologues ne sont finalement pas si partageurs que ça. Et je suis oncologue. Il y a bien sûr des cancers pédiatriques, mais grossièrement, c’est dans la seconde partie de la vie. Donc les gars ont dit : « attendez, on a toujours fait ça, qu’est-ce que vous nous racontez... (...) Attendez, moi j’ai toujours traité [les personnes âgées], c’est quoi ces conneries », voilà. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

« Alors voilà, si c’est juste une évaluation des fragilités, certains oncologues, ou hématologues, vont dire : « c’est ça ? Moi je sais faire ça, c’est pas la peine que je le

vois », mais il faut quand même que ce soit quelque chose de l'ordre d'une compétence supplémentaire par rapport à ce que l'oncologue ou l'hématologue pourrait faire par lui-même et... donc qu'il y ait vraiment besoin de ça, et en même temps, il ne s'agit pas de dire : « bon, voilà, c'est ça, tac, tac, tac, tac, et puis démerde-toi avec mes conclusions. C'est compliqué. » (cadre de santé, UCOG – entretien – 23 juin 2022).

Certains médecins spécialistes du cancer considèrent donc que la prise en soin des vieilles personnes est déjà au centre de leur pratique. Dès lors, recourir à une expertise médicale supplémentaire, dans des parcours déjà denses et fortement fragmentés (Ménoret, 1999), ne va pas de soi.

« Certains (chirurgiens) disent : « moi je ne vois pas pourquoi je l'enverrais voir un gériatre, ça fait un rendez-vous de plus, ils ont déjà beaucoup de rendez-vous, et moi je le sens le patient ». Alors, vrai, faux, est-ce qu'ils évaluent vraiment bien ? On n'en sait rien, c'est son intuition. Mais, « oh j'ai pas besoin de ça, ça fait lourd pour le patient, je ne vais pas lui prendre un rendez-vous en plus, il est déjà âgé, moi je sais s'il peut ou pas », quitte à prendre la décision de ne pas faire la chirurgie en disant : « non il ne supportera pas », sans se dire « on va peut-être faire une évaluation au cas où ». » (responsable qualité d'un Centre de Coordination en Cancérologie – entretien – 16 janvier 2020).

Derrière ces positionnements réservés à l'égard de l'oncogériatrie, on peut faire l'hypothèse de certaines « tensions concurrentielles qui ne manquent pas de survenir quand des composantes différentes d'une même profession se retrouvent à intervenir sur un même terrain » (Pinell, 2022, p. 475). Ces médecins tentent-ils de garder la maîtrise de la relation thérapeutique avec leurs patients, et plus globalement la maîtrise d'une certaine autonomie disciplinaire ? Discutant de l'émergence de nouveaux groupements au sein de la profession médicale, Rose-Anna Foley souligne :

« Tôt dans son développement, un nouveau groupe proclame souvent sa mission unique avec une tendance à la promouvoir, alors qu'un vieux segment aura une position plus défensive puisqu'il est obligé de réaffirmer certains aspects de son identité » (Foley, 2010).

En s'appuyant sur la catégorie des « patients âgés fragiles » qu'elle a elle-même contribué à façonner, la gériatrie a pu faire valoir sa légitimité à s'insérer dans le monde de la cancérologie. L'oncogériatrie peut alors s'appréhender comme un « espace d'opportunité attractif pour les gériatres » (Sifer-Rivière, 2011). Toutefois, à l'instar des médecins de la douleur étudiés par Isabelle Baszanger, les gériatres risquent de venir « déranger » et de remettre en cause l'ordre social du monde oncologique, en instaurant « une coupure transversale dans l'ordre des spécialités et [en remettant] en cause la répartition actuelle des pathologies, et donc des malades ». Ils ont alors pour mission, comme on l'a déjà évoqué, de « convaincre le milieu médical qu'il y possède une place spécifique ; [ils doivent] donc en modifier les frontières sans les bouleverser » (Baszanger, 1990).

L'instauration de nouvelles pratiques de soin à l'intérieur d'un champ médical conduit nécessairement à « bousculer » un ordre social établi qu'il s'agit alors de renégocier. Les entrepreneurs de cause, ce sont aussi ceux « "qui empièt[ent] sur" le territoire de quelqu'un d'autre », qui « bousculent les espaces sur lesquels ils interviennent, brisent les routines et subvertissent les rapports de pouvoir stabilisés et les hiérarchies instituées » (Bergeron et al., 2013). Ce « quelqu'un d'autre », en ce qui nous concerne, ce sont les oncologues, les chirurgiens, etc., dont certains font le choix de se tenir à distance d'un nouveau dispositif médical qui les conduirait à transformer leurs manières de faire et de décider. Il tendent alors à adopter « des attitudes défensives pour préserver des savoirs, des territoires d'intervention propre » (Hatano-Chalvidan, 2016). Le dispositif oncogériatrique peut en effet conduire à l'apparition d'une nouvelle « concurrence entre médecins sur l'activité et sur la définition du bon traitement » et par là, à « une incertitude supplémentaire majeure pour chaque médecin dans sa tentative de maîtriser la relation avec son patient » (Castel, 2005).

Recourir au gériatre peut par ailleurs être pensé comme un travail supplémentaire dont les bénéfices sont, selon certains oncologues, encore peu établis :

« De prime abord, je trouve que le monde médical, ils sont plutôt réfractaires parce qu'ils sont habitués, et il ne faut pas changer, c'est comme ça. Je ne dis pas pour tous, je ne veux pas faire de généralités. Mais il faut les convaincre, il faut amener des études, de l'info, montrer qu'il y a de la plus-value. Et on sait que tout ça leur coûte aussi, ils sont obligés de se coordonner davantage, de prendre des rendez-vous, parfois de retarder le traitement... Il faut prouver qu'il y a vraiment une plus-value pour le patient. »
(qualificienne 3C).

Cette posture défensive est par ailleurs favorisée par certaines critiques émises à l'encontre des gériatres dont les connaissances limitées en termes de thérapeutiques contre le cancer les obligent à rester « cloisonnés » dans leur champ de compétences (évaluer les fragilités), limitant le pan oncologique de leurs recommandations.

1.3.2 Une disqualification des gériatres en difficulté face aux cancers et à leurs traitements

Un second profil de médecins adopte une posture plus critique. Dans les discours de ces cancérologues (ou de médecins généralistes exerçant en service d'oncologie), les principaux freins à une coopération interdisciplinaire étroite et efficace renvoient à certaines réserves quant aux compétences des gériatres en termes de savoir médical oncologique, impliquant un manque de prise de position lors des processus décisionnels.

« Ce serait bien qu'il y ait une évaluation de la fragilité selon la chimiothérapie proposée. Les oncogériatres sont supposés connaître les chimios, leurs effets secondaires, s'il y a une fragilité, nous dire : « cette chimio est peut-être un peu trop costaud, je pense... ». Pour l'instant on n'a pas tous la même opinion là-dessus, je sais que Dr [gériatre du CH] pense qu'il ne faut pas le faire, moi je pense que si on me donne un état de fragilité, c'est une orientation gériatrique, je ne vois pas où est l'oncogériatrie quand on me fait une liste de fragilités, faut se mouiller quoi. (...) Il faut avoir une opinion sur la prise en charge, je pense que c'est le rôle d'un docteur, mais après au final la décision elle revient à l'oncologue, c'est un avis sur notre proposition. (...) Mais voilà, ça m'est arrivé d'avoir une patiente, on lui fait une chimio, ça ne se passe pas bien sur le plan cardiaque, j'appelle [le gériatre] et elle me dit : « bah, j'avais fait toute une liste de fragilités ». Mais t'as pas dit si c'était bien ou pas bien la chimio, manifestement fallait pas la faire. « Bah je pensais que vous comprendriez tout ça... ». » (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

Comment expliquer cette difficulté des gériatres à « prendre position » quant aux stratégies thérapeutiques contre le cancer (une difficulté d'ailleurs exprimée comme on le verra par les gériatres eux-mêmes) ?

Revenons sur le Diplôme Universitaire (DU) « Cancérologie du sujet âgé », en prenant pour exemple celui que propose l'Université de Nantes¹ (aucune université ne propose ce DU en Bretagne). Il comprend 43 heures de formation à l'oncologie portant sur différents domaines : tumeurs cérébrales de la personne âgée ; cancer du sein, gynécologique, digestif, stomato ORL ; base de la cancérogénèse ; diagnostic des cancers ; radiothérapie dans ses principes et effets indésirables chez la personne âgée. Les participants bénéficient également de 30 heures de formation à la gériatrie abordant : l'autonomie chez la personne âgée ; les comorbidités chez la personne âgée ; l'altération cognitive et le retentissement somatique ; la prise en charge des troubles du comportement chez le sujet âgé ; l'alimentation et le cancer. Un troisième module de 27 heures aborde l'intégration dans une organisation de soins multiprofessionnelle et multidisciplinaire. Cet enseignement théorique est complété par 21 heures de stage pratique. Au vu de la complexité et des avancées régulières relatives aux traitements contre le cancer, les temps de formation spécifiques à l'oncologie restent donc limités.

« Et aujourd'hui, la cancérologie, ça va hyper vite, il y a des tas d'études qui sortent, (...) c'est hallucinant la vitesse à laquelle vont les traitements, y compris même des propositions de traitement sur les personnes âgées. Donc s'il y a pas de « reporting » des oncologues sur les gériatres pour dire : « attends, on a changé un peu de braquet là, maintenant on fait plutôt ça que ça ». (...) Il y avait un truc sur le sein qui est sorti, sur les chimiothérapies néoadjuvantes sur le sein, bon, voilà, ils sont en train de remettre des trucs, des standards en question et des trucs qu'on faisait encore jusqu'à il y a un mois ou deux vont changer. Donc les oncologues regardent la situation, ils ont une personne de soixante-dix ans qui a un cancer du sein, ils sont au courant de l'étude, bon, ils vont faire tout seuls. S'ils ont l'habitude de travailler avec des oncogériatres, ils vont trouver le gériatre, ils disent : « écoute, voilà, ça change, on est sur d'autres standards. Voilà, je te dis parce que tu dois tenir compte aussi de ça dans tes éval' ». Mais en fait, tout le monde est dans son truc quoi, dans son rail. (...)

Les gériatres aujourd'hui ne peuvent pas suivre parce qu'ils n'ont pas... ils ont des connaissances, mais ils sont loin d'être pointus comme les oncologues. (...) Ils connaissent un peu, mais ils sont pas là à la pointe de ce qui sort quoi. Donc il y a des fois des manques de compétence... mais pour que ça se rencontre, faudrait que les gens, enfin pour qu'ils puissent bosser ensemble, il faudrait aussi qu'ils se briefent sur les

¹ <https://medecine.univ-nantes.fr/formation-continue/du-cancerologie-du-sujet-age>. Consulté le 18/05/2022.

nouveautés quoi. Ils font pas, ils ont pas le temps. On a un déficit partout. » (infirmière coordinatrice UCOG – entretien – 23 juin 2022).

Les normes et recommandations de pratiques dans le champ du cancer évoluent rapidement. Elles demandent aux gériatres de rester attentifs aux évolutions d'un savoir médical complexe et toujours en construction. Parmi les gériatres ayant suivi le DU d'oncogériatrie, un certain nombre risquent alors de se cantonner à leur rôle de gériatres, peinant à endosser celui d'oncogériatre. Chacun reste finalement dans son champ de compétence, et la participation des gériatres aux décisions thérapeutiques oncologiques reste logiquement réduite. D'ailleurs, si la légitimité des gériatres à participer aux décisions de traitement peut faire l'objet de mises en doute chez les oncologues, elle est également remise en cause par les gériatres eux-mêmes, refusant de s'aventurer dans un champ qu'ils ne maîtrisent que partiellement :

« Il y en a [des oncologues] qui trouvent que notre avis est beaucoup trop flou et vague, et que du coup c'est difficile de s'appuyer dessus. (...) Moi clairement je ne suis pas compétent en termes de chimio pour dire tel protocole semble plus adapté plutôt qu'un autre, telle dose... » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

On retrouve ici le même phénomène évoqué plus haut et expliquant la non venue des gériatres au sein des RCP.

Ces difficultés limitent la capacité et la volonté des gériatres à s'imposer dans les discussions et décisions de traitements contre le cancer, comme le consent un oncologue : *« je pense que c'est pour ça que c'est difficile pour les gériatres, en fait. Ils ont l'impression qu'on leur demande trop. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).*

« Je ne suis pas sûr qu'on soit tous d'accord en tant que gériatres sur notre rôle. J'ai parfois l'impression que le gériatre se contente de faire une évaluation gériatrique, et de dire voilà ce qui dysfonctionne. Et de l'autre côté, l'oncologue va dire : « je suis content de savoir que ça dysfonctionne, mais qu'est-ce que je fais ? ». » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

« Il faut qu'ils se disent [les gériatres] qu'ils ont une légitimité aujourd'hui, et je pense qu'ils ne l'ont pas encore, enfin beaucoup plus maintenant avec l'oncogériatrie, mais il y a certains médecins qui ne se sentent pas légitimes à dire quoi que ce soit à des

spécialistes du cancer. Ils disent « moi je ne connais pas bien le cancer » mais ils connaissent la personne âgée, ils devraient pouvoir donner leur avis. » (qualificienne 3C – entretien – 16 janvier 2020).

« On voit comment l'acquisition de savoirs très complexes et dont une part est à la pointe des recherches dans un secteur très valorisé (...) sert d'élément de reconnaissance, d'autolégitimation à un groupe d'acteurs » (Baszanger, 1990). À l'instar d'Isabelle Baszanger, Michel Castra estime que « disposer de connaissances et maîtriser des savoir-faire sont des attributs essentiels pour acquérir une première reconnaissance » (Castra, 2003, p. 64). Cette reconnaissance reste, pour les gériatres, difficile à acquérir, même si leur expertise semble être considérée, par un certain nombre d'oncologues, comme un outil supplémentaire à solliciter au cours des trajectoires de soin.

1.3.3 Une ouverture à l'expertise gériatrique

Un troisième profil de cancérologues recourt ponctuellement ou de manière fréquente à l'expertise oncogériatrique. Ces médecins préfèrent, pour certaines situations thérapeutiques incertaines, solliciter l'avis de leurs collègues spécialistes du vieillissement. L'oncogériatrie est ici appréhendée comme une démarche de soin offrant certaines ressources thérapeutiques aux médecins « captants ».

Un oncologue prend pour l'exemple des anesthésistes exerçant en service de réanimation :

« Les anesthésistes réanimateurs ont tous les scores pour savoir comment va être le mec endormi, mais finalement ils étaient assez fans qu'il y ait une espèce de timing gériatrique, qui te cherche toutes les faiblesses pour éviter que le mec en réanimation, 24h, 10 min ou 30 sec après la sortie du bloc, te sorte la faiblesse qui était comme le nez au milieu de la figure pour le gériatre qui prenait le temps, mais pas pour le chirurgien. Non pas que les chirurgiens ne prennent pas le temps avec les patients, ni les anesthésistes, mais ils ont peut-être moins le feeling du truc. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Le recours à l'expertise du gériatre peut par ailleurs se comprendre par la crainte, renforcée par l'évolution de l'environnement institutionnel et des processus décisionnels médicaux, de prendre seul la décision thérapeutique. Ce recours au collectif peut en effet permettre, comme le souligne Nicolas Dodier (2007), « la conquête d'une distance dans le jugement », une

manière pour l'oncologue prescripteur de s'écarter de l'image du « clinicien jugeant solitairement, en son âme et conscience, dans des situations parfois complexes ». Il constitue par ailleurs, face à des malades ou des proches peu satisfaits des propositions de traitements, un argument supplémentaire pour convaincre ces derniers du bien-fondé de la stratégie thérapeutique. « *Pour être bien dans la décision, il faut être plusieurs* », souligne un oncologue (site B – entretien – 02 juillet 2020) évoquant la difficulté des négociations thérapeutiques avec certaines familles (cf. chap.7, section 2).

Les médecins plus enclins à recourir et reconnaître les apports de l'expertise gériatrique tendent toutefois à adopter certains arguments exprimés par leurs confrères plus critiques évoqués plus haut : davantage qu'un regard gériatrique, c'est un avis oncogériatrique dont ils ont besoin. Un radiothérapeute souligne :

« [L'oncogériatrie] apporte vraiment une aide dans la décision de traitement, c'est-à-dire que..., nous on connaît les indications des traitements, alors après moi j'ai pas encore l'expérience et le recul pour évaluer si le patient âgé que je vois en consultation et que je trouve plutôt en forme sera à même de tolérer le traitement parce qu'il y a plein de petits facteurs qu'on dépiste pas forcément quand on n'a pas l'œil du gériatre, pour adapter les doses et tout ça, donc... (...) C'est-à-dire qu'il y a le gériatre et l'oncogériatre. C'est-à-dire que le gériatre, oui, il sait dire que le patient est fragile, l'oncogériatre, lui a l'expérience de l'oncologie donc il sait que, voilà, ce patient-là il a des facteurs de fragilité, il connaît les effets secondaires que peuvent donner les traitements donc il sait comment adapter les choses. Alors que moi je connais les effets secondaires du traitement, je sais comment les gérer, mais par contre je ne sais pas comment ça peut se passer chez un patient âgé quoi ».

Bien qu'elle soit pensée comme une aide à la décision thérapeutique, l'expertise gériatrique peine à trouver une place stable dans l'organisation des parcours oncologiques des personnes âgées. D'une part, elle est déterminée par la réception et les opinions des cancérologues à l'égard d'un dispositif les conduisant à transformer leurs pratiques habituelles et à devoir négocier avec les gériatres une part de la décision thérapeutique. D'autre part, la faible légitimité accordée aux gériatres en termes de prises de positions thérapeutiques s'ancre dans un savoir oncologique mis en doute, contraint par des évolutions continues en termes de traitements et de recommandations. Ces différents aspects renforcent l'ambiguïté du rôle à

donner aux spécialistes médicaux du vieillissement dans les parcours de soins des malades du cancer, entre une simple expertise gériatrique jugée insuffisante et un avis oncogériatrique difficile à légitimer.

Cette ambiguïté est par ailleurs marquée par l'inscription temporelle de l'intervention gériatrique au cours des trajectoires de soin. Le temps kairologique de cette intervention reste complexe à définir au sein de parcours de soins déjà denses et fragmentés. Il s'inscrit également dans l'organisation pratique de chaque établissement et de la forme qu'y prend le dispositif.

2. L'intervention gériatrique au cœur de trajectoires de soin et de temps professionnels différenciés

Les parcours de soins oncogériatriques modifient les schémas temporels habituels d'organisation des soins en cancérologie. Ils induisent de nouveaux défis en termes de synchronisation des temps professionnels. S'insérant dans des parcours déjà fortement fragmentés et faisant intervenir divers professionnels (Ménoret, 1999, p. 30), l'ajout d'une intervention médicale supplémentaire (l'EOG) conduit à l'élaboration d'un nouvel « arc de travail », que Strauss définit comme « l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie » (Strauss, 1992, p. 176).

S'ils tentent de s'affirmer comme l'un des maillons de la chaîne thérapeutique auprès des malades âgés, les gériatres l'organisent moins qu'ils ne la subissent. Leur principale difficulté tient en partie de la chronologie des trajectoires de soin. D'une certaine manière, au cours des parcours oncogériatriques, le temps du *Chronos* (le déroulement temporel classique, anticipable, d'un parcours de soins du cancer) et le temps du *Kairos* (le bon moment de l'intervention gériatrique) s'imbriquent, sans toujours se synchroniser.

2.1 Les différents contextes de la demande d'évaluation

L'évaluation oncogériatrique peut être demandée par différents médecins (un chirurgien, un oncologue médical, un médecin généraliste, etc.) pour différentes raisons (avis sur traitements ou sur la poursuite des investigations diagnostiques ; évaluation des fragilités en cours de traitement...). Elle peut par ailleurs prendre place au sein de séquences différenciées de la trajectoire de maladie et de soin (en amont, juste après, ou plusieurs mois après le diagnostic ;

avant, au cours ou après un traitement). Selon le contexte de la demande, l'EOG n'a alors pas nécessairement la même visée¹.

2.1.1 Une demande d'avis sur l'engagement dans une première séquence de soin

Pour 25 des 62 EOG analysées, l'évaluation prend place au début d'une première séquence de soin, c'est-à-dire que l'on se situe peu de temps après le diagnostic du cancer. Le médecin demandeur cherche à recueillir des informations sur les fragilités de son patient afin d'obtenir un avis sur sa capacité à supporter l'engagement dans un traitement médicamenteux, une radiothérapie ou une chirurgie. Le plus souvent, un type de traitement a déjà été énoncé à la personne malade par le médecin prescripteur. L'EOG a ici l'objectif d'évaluer les fragilités de la personne à l'aune du traitement initialement envisagé.

Dans de rares situations (3 situations observées), les gériatres reçoivent des malades pour qui une décision thérapeutique a déjà été prise. Il m'est arrivé d'observer l'incompréhension de professionnels d'oncogériatrie, s'interrogeant sur l'intérêt de recevoir une personne dont l'opération ou le début du traitement a déjà été programmé. Face à ce qu'ils considèrent être des « adressages défectueux » (Bergeron & Castel, 2010), ils expriment le sentiment de perdre du temps, et d'en faire perdre à des malades dont l'évaluation oncogériatrique n'aura que peu d'effet sur une stratégie thérapeutique déjà déterminée. Dans ces circonstances, l'incompréhension de l'objet de l'EOG peut aussi être présente chez les malades amenés à rencontrer un gériatre. C'est le cas pour Mme Blanchet. Âgée de 88 ans, elle a été convoquée pour une EOG afin de s'assurer que la chirurgie envisagée pour son cancer du sein ne présente pas de risques. Au début de l'EOG, le gériatre explique le principe de la consultation :

Gériatre : *« On est là pour faire le point sur votre état de santé général, et pour voir s'il n'y a pas certaines réserves à la chirurgie. »*

- *Des réserves ?* s'inquiète Mme Blanchet, persuadée que la décision de l'engagement dans une chirurgie n'était plus en question. *« Vous pensez que je suis capable de me faire opérer ? »*

Gériatre : *« Je vais vous donner mon avis en fin de consultation »*. (notes d'observation – site A – EOG – 09 septembre 2021).

¹ Ces différents contextes sont repérables dans le tableau récapitulatif des cadrages médicaux et sociologiques des personnes malades enquêtées (annexe 4, avant dernière colonne).

Ne révélant pas de fragilités significatives à l'exception de « *légers troubles cognitifs à surveiller* » (gériatre), l'EOG aboutira à valider l'intervention chirurgicale, pour laquelle une date a déjà été fixée, quinze jours après l'EOG.

2.1.2 Une demande d'avis sur l'engagement dans une nouvelle séquence de soin

Pour 18 des 62 EOG analysées, la personne malade a déjà bénéficié d'une intervention chirurgicale ou d'un traitement (généralement une chirurgie). Le diagnostic du cancer est donc moins récent (quelques semaines ou quelques mois avant l'EOG). L'évolution observée ou anticipée de la trajectoire de maladie a conduit les médecins à envisager un traitement adjuvant¹ (par exemple, discuter d'une chimiothérapie à la suite d'une chirurgie). L'EOG vise alors à prendre en compte le vécu et la tolérance de la première séquence de soin par le malade, et à évaluer l'opportunité d'un engagement dans un nouveau traitement. C'est le cas pour M. Vilar, ancien facteur âgé de 87 ans, opéré d'un cancer colorectal en novembre 2020. Son EOG a lieu le 29 janvier 2021 (site B) et vise à évaluer, à la demande de son chirurgien, les capacités de M. Vilar à supporter une chimiothérapie adjuvante. Les fragilités repérées en amont et lors de l'évaluation (G8 : 10/17, antécédents cardiaques) conduisent à la proposition, par l'oncogériatre de la clinique, de se limiter à une surveillance rapprochée par le gastroentérologue. Selon l'oncologue, il existe un risque important que la vie quotidienne du malade, jugé relativement stable au vu des conclusions de l'EOG, bascule du fait d'une réduction de son autonomie induite par le traitement envisagé. Il transmet son avis à M. Vilar qui accepte, soulagé, de voir la proposition de chimiothérapie s'éloigner.

Qu'il s'agisse d'une première ou d'une nouvelle séquence de soin, il se peut que le type de traitement n'ait pas été priorisé en amont de l'évaluation (9 situations observées). Différentes options thérapeutiques peuvent alors y être discutées.

2.1.3 Une demande d'évaluation des fragilités en cours de traitement

L'évaluation oncogériatrique peut aussi viser à qualifier la fragilité d'une personne en cours de traitement (12 situations analysées). Cette dernière peut se trouver dans une première, une deuxième, voire une troisième séquence de soin. Elle peut, par exemple, avoir bénéficié d'une chirurgie et être, au moment de l'EOG, en cours de traitement par chimiothérapie. Dans ces situations, l'évaluation est généralement prescrite par le médecin qui suit la personne malade

¹ Un traitement adjuvant est « un traitement qui complète un traitement principal afin de prévenir un risque de récurrence locale ou de métastases » (<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/A/adjuvant>).

(un oncologue, un radiothérapeute...). Cette dernière a alors l'objectif d'évaluer la tolérance du traitement en cours afin d'acter (ou non) sa poursuite ou son adaptation, ou encore de discuter des possibilités thérapeutiques à venir, un fois le traitement terminé.

2.1.4 Une demande d'évaluation en amont du diagnostic définitif

L'EOG peut être réalisée en amont du diagnostic de cancer (4 situations analysées), avant que l'analyse anatomopathologique et le bilan d'extension aient été réalisés, ou que les résultats de la biopsie soient connus. Dans ces contextes, l'incertitude relative à la trajectoire de soin est plus importante, et la visée de l'EOG est moins clairement explicitée. La personne malade, pourtant convoquée en consultation d'oncogériatrie, n'a parfois pas encore reçu le diagnostic définitif de cancer, rendant peu aisée la tâche du gériatre. Ce dernier est amené à avancer à l'aveugle, anticipant les éventuels risques d'une stratégie thérapeutique qui n'a pas encore été formellement envisagée.

« C'est le problème, quand on voit les gens très tôt, il n'y a pas encore de questions, on ne sait pas trop où on va, on n'a pas encore l'anapathologie, on n'a pas les bilans d'extension, on ne sait pas si ce sera juste un traitement localisé, juste une chirurgie, ou bien une chimio plus une chirurgie... Comme on les voit très tôt dans la prise en charge, qu'il y'a pas encore de décision, on n'a pas tout le bilan, on ne sait pas encore quel traitement va être proposé, là c'est pas évident d'aiguiller non plus. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Difficile d'apporter des pistes de réponse lorsque la question n'a pas été clairement posée. Dans ces situations, les EOG s'apparentent davantage à des évaluations gériatriques standardisées (non spécifiques à un contexte de cancer) qu'à des évaluations oncogériatriques.

Dans ces contextes, l'incertitude médicale (et le besoin d'une évaluation) peut également concerner l'enclenchement ou la poursuite d'investigations diagnostiques qui conduiraient, de manière plus ou moins probable, au diagnostic de cancer. C'est le cas pour Mme Michelet, âgée de 85 ans et vivant en Ehpad. La localisation de son cancer gynécologique n'est pas précisément connue et décider de la suite à donner à sa trajectoire de soin nécessiterait des examens supplémentaires. Au vu des troubles cognitifs de Mme Michelet et de l'altération de son état général constaté depuis l'été, le gériatre réalisant l'EOG énoncera au fils de la patiente, présent à la consultation, la non pertinence de la poursuite des investigations diagnostiques. *« On suit*

l'évolution et on avise », conclue-t-elle en fin de consultation (notes d'observation, EOG, site A – 07 novembre 2019).

Différentes trajectoires de soin, engagées ou à discuter, peuvent donc être identifiées au moment où se prend la décision de prescrire une EOG. Selon le moment où elle prend place, l'évaluation oncogériatrique n'aura pas la même visée ni le même impact sur les trajectoires de soin. Les gériatres réalisant les EOG interviennent à un moment précis, le plus souvent en début de parcours (mais pas systématiquement). Ils ne revoient que rarement les malades par la suite. Il est donc parfois difficile pour eux, selon le moment où se situe le malade dans son parcours de soins, de participer activement à la stratégie thérapeutique, d'autant plus qu'ils n'ont pas la main sur le temps de leur intervention. D'une certaine manière, il s'agit pour les gériatres, oncologues ou chirurgiens, de trouver le bon tempo pour intervenir de manière légitime dans le soin.

2.2 Synchroniser les interventions et l'adressage des malades : trouver le « bon tempo »

La principale difficulté en termes de synchronisation des différents temps professionnels renvoie au fait d'inscrire l'intervention du gériatre dans des trajectoires de soin dont l'organisation est très dépendante des contraintes organisationnelles des établissements et des services concernés, aux calendriers déjà surchargés. Un chirurgien justifie ces décalages et souligne les délais entre la prescription et la réalisation de l'EOG, venant complexifier l'organisation des parcours :

« C'est de deux à trois semaines [le délai pour obtenir une EOG]. Mais je programme quand même l'opération avant, c'est-à-dire que j'anticipe l'opération, la date, les anesthésistes, tout, tout, et sauf si le gériatre il dit vraiment non, mais de toute façon tu vas garder ça, tu vas garder l'opération, sinon je le rappelle, tu sors au niveau des délais et c'est très compliqué. Voilà. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

Un médecin généraliste pratiquant en service d'oncologie confirme ces difficultés, pointant du doigt des parcours complexifiés par des contraintes de démographie médicale déjà évoquées concernant le manque de gériatres réalisant des EOG :

« Parfois la chimiothérapie a commencé avant que le patient ait vu le gériatre, et du coup la décision a déjà été prise, donc normalement... Après il y a des délais de rendez-vous qui sont hyper longs pour certains, ça dépend si c'est les vacances ou pas, et ils ne sont pas nombreux les oncogéiatres, ça ne court pas les rues, donc forcément ça peut rendre les choses compliquées. (...) C'est vrai que ça reste très intéressant comme travail combiné, mais à l'heure actuelle ce n'est pas fluide, je peux pas dire que je trouve ça fluide. » (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

Sur la frise chronologique des trajectoires de soin, l'instant T au cours duquel on demande aux géiatres d'intervenir vient faciliter ou limiter leurs possibilités d'action. Leur rôle dans la trajectoire de soin est donc lié à la temporalité des parcours, elle-même dépendante des temps propres à chaque spécialité médicale et de l'avancée ou du stade du cancer. Qu'ils jugent intervenir trop tôt (car les propositions de traitements ne sont pas encore connues) ou trop tard (car les traitements sont déjà engagés ou décidés), les visées et bénéfiques de leur intervention dépendent de l'inscription temporelle de cette dernière dans la chronologie de la trajectoire de soin. Autrement dit, le *temps kairologique* de l'intervention géiatrique se voit contraint par le *temps chronologique* des parcours de soins, lui-même dépendant de trajectoires de maladie plus ou moins rapides, et imposant un certain « tempo » à la chaîne de soin et aux événements qui la composent.

Si le temps de la décision de traitement reste plus ou moins ouvert selon les scénarios thérapeutiques (cf. chap. 7, section 2), les médecins réfléchissent et agissent à l'intérieur d'un temps chronologique, organisationnel, limité et contraignant. Les oncologues, les radiothérapeutes et les chirurgiens tendent alors à appréhender le recours à l'expertise géiatrique au prisme du cours de la maladie et des soins à activer.

« On ne peut pas imposer au gériatre de voir tout le monde, de prendre les plus de soixante-quinze ans, c'est impossible pour eux et nous on a des délais à respecter au niveau des cancers donc... On va dire qu'il [un patient] a rendez-vous avec un oncogéiatre dans un mois et que je l'opère dans deux mois, c'est une perte de chance pour le patient. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

Comme tous les médecins, les géiatres sont à la recherche de voir les « bons patients » au « bon moment », c'est-à-dire des malades entrant dans leur champ de compétences et pour qui leur

intervention servira à quelque chose. Pour que leur action se réalise dans de bonnes conditions, elle doit résulter « de la rencontre circonstanciée entre un acteur positionné sur une étape particulière de la chaîne thérapeutique et un patient rendu à un certain point de sa trajectoire — en l'espèce, celle de malade — et présentant des caractéristiques particulières » (Bergeron et Castel, 2010). En oncogériatrie, ces « bons patients » semblent s'apparenter à des vieilles personnes récemment diagnostiquées d'un cancer, pour qui une question précise se pose. Une question que l'expertise gériatrique, si elle prend place au moment opportun, doit pouvoir contribuer à résoudre (exemple : cette personne pourra-t-elle supporter une chirurgie et sa phase post-opératoire ?). Reste que ce moment opportun n'est pas aisé à saisir, au cours de trajectoires où se rencontrent, de façon plus ou moins opportune pour les différents protagonistes, le temps biologique de la maladie et les temps professionnels propres à chaque spécialité médicale.

La coordination des ces différents temps est par ailleurs plus ou moins facilitée par le contexte et l'organisation locale des établissements de santé. Les deux établissements enquêtés donnent en effet à voir deux manières de concevoir et d'organiser le recours au dispositif oncogériatrique.

3. Deux établissements enquêtés, deux manières de pratiquer l'oncogériatrie

Le rôle attribué à l'expertise gériatrique tient de la forme que prennent les relations interdisciplinaires au sein d'un établissement de santé. Il reste étroitement lié au mode de fonctionnement d'un collectif de travail singulier. Les deux lieux de soin enquêtés donnent en effet à voir deux manières de solliciter et d'organiser cette expertise.

Anselm Strauss et ses collègues (1992) ont montré qu'au sein d'une médecine sans cesse en mouvement, le maintien d'un ordre négocié entre divers acteurs (professionnels, malades et proches) dépend non seulement de l'organisation institutionnelle hospitalière et des règles qu'elle impose, mais également de tout un ensemble d'interactions et de négociations entre ces mêmes acteurs. La forme que prendra la collaboration entre les oncologues, les gériatres et les autres professionnels de santé pouvant intervenir au cours des parcours de soins, s'inscrit en effet dans un contexte local, dans une organisation interne qui peut différer d'un établissement hospitalier à un autre. Ces divers facteurs contribuent à faciliter ou limiter la construction de coopérations interdisciplinaires, et impliquent des opportunités d'interactions et de négociations plus ou moins nombreuses.

3.1 Une interdisciplinarité à distance (site A)

Au sein du centre hospitalier, ce sont des gériatres qui réalisent les évaluations oncogériatriques et qui reçoivent les malades en consultation, au sein du service de médecine gériatrique. Ces derniers peuvent leur être adressés par des chirurgiens, des oncologues, des spécialistes d'organe (pneumologues, gynécologues, gastroentérologues, etc.), ou par des médecins généralistes. Toutefois, les échanges directs entre ces différents professionnels restent le plus souvent limités à des échanges à distance (téléphone et courriers électroniques), le service d'oncologie (hospitalisations, consultations, traitements) et celui de médecine gériatrique ne se situant pas sur le même site. Ce cloisonnement géographique tend à restreindre la plus-value à laquelle pourrait conduire une collaboration plus étroite et plus directe entre les différents acteurs de la filière, comme le constate un oncologue de l'hôpital :

« Je pense que le truc c'est qu'ils [les gériatres] restent un peu hors du jeu. Ils ont fait leur stage d'oncologie (...) et depuis ils ne sont jamais en onco, ils ne sont même pas sur le même site que nous. En fait on est complètement cloisonné. On dit oncogériatrie, mais en fait on les envoie chez le gériatre en fast-track, c'est surtout ça, parce qu'en fait ils n'ont pas de lien au quotidien, ils ont leurs congrès d'oncogériatrie, ou du coup ils ont des topos d'oncologie, mais sinon ils ne sont pas dans notre quotidien en fait, ils sont ailleurs. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

Un oncologue du site B, discutant de l'organisation de la filière oncogériatrique au sein du site A (où il a travaillé plusieurs années auparavant), exprime également la nécessité de pouvoir interagir en face à face et quotidiennement :

« Il faudrait une relation très proche avec les oncologues pour pouvoir finalement au quotidien, dire « bah tu le reçois », c'est comme ça que ça marche. Quand on se côtoie, quand au détour d'un couloir on parle, ou dans une réunion dédiée, on dit « bah comment tu l'as trouvé, je l'ai trouvé comme ça », et que la réflexion, la décision se fasse comme ça, mais quand le gériatre est dans son soin, que l'oncologue est dans son coin, et qu'en fait ils échangent juste par courrier, forcément les attentes des uns et des autres ne sont pas en phase. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

Au sein du site A, ce nouvel espace d'intervention médicale qu'est l'oncogériatrie reste donc relativement fragmenté, rendant les coopérations disciplinaires parfois difficile à activer. Le site B donne à voir une tout autre organisation.

3.2 Une interdisciplinarité plus resserrée (site B)

Au sein de la clinique privée enquêtée, tout se déroule au même endroit, au sein d'un hôpital de jour créé en 2020 et dédié à l'accueil des malades âgés touchés par un cancer et pour qui une EOG a été demandée. Situé au même étage que le service d'hospitalisation d'oncologie, l'hôpital de jour est constitué d'un poste de soin, et d'une dizaine de chambres où les malades et leurs proches sont installés dès leur arrivée. Les cabinets de consultation d'oncologie sont situés à l'étage inférieur.

« J'ai des oncologues juste en dessous, à l'étage en dessous, à qui je peux demander en direct. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Les acteurs professionnels composant la filière oncogériatrique au sein de la clinique ont par ailleurs des profils différents. Rappelons qu'un oncogériatre (un oncologue détenant une capacité en gériatrie) pilote l'organisation des soins au sein de l'hôpital de jour, coordonné par un infirmier de pratique avancée (IPA) qui réalise les évaluations, épaulé un jour par semaine par l'infirmière territoriale de l'UCOG. Une infirmière s'occupe de l'accueil des malades et de la prise des constantes. Elle apporte aussi une aide pour les tâches administratives (prises de rendez-vous, contacts avec les sociétés d'ambulance ou de taxi, constitution des dossiers, etc.). Au sein de cette clinique où tout le monde se connaît, les échanges et discussions sont facilitées par la présence de différents professionnels au sein du même établissement : oncologues, gériatres, radiothérapeutes, IPA, infirmières, médecins généralistes, assistante sociale, diététicienne, psychologue, etc., interviennent au besoin au cours de la même demi-journée, selon les conclusions des évaluations. Les malades restent à l'hôpital de jour environ trois heures, le temps de rencontrer les différents professionnels.

Ce mode de fonctionnement, étroitement lié à l'organisation spatiale des prises en soin, tend à faciliter la socialisation à une culture pluridisciplinaire qui demeure un impératif au bon fonctionnement et à l'efficacité du processus décisionnel en oncogériatrie (Routelous, 2014).

Le temps de la décision médicale y est par ailleurs plus resserré. Si les gériatres du site A établissent une synthèse de l'EOG qu'ils joignent au dossier médical du patient et que les demandeurs de l'évaluation seront amenés à consulter par la suite, l'IPA (ou l'IDE) de l'hôpital de jour transmet cette synthèse directement à l'oncologue, le jour-même et en face à face. Ils ont alors l'occasion d'échanger leurs points de vue sur les fragilités des malades et sur la stratégie thérapeutique à privilégier. Ces temps de concertation permettent aux divers acteurs de partager leurs avis et ressentis « sur le vif », et de coordonner la « mise en forme de la trajectoire » (Strauss, 1992, p. 171). Mise par écrit par les professionnels paramédicaux, une version papier de l'évaluation est conservée dans le dossier du patient, et une version informatisée est synthétisée dans un logiciel. À la suite de cette discussion, l'oncogériatre rencontre le patient afin de lui exposer son avis médical. Le plus souvent, le malade repart donc de la clinique avec une proposition de traitement (bien que cette dernière puisse être temporisée selon les situations ou l'attente d'examens supplémentaires à réaliser).

L'organisation des séquences temporelles des parcours oncogériatriques diffère donc assez largement entre les deux lieux de soin et s'inscrit dans des temps professionnels et institutionnels différents. Des parcours multisites et relativement fractionnés au sein du site A, des parcours plus resserrés et monosites sur le site B. L'importance du contexte local donne lieu à une « diversité de modes d'organisation reposant sur divers arrangements locaux, professionnels et organisationnels pour rendre l'activité possible » (Sifer-Rivière, 2011). Ces divers arrangements, induits par le développement de l'oncogériatrie, sont dépendants des relations antérieures entretenues par les médecins au sein d'un système local de soin, des coopérations antérieures qu'il sera plus ou moins aisé de réactiver.

Si la discipline gériatrique parvient peu à peu (mais non sans difficultés) à s'insérer dans la chaîne de soins, une autre discipline mérite notre attention : les médecins généralistes. Comme on va le voir, le rôle qui leur est attribué, ou qu'ils choisissent de prendre auprès de leurs patients âgés touchés par un cancer, semble globalement subir les mêmes contraintes que leurs confrères gériatres : un manque de temps et des difficultés de coordination ; des connaissances limitées en termes d'oncologie ; une prise en compte globale des situations médicales et sociales des malades trop rarement réalisée.

Section 2. Les médecins généralistes dans les parcours de soins oncogériatriques

Via l'introduction de la notion de « parcours de soins coordonnés », la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a confié aux médecins traitants « un rôle central dans l'orientation et le suivi du patient tout au long de son parcours de soins ».

La prise en charge des cancers, quel que soit l'âge des malades, reste toutefois aujourd'hui très hospitalo-centrée. Les médecins généralistes peinent à endosser le rôle de coordinateur au sein de parcours sur lesquels ils manquent parfois de « prises ». L'analyse des entretiens auprès des professionnels de santé (oncologues, gériatres, médecins généralistes libéraux et hospitaliers, coordinatrices d'appui, etc.) permet de proposer plusieurs interprétations à ce constat : des contraintes inhérentes à des soins contre le cancer denses et fragmentés qui limitent le recours au médecin traitant ; un manque de connaissances relatives aux cancers et à l'évolution constante des thérapeutiques en oncologie ; des difficultés touchant à la coordination et à la transmission des informations entre acteurs hospitaliers et médecins généralistes.

Dans le cadre particulier de la prise en soin des personnes âgées, les médecins traitants se placent entre distance et engagement, selon le moment des trajectoires de soin (début du parcours ; temps des traitements ; fin du parcours). Très présents en amont et pendant la phase de diagnostic, ils tendent ensuite à s'effacer pour être sollicités de nouveau, lors des fins de trajectoires de maladie nécessitant un retour à domicile parfois complexe à organiser.

1. Un rôle fragmenté et à distance de l'hôpital

On verra dans un prochain chapitre que les médecins généralistes peuvent jouer un rôle significatif au début des trajectoires de soin des vieilles personnes atteintes d'un cancer, notamment lors des premières négociations qui viendront déterminer l'activation de la phase d'investigation diagnostique et la mise en œuvre des premiers examens (cf. chap. 6, section 1). Rejoignant des travaux antérieurs (Bungener, 2013 ; Bungener et al., 2009), l'analyse du corpus montre qu'ils tendent ensuite à s'effacer et peinent à prendre part au suivi de leurs patients, une fois ces derniers engagés dans les traitements et entrés dans le monde très spécialisé de la cancérologie.

1.1 Du diagnostic à la fin des traitements : des médecins généralistes à l'écart

Un tiers des médecins généralistes n'a suivi aucune formation complémentaire en lien avec la cancérologie (Drees, 2017). Les traitements contre le cancer sont par ailleurs en constante évolution et requièrent des compétences techniques et scientifiques importantes, sans cesse à renouveler. Dès lors, « le cancer se présente aujourd'hui comme une pathologie relevant majoritairement, sinon essentiellement, d'une intervention médicale spécialisée », plaçant, selon Martine Bungener, la médecine générale « dans une position résiduelle et hiérarchiquement dominée » (Bungener et al., 2009).

« Les médecins généralistes, je pense, sont très mal à l'aise avec la gestion du cancer. Ils se sentent un peu dépassés, surtout depuis cinq ans, c'est hyper pointu, et ils s'en désinvestissent un peu. (...) C'est vrai que le côté ultra spécialisé de l'hôpital fait que ça passe un peu à l'as, ils se sentent un peu écartés de ce truc-là, de façon légitime je pense. »
(gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

La logique hospitalo-centrée des prises en soins, conduisant les spécialistes du cancer à prendre la main, a pour conséquence d'écartier les médecins traitants, du moins tant que l'hôpital parvient à gérer les trajectoires de maladie en son sein. Souligné par une majorité de professionnels rencontrés, l'engagement dans un parcours de soins contre le cancer conduit à distendre et fragmenter la relation de soin entre les malades et leur médecin traitant :

« Le cancer est tellement une maladie, c'est quand même très hospitalo-centré, même si maintenant les durées de séjour sont plus en plus courtes, qu'il y a beaucoup de traitements qui se font aussi à la maison, mais quand même, c'est 6 mois ou 8 mois où la personne sera très souvent hospitalisée, aura des examens, des scanners, des machins, des bilans biologiques et tout, et du coup le médecin généraliste, souvent, se sent dépossédé de « son patient » pendant ce temps-là, parce que c'est très technique, c'est parfois un peu compliqué. » (infirmière coordinatrice UCOG – entretien – 15 octobre 2019).

Plusieurs malades rencontrés corroborent les propos émis par les professionnels de santé, soulignant l'absence de rôle de leur médecin traitant au cours de la prise en soin de leur cancer :

CD : *Et là, votre médecin traitant, il a joué quel rôle là dans la...*

Mme Artaud : *Dans mon cancer ?*

CD : *Oui, dans le cancer.*

Mme Artaud : *Aucun. (...) Aucun rôle, aucun. Il était bon que pour... (...) J'ai un dossier complet chez le médecin traitant avec tous mes comptes rendus de maladie et tout, mais il ne joue aucun rôle autrement. Non. Après, quand j'arrive à la maison, si je vais la voir ou que je l'appelle parce qu'elle se déplace, bon, oui, alors elle prend le relais quoi. Mais autrement, non, elle s'efface, le médecin traitant s'efface. Je ne sais pas si c'est un bien ou pas. » (Mme Artaud – 83 ans – cancer du pancréas –entretien – 11 octobre 2021).*

« On ne leur demande peut-être pas non plus de... les oncologues, ils sont peut-être aussi dans leur monde à eux et ils ne sont pas non plus... Je suis pas sûre qu'ils demandent beaucoup l'avis des généralistes... » (Mme Gary, 75 ans, cancer de l'utérus – entretien – 04 novembre 2021).

On a vu que le dispositif oncogériatrique tendait à promouvoir une logique de soin plus holistique à l'égard des vieilles personnes malades. La « réussite » d'un parcours est censée être favorisée par la prise en considération de dimensions extra-médicales. La proximité relationnelle qu'ils entretiennent avec leurs patients, dont ils connaissent les situations familiales, sociales ou résidentielles, ne conduit pourtant pas à donner aux médecins généralistes un rôle prégnant dans l'accompagnement des malades, une fois le diagnostic posé et les traitements engagés.

Cette mise à distance en termes de suivi s'explique notamment par des contraintes de temps et des échanges avec les praticiens hospitaliers difficiles à maintenir, comme le souligne un médecin généraliste travaillant au sein d'un Dispositif d'Appui à la coordination :

« La spécificité de l'oncologie, c'est que le médecin généraliste, entre le moment du diagnostic et le moment du passage en soins palliatifs, il ne voit quasiment pas son patient, parce que c'est l'oncologue qui renouvèle les traitements. Les médecins généralistes n'ont parfois même plus les comptes-rendus, des fois ils reçoivent juste les comptes-rendus mais ne voient plus le patient. En même temps ça peut se comprendre, si le patient va tous les jours à l'hôpital, qu'il n'aille pas voir son médecin généraliste. Néanmoins, les oncologues n'appellent quasi jamais les généralistes. (...) Même quand ils [les médecins traitants] continuent de voir le patient, eux ils essaient d'appeler les

oncologues, les oncologues ne décrochent pas toujours, c'est compliqué à joindre les oncologues, après c'est normal, on envoie des mails ils répondent pas forcément. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

Lors de situations de vie et d'organisation des soins à domicile complexes, connaître les caractéristiques des habitats, les configurations familiales ou encore les habitudes de vie et de soin des personnes permettrait pourtant d'adapter au mieux la mise en œuvre et le suivi des traitements engagés.

« On a une patiente qui est sortie avec une alimentation artificielle, sur une voie centrale, particulièrement à risque infectieux. Une patiente qui habitait dans une maison en terre battue, chauffage au pétrole, des rats partout et qui dormait sur le canapé avec cinq chiens quoi. Si l'oncologue prend 30 secondes pour appeler le médecin généraliste, il sait qu'il ne peut pas aller proposer ce type de traitement à cette patiente. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

L'ensemble des acteurs professionnels rencontrés considèrent que les médecins traitants pourraient jouer un rôle de suivi et de coordination renforcé, dès le début et tout au long de la prise en soin des malades. Ce sont finalement des risques de fragilisation accrue provoqués par les traitements, dont l'anticipation est pourtant placée au centre de la logique oncogériatrique, qu'un suivi de proximité émanant des médecins généralistes permettrait de repérer.

« Souvent on conseille aux patients que, même s'ils ont un suivi en cancérologie, c'est toujours bien de voir son médecin traitant au moins une fois par mois, parce que comme lui il connaît vraiment bien le patient il saura aussi dépister l'évolution ou des problèmes... En oncologie on ne voit pas forcément le même médecin, les mêmes infirmières, et du coup il peut se passer deux ou trois séances avant de voir qu'il y a un problème. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 15 octobre 2020).

Ces difficultés, déjà observables du côté des gériatres, renvoient à la difficile légitimation de l'expertise et aux savoir-faire des médecins généralistes, au sein d'un champ médical très technicisé et hospitalo-centré.

« Certains [médecins généralistes] regrettent en outre de ne pas pouvoir suffisamment faire valoir auprès des équipes spécialisées leur bonne connaissance des particularités de leurs patients pour mieux adapter d'emblée le traitement initial, par exemple s'il s'agit de patients très âgés ou particulièrement angoissés. (...) Face aux compétences techniques des spécialistes qu'ils reconnaissent sans réserve, ils tentent d'imposer aussi fortement leurs compétences propres : compétences relationnelles, compétences découlant de leur proximité des patients et de leur entourage, mais aussi de leur plus grande disponibilité d'écoute et de partage » (Bungener et al. 2009).

Ce manque de coordination, ou plus largement ce manque d'échanges resserrés entre l'hôpital et la médecine de ville, complexifie par ailleurs le travail des médecins traitants, chargés de prendre le relais lors du retour au domicile et de gérer des situations de maladie difficiles.

« Après c'est vrai que les médecins traitants souvent ils ont les comptes-rendus à distance, et du coup quand ils sont interpellés dans l'urgence, ils arrivent au domicile et ils ne savent pas quel traitement ils ont, ils ne savent pas quelle chimiothérapie ils ont, et du coup ils arrivent mais ne savent pas comment les orienter, s'ils doivent les emmener vers les urgences, etc., ça, c'est un peu dommage. Je pense que oui, ça ne mange pas de pain d'appeler un médecin rapidement et de voir avec lui ce qu'il en pense. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 15 octobre 2020).

Lorsqu'un retour à domicile est décidé par les soignants ou demandé par un malade hospitalisé et en fin de vie, le recours au médecin traitant est réactivé pour assurer la mise en œuvre d'un accompagnement de proximité, avec éventuellement la mise en œuvre d'une hospitalisation à domicile (HAD). Mais leur prise de distance à l'égard des trajectoires de soin oncologiques, observable dès la phase de diagnostic et au cours des traitements, complexifie davantage la réactivation d'un rôle précédemment affaibli.

1.2 Des médecins généralistes sommés d'intervenir lors des fins de trajectoire de maladie

Lorsque des soins palliatifs sont envisagés et mis en œuvre pour des malades âgés dans le cadre d'un retour domicile, le recours aux des médecins généralistes se fait plus fréquent. « *En fait, surtout le moment où il passe en soins palliatifs, bah c'est là qu'on leur dit d'aller voir leur*

médecin généraliste » constate un médecin d'un Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC). Si certains médecins traitants s'investissent dans ces accompagnements, d'autres, face à la complexité des situations et en raison de contraintes organisationnelles (impossibilité de se rendre au domicile), préfèrent passer le relais à d'autres acteurs (HAD, DAC...) :

« Après y'en a aussi qui restent, qui vont venir à la maison, gérer les soins de confort, gérer l'accompagnement, qui se sentent capables de gérer des soins palliatifs à la maison. Y'en a qui clairement ne le sentent pas. Pour des gens en soins palliatifs, on appelle des médecins généralistes pour proposer un retour à la maison : « c'est le souhait du patient, de la famille, il faudrait que vous soyez, vous, en première ligne ». Certains disent : « ok pas de problème, j'ai l'habitude », d'autres qui disent : « je ne le sens pas, c'est pas gérable, il habite trop loin, je peux pas me déplacer... ». Donc on fait intervenir d'autres personnes. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

« À partir du moment où la personne est en oncologie... [Les médecins traitants] les revoient en fait que quand ils sont en fin de vie, du coup ils ne sont pas à l'aise avec ces prises en charge-là parce qu'ils ne les ont pas vu des fois pendant 3-4 ans, et on les ramène quand ils vont décéder. » (coordinatrice d'appui, DAC – entretien – 15 octobre 2020).

Dans un système de santé favorisant une logique ambulatoire, notamment pour des raisons d'ordre économique (diminution du nombre de lits et réduction des temps d'hospitalisation), les retours à domicile nécessitent une coordination accrue et un lien étroit entre l'hôpital et les acteurs professionnels du domicile. Ces besoins sont particulièrement importants pour des personnes disposant de peu de soutien familial à domicile. Une coordinatrice d'appui, exerçant au sein d'un DAC, relate ces retours à domicile peu anticipés auxquels les médecins traitants sont confrontés :

« La semaine dernière j'ai eu un appel, on en a eu quelques-uns, d'un médecin généraliste qui nous appelle parce que son patient est sorti de l'hôpital, et qu'il n'y a pas eu grand-chose de mis en place, ou pas assez, qu'il faut réévaluer quoi. C'est vrai que c'est compliqué, des services de soin voient un patient sur un séjour qui semble plutôt autonome, qui dit que tout va bien, parce que c'est ça aussi, des sorties avec des ordonnances, mais le patient, arrivé chez lui, ses ordonnances sont bien rangées dans un dossier, et il n'a pas forcément appelé l'IDE, l'aide à domicile, on ne lui a pas expliqué

comment faire, s'il n'y a pas un peu d'entourage, et que la personne une fois rentrée chez elle n'a pas forcément donné suite. On a quelques médecins généralistes qui redemandent une nouvelle évaluation parce qu'il y eu une sortie d'hospitalisation, et qu'il y a une nécessité de réévaluer les besoins de la personne. » (coordinatrice d'appui, DAC – entretien – 23 janvier 2020).

Ces situations font apparaître certaines lacunes du lien ville-hôpital complexifiant l'organisation, la coordination et la mise en œuvre de soins coordonnés entre différents acteurs (médecins du cancer, généralistes, HAD, etc.). Comme on va le voir à présent, elles ne sont pas non plus sans effets pour les personnes malades.

2. Des relations « malade-médecin traitant » modifiées par le soin du cancer

L'engagement dans un parcours de soins contre le cancer bouscule la relation thérapeutique entretenue, souvent depuis plusieurs années, par les personnes âgées avec leur médecin généraliste. Si elles considèrent le plus souvent ce dernier comme une personne-ressource, la prise en soin de leur cancer peut les conduire à en limiter le recours, notamment pour d'autres maux et besoins non liés à la maladie cancéreuse.

2.1 Des personnes-ressources au moment du diagnostic

Les malades rencontrés relatent pour la plupart une relation de confiance entretenue depuis plusieurs années avec leur généraliste. Un médecin que l'on n'hésite pas à appeler pour recevoir un avis, notamment en début de parcours de soins oncologique. Dans certaines situations, cette relation de confiance oriente, dès l'apparition de signes inquiétants ou peu après le diagnostic de cancer, le cheminement décisionnel des personnes âgées.

C'est le cas de Mme Jezequel, âgée de 85 ans et diagnostiquée d'un cancer du sein. Après que son chirurgien lui ait présenté les deux options thérapeutiques (une ablation totale du sein ou une chirurgie moins invasive mais nécessitant un traitement adjuvant par radiothérapie), elle prend l'avis de son médecin traitant :

Mme Jezequel : « *Devant le médecin [chirurgien], j'ai dit : enlevez tout [la tumeur au sein].* »

Fille : *Et le médecin traitant a dit aussi que c'était...*

Mme Jezequel : *C'est lui qui m'a dit en premier, quand il a su que je devais me faire opérer du sein : « vous enlevez le tout ». C'est lui le premier qui m'a dit : « vous enlevez le tout ».*

CD : *L'avis de votre médecin traitant a été important pour vous ?*

Mme Jezequel : *Ah oui, très. Je l'ai depuis des années ».* (Mme Jezequel, 85 ans, cancer du sein – entretien – 19 mai 2021).

Quelques jours plus tôt, lors de son évaluation oncogériatrique, Mme Jezequel relate une relation durable et de proximité, favorisant la confiance accordée à son médecin généraliste. Lorsqu'elle évoque le suicide de son mari quarante ans plus tôt, l'infirmière d'oncogériatrie lui propose de rencontrer le psychologue de l'établissement. Mme Jezequel répond : *« Je vois mon médecin traitant. S'il y a quelque chose, je vais voir mon médecin traitant, il me connaît depuis très longtemps. Il connaît ma vie. »* (site B – EOG – notes d'observation – 07 mai 2021).

Une fois les traitements engagés, les malades relatent toutefois une relation plus épisodique avec leur médecin. Cette distance soudaine, davantage subie que souhaitée, peut conduire à limiter la prise en soin d'autres maux indépendants du cancer, mais affectant pourtant leur vie quotidienne.

2.2 Les parcours contre le cancer minorant le soin d'autres pathologies

Les allers-retours répétés dans les établissements de santé, les consultations oncologiques de suivi et les examens de contrôle, les évaluations oncogériatriques, etc., imposent une organisation à l'épreuve du cancer, mais aussi à celle du vieillissement. Ils contribuent à réduire la fréquence du recours au médecin traitant, dont le rôle se réduit alors au renouvellement des ordonnances, lorsque celles-ci ne sont pas directement renouvelées à l'hôpital.

Dans certaines situations, les temps des soins oncologiques priment sur les autres soins dont les malades bénéficiaient jusqu'alors via leur médecin traitant, comme si l'irruption du cancer venait mettre à distance d'autres problèmes de santé jugés moins « graves ». La survenue du cancer à un âge avancé, qui comme on le verra dans un prochain chapitre peut conduire certains malades vers une forte déprise (cf. chap. 6, section 2), peut notamment les faire renoncer à recourir à certains soins envisagés avant le diagnostic.

Prenons l'exemple de Mme Darmin, âgée de 75 ans et traitée par chimiothérapie pour un cancer gynécologique. Face à une maladie dont elle peine à envisager une issue favorable, elle fait le choix de ne pas se faire appareiller pour ses problèmes auditifs, ce qu'elle envisageait en amont du diagnostic de cancer. Elle exprime préférer éviter une lourde dépense qui, selon elle, n'en « vaut plus la peine » :

« Je me suis dit que si j'allais mourir dans trois mois, je n'allais pas dépenser une grosse somme pour des appareils auditifs » (Mme Darmin, 75 ans, cancer gynécologique, EOG – notes d'observation).

Une fois engagés les soins contre le cancer, les autres pathologies survenant plus fréquemment au cours du vieillissement risquent d'être mises de côté, de manière plus ou moins intentionnelle, phénomène qu'accentue la raréfaction des consultations chez le médecin traitant.

« Je vois bien qu'effectivement, les patients viennent à l'hôpital tout le temps, au moins une fois par mois, donc c'est vrai qu'entre-temps ils ne vont pas forcément aller voir leur médecin généraliste. Tout est axé vraiment sur le cancer, et le problème, c'est que les autres problèmes, s'ils ne vont pas voir le médecin généraliste, ça va passer à l'as, par exemple si à l'hôpital de jour, il [le patient] dit : « je n'ai plus mon ordonnance pour mon traitement habituel », est ce que ce jour-là, quelqu'un va lui faire son renouvellement ? Je ne sais pas. (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Le vieillissement et de ses maux, objet de travail des médecins traitants, apparaît « écrasé » et soumis aux temps du soin du cancer et de ses traitements. Le risque est alors de majorer un processus de fragilisation, qui risque en retour de réduire la tolérance aux thérapeutiques contre le cancer et le bon déroulement des traitements.

L'analyse des trajectoires de personnes âgées atteintes d'un cancer confirme les difficultés du système de santé à attribuer aux médecins traitants le rôle de coordinateurs de parcours de soins. La majorité des médecins rencontrés (généralistes libéraux ou praticiens hospitaliers) soulignent toutefois la nécessité de développer davantage les liens ville-hôpital, et regrettent un savoir et des compétences trop peu sollicitées. Selon eux, ces savoirs, fruit d'un accompagnement médical de proximité propre à la médecine générale, conduiraient à réduire l'incertitude des décisions thérapeutiques et les difficultés en cours de traitements auprès de

vieilles personnes dont les situations sociales, familiales ou résidentielles, parfois complexes, peuvent influencer le déroulement de leur trajectoire de soin.

Mal à l'aise avec le cancer et ses traitements, certains médecins traitants tendent à assurer un rôle actif auprès des vieilles personnes en amont ou à l'issue de leurs parcours hospitaliers, qu'il s'agisse d'accompagner des fins de vie ou de proposer un soutien psychologique (Drees, 2017). Ressort par ailleurs, à l'instar du rôle attribué aux gériatres dans le champ de l'oncologie, la question des temps professionnels des soins propres à chaque discipline médicale, des temps qu'il s'agit de concilier et de coordonner.

À l'œuvre depuis plusieurs décennies, la spécialisation médicale conduit à ce que « différentes expertises [soient] susceptibles d'intervenir pour diagnostiquer et traiter un même problème de santé et qu'il est dès lors souhaitable qu'elles accordent leurs efforts » (Castel, 2022, p. 342). Les prises de décision collégiales en oncogériatrie nécessitent en effet la construction de nouvelles communautés de pratiques (Routelous, 2014 ; Wenger, 2005), construction qui reste encore à pérenniser et à adapter selon les ressources et contraintes présentes au sein des configurations locales des établissements. La construction continue de l'interdisciplinarité, plus ou moins complexe à réaliser selon les caractéristiques organisationnelles des lieux de soin, montre la manière dont « l'interaction se combine avec des conditions structurelles proches et lointaines pour créer un contexte de travail » (Strauss, 1992, p. 45).

La plupart des professionnels interviewés constatent, à force de campagnes de sensibilisation et d'information, que les choses vont « dans la bonne direction » et que des pratiques plus coopératives se développent. Toutefois, certains oncologues expriment des modes de résistance. Ils illustrent la manière dont des acteurs sociaux peuvent, face aux nouvelles normes de pratiques imposées par l'évolution du monde social dans lequel ils sont insérés (ici le monde de la médecine hospitalière), aménager « des modes d'appropriation, de distanciation ou de traduction de ces contraintes pour se réserver quelques marges d'autonomie » (Schnapper, 2012). Dans le cadre du processus décisionnel en oncogériatrie, les oncologues, en tant que prescripteurs des traitements, conservent une autorité décisionnelle importante face à des gériatres peu nombreux et dont le rôle concret reste encore à stabiliser. Si la fragilité des vieilles personnes est prise en compte, ces dernières restent avant tout catégorisées comme des personnes malades du cancer, venant justifier le rôle prépondérant des cancérologues sur l'organisation des trajectoires de soin et sur les décisions qui les jalonnent.

Faisant l'objet d'attentes diverses, confrontés à un savoir médical oncologique complexe et toujours en construction, les spécialistes du vieillissement peuvent faire le choix, contraint ou volontaire, de rester dans leur champ de compétences « ordinaire », se limitant à réaliser des évaluations gériatriques plus qu'oncogériatriques. Le poids pris par ces experts médicaux du vieillissement dans les processus de décision thérapeutique en cancérologie apparaît relativement limité. Leurs marges de manœuvre sont par ailleurs dépendantes de la séquence de soin au sein de laquelle l'évaluation oncogériatrique prend place, comme des organisations et temps professionnels propres à chaque établissement. Ces différents éléments vont façonner la manière de pratiquer l'oncogériatrie.

De leur côté, les médecins généralistes semblent écartés durant les phases de traitements actifs. Cette prise ou mise à distance, dépendante de contraintes temporelles et de légitimité, complexifie la réactivation de leur action une fois les traitements terminés et/ou le retour à domicile envisagé.

De manière plus générale, le dispositif oncogériatrique donne à voir une certaine hiérarchisation des temps médicaux et des disciplines médicales, qui conduit certaines d'entre elles (la gériatrie et la médecine générale) à s'adapter aux contraintes imposées par l'organisation des parcours contre le cancer établie par l'action des oncologues.

CHAPITRE 3. CATÉGORISER POUR PRENDRE EN SOIN : LES PERSONNES « ÂGÉES » ET « FRAGILES » EN CANCÉROLOGIE

Les deux chapitres précédents ont éclairé la manière dont l'oncogériatrie s'est développée historiquement et professionnellement. Nous avons montré que cette nouvelle filière de soin a pu trouver son origine dans la construction d'un « nouveau problème » social et médical — le cancer des personnes âgées — nécessitant la mise en œuvre de nouvelles études et recommandations, de nouveaux outils et pratiques, et conduisant à la mise en œuvre de nouvelles formes de coopérations interdisciplinaires.

Ce dispositif de soin s'est par ailleurs basé sur la construction sociale et médicale d'une catégorie¹ popularisée dans les années 1990 par des gériatres américains : les « personnes âgées fragiles ».

Ces malades du cancer sont finalement identifiés au prisme de deux catégories : la première est la catégorie d'« âge ». Entendue ici comme référence à l'âge chronologique (ou civil) des malades, elle fait l'objet d'un usage ambigu et différencié selon les médecins. La seconde est la « fragilité », définie par la médecine gériatrique comme « un syndrome physiologique d'affaiblissement des personnes âgées » (Bertillot & Bloch, 2016). Notion phare de la discipline (Béland & Michel, 2013), elle s'insère aujourd'hui dans le champ du cancer par l'entremise du dispositif oncogériatrique.

La filière oncogériatrique s'est donc construite sur une catégorisation des malades imbriquant l'âge à d'autres indicateurs biomédicaux. L'objet de ce chapitre est d'essayer de mieux comprendre la façon dont le corps médical définit et se saisit de ces catégories d'âge et de fragilité pour caractériser des individus confrontés à la maladie et orienter les réponses médicales qui peuvent (doivent) leur être apportées.

La **première section** du chapitre vise à discuter les conceptions et l'usage de la catégorie d'âge dans la prise en soin des vieilles personnes malades du cancer : d'une part en analysant son rôle dans l'organisation de la filière oncogériatrique, d'autre part en discutant son usage plus ou moins tacite dans les jugements et pratiques des médecins. En quoi la place accordée au critère d'âge peut renseigner sur les « idéologies thérapeutiques » (Mino et al., 2016) des soignants prenant en soin des vieilles personnes atteintes de cancers ? Objets de débat éthiques et de

¹ Le concept de catégorie renvoie ici à la définition qu'en donne Serge Paugam, à savoir un « ensemble d'individus ou de choses réunis sous un même terme parce qu'ils partagent certaines caractéristiques ou présentent des similarités » (Paugam, 2010).

dilemmes pratiques, le recours au critère d'âge en oncogériatrie amène à questionner le maintien d'attitudes et représentations âgistes pouvant imprégner les pratiques médicales.

Dans une **seconde section**, nous commençons par exposer comment les professionnels de santé enquêtés conçoivent et définissent la fragilité des vieilles personnes. Cela conduira à proposer des pistes de réflexion quant à la manière dont cette catégorie peut être appréhendée sociologiquement : d'une part en confrontant son acception biomédicale au ressenti subjectif des vieilles personnes ainsi qualifiées ; d'autre part en insistant sur l'interdépendance entre la fragilité d'un individu et le milieu dans lequel il évolue.

Section 1. L'âge : les pratiques et conceptions d'une catégorie ambiguë

La prise en compte de l'âge chronologique des malades lors des processus décisionnels médicaux a fait l'objet de nombreux travaux en sciences sociales¹. Des études ont montré qu'il comptait parmi les critères non médicaux (avec le milieu social, la situation familiale ou géographique, l'appartenance culturelle, l'observance des traitements, etc.) pesant dans ces prises de décisions. L'accès à des services hospitaliers coûteux (comme la réanimation) et ses liens avec la « valeur mobilisatrice des malades » (Dodier & Camus, 1997), au détriment des plus âgés, comme le poids des représentations sociales de la vieillesse dans les décisions et annonces médicales (Loretti, 2019 ; Marche, 2015) ont notamment été analysés. Influencées par les expériences personnelles et professionnelles des praticiens, les décisions et pratiques relatives à la prise en soin des vieilles personnes ne sont pas à l'abri d'être empreintes d'attitudes âgistes (Bourbonnais & Ducharme, 2010), et posent la question d'un « arbitrage plus ou moins explicite des soignants et des institutions entre les patients selon leur âge » (Attias-Donfut, 2007).

En oncogériatrie, les décisions médicales sont appréhendées au prisme d'une balance bénéfices-risques au sein de laquelle la question du mode de vie des malades (et de leurs capacités fonctionnelles à l'issue des traitements) s'articule avec celle de sa durée, toutes deux entrant en considération dans les choix thérapeutiques dont il s'agit d'anticiper les conséquences. Au cours de processus décisionnels, l'âge des malades occupe une place complexe et ambiguë, entre une mise à distance et une prise en compte plus ou moins tacite.

¹ Certaines des données présentées ici ont fait l'objet d'un article publié en cours de thèse (Desbruyères, 2022).

1. Un âge qu'il s'agit de mettre à distance

La majorité des professionnels de santé rencontrés (qu'ils soient oncologues, chirurgiens, gériatres, médecins généralistes...) insiste en entretien sur l'impossible référence à l'âge civil, à une durée de temps vécu qui constituerait un seuil de nonaccès à certaines thérapeutiques. Lors des évaluations oncogériatriques, cet âge est mis à distance et apparaît peu dans les discussions soignant-soigné, du moins dans les propos des professionnels. Il semble s'effacer au profit d'un âge physiologique — c'est-à-dire « la manière dont l'âge a altéré le corps de chaque individu » (Foley et al., 2019) —, jugé plus à même d'aiguiller les expertises et décisions médicales. La logique de soin portée par l'oncogériatrie est finalement qu'une décision thérapeutique doit s'évaluer au regard de l'état de santé global des personnes et des risques de tel traitement ou de telle intervention chirurgicale sur leur autonomie fonctionnelle future et leur espérance de vie. Citons quelques exemples de propos de médecins qui illustrent cette mise à distance de l'âge chronologique :

« Ce n'est pas l'âge qui va jouer, c'est l'état de santé global. En fait, l'âge civil ne me parle plus. Ça ne veut plus rien dire. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

« Je milite toujours pour qu'on ne prenne pas en compte l'âge chronologique, mais c'est surtout l'âge physiologique qu'il faut prendre en compte. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

« Pour moi le vieillissement, c'est ce que j'essaie d'expliquer aux étudiants, le vieillissement, ce n'est pas l'âge civil. » (gériatre – site A – entretien – 16 juillet 2020).

Cette mise à distance de l'âge dans les processus décisionnels médicaux semble, dans les discours du moins, de plus en plus prégnante. On peut alors se demander comment ce paradigme s'est peu à peu imposé dans la manière de penser et de pratiquer la médecine. Trois hypothèses peuvent être émises.

1.1 Une diversité d'états de santé rendant peu pertinent le recours au critère d'âge

La première hypothèse est que le vieillissement de la population et l'accroissement de l'incidence de maladies chroniques diverses, desquelles on mourrait relativement rapidement il y a quelques décennies (citons le diabète), participent au constat d'une population âgée fortement hétérogène en termes d'états de santé. Autrement dit, plus il y a de vieilles personnes au sein d'une société, plus apparaît une diversité de manières de vieillir, physiquement, cognitivement, physiologiquement, socialement. Dès lors, le critère d'âge chronologique ne peut plus suffire à aiguiller les propositions de soin. Deux personnes du même âge peuvent présenter deux états de santé très différents. De même, une personne de 75 ans peut être plus fragile physiquement qu'une autre de 85 ans, etc. Dès lors, les médecins estiment que cet âge civil doit s'articuler, voire être remplacé par la prise en compte d'un certain « type » de vieillissement, que l'évaluation de la fragilité doit permettre d'identifier.

1.2 Un « arsenal thérapeutique » diversifié permettant de proposer des traitements aux populations fragiles

La seconde hypothèse renvoie aux avancées de la médecine du cancer et à la diversité des thérapeutiques et modes de prises en charge aujourd'hui disponibles, permettant aux médecins de proposer des traitements moins agressifs, plus adaptés à des personnes dont l'âge avancé aurait auparavant conduit à privilégier une abstention thérapeutique. Autrement dit, le développement de nouveaux traitements, ou leur adaptation, permet d'engager des soins pour davantage de personnes, et notamment pour les plus âgées. Discutant des possibilités thérapeutiques à l'égard des personnes âgées fragiles, un oncologue souligne :

« J'ai la chance d'avoir un arsenal [thérapeutique] de plus en plus sympathique, et [les malades] voient que c'est bien toléré et qu'il n'y a pas trop de soucis quoi, et qu'on adapte, qu'on y va pas au bazooka sur tout le monde. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

Parmi ces avancées, les chimiothérapies orales, et plus globalement les modes d'administration *per os*¹, pour certains types de cancers, figurent parmi les options thérapeutiques en plein essor

¹ Médication par voie orale.

(Marmorat et al., 2018). Si elles permettent de limiter la fatigue des traitements en évitant les allers-retours à l'hôpital, elles constituent par ailleurs un moyen, pour les oncologues, de proposer un traitement lorsque qu'il n'y « plus grand-chose » à faire :

« En fait ça joue sur le fait de se dire qu'on va quand même traiter la personne. On se dit au final c'est un comprimé qu'ils prennent le matin, vraiment ça c'est l'exemple typique de l'hormonothérapie, un comprimé, assez bien toléré, donc ça joue sur le fait qu'on se dit qu'on peut traiter. (...) C'est dur pour nous de se dire qu'on ne va pas traiter. ».
(oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Cette « volonté de traiter ceux qu'on ne guérira pas », très présente chez les oncologues (cf. chap. 4, section 1), se voit donc renforcée par des possibilités thérapeutiques de plus en plus nombreuses. Elle s'appuie par ailleurs sur l'idée que toute personne, quel que soit son âge et ses fragilités, doit pouvoir accéder à un traitement contre son cancer.

1.3 Le rejet d'une médecine discriminatoire

La troisième hypothèse est que cette mise à distance de l'âge s'inscrit dans la valorisation de l'égalité des vies et dans le rejet d'une médecine discriminatoire à l'égard des plus âgés. Sur ce sujet, les débats provoqués par la pandémie de Covid-19 ont contribué à renforcer ce paradigme. Durant la crise sanitaire, le recours à un âge chronologique qui ferait seuil d'accès ou non à une thérapeutique a fait l'objet de mises en garde et de réflexions éthiques émanant des mondes associatif, médical et intellectuel, laissant planer « le soupçon d'une discrimination selon l'âge en services de réanimation » (Gaille et Terral, 2020, p. 72). Mobilisé sur ces questions, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) concluait qu'il n'était « pas pertinent de mobiliser le critère d'âge en tant que tel » (p. 6), car jugé peu significatif pour aiguiller les décisions de soin. En bref, donner à l'âge des malades un poids significatif est aujourd'hui pensé comme une pratique discriminante et peu fiable, contraire au principe de justice (Beauchamp & Childress, 2008) et aux droits individuels des malades, tant d'un point de vue éthique que médical.

Ces trois éléments peuvent expliquer que l'âge des malades, dans les discours des médecins rencontrés, se trouve euphémisé voire écarté¹. On remarque toutefois que ces propos sont davantage émis par des gériatres que par des oncologues. Parmi ces derniers, certains portent des discours plus nuancés. Si l'âge ne doit pas être un critère rédhibitoire à l'engagement dans les traitements, il n'est pas totalement évacué des réflexions et des propositions thérapeutiques.

2. Un âge qui continue d'imprégner les décisions de soin

Malgré cette mise à distance, très présente dans les discours des professionnels, le critère d'âge continue de jouer un rôle. Il se place en effet, d'une part, au cœur du processus de catégorisation des malades et d'organisation des parcours de soins. Il peut, d'autre part, constituer un argument supplémentaire pour les médecins dans leurs propositions de soin.

2.1 L'âge en oncologie : un critère d'organisation et de tri

En plus d'une distinction des malades selon la localisation du cancer et d'une segmentation des prises en soin selon la spécialité médicale (oncologie médicale, oncologie chirurgicale, radiothérapie, etc.), le champ de la cancérologie s'est, depuis une cinquantaine d'années, appuyé sur une stratification des malades selon l'âge. Ce processus a conduit à la production de parcours et d'organisations adaptés aux différents âges de la vie. Depuis les années 1960, les enfants atteints de cancers font l'objet d'une médecine spécialisée (l'oncopédiatrie), mise en oeuvre au sein de lieux de soin dédiés². Plus récemment, ce sont les adolescents et jeunes adultes qui sont identifiés comme nécessitant des prises en soin spécifiques (Carof et al., 2021). Complétant cette stratification des malades du cancer selon l'âge, l'oncogériatrie se présente comme la solution aux problématiques spécifiques du cancer des vieilles personnes.

Les recommandations de l'INCa préconisent que la fragilité d'une personne atteinte d'un cancer doit être appréciée à partir de 75 ans. Ouvrant l'accès à la filière oncogériatrique, cet « âge seuil » participe dans un premier temps à organiser la gestion du flux d'un grand nombre de

¹ Notons qu'un certain nombre d'entretiens auprès de ces professionnels de santé ont été réalisés durant la crise sanitaire, au cours d'une période où la question de l'âge dans les processus décisionnels médicaux a fait l'objet de débats accrus.

² La Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP) est créée en 1968, soit 32 ans avant la Société internationale d'oncologie gériatrique (SIOG).

patients. Il varie toutefois selon les études, les pays, mais aussi selon l'appréciation des médecins :

« 75 ans, donc ça c'est pour les recommandations de l'INCa, les sujets âgés dans les études américaines c'est plus de 65 ans, et dans les principales études, dans le cancer bronchique, le cut-off est plutôt à 70 ans. Moi je mets assez facilement à 70 ans. »
(oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Flexible, cet « âge seuil » devant conduire, en théorie, à l'évaluation des fragilités, n'est pas non plus appréhendé de la même façon selon le type de cancer et les ressources médicales disponibles :

« Après il y a des choses un peu particulières, notamment en cancérologie ORL, où les gens font plus que leur âge civil. Et là pour le coup, soit on est conciliant, en tant qu'oncogériatre on va dire : « oui on va le voir », soit on dit : « bah non on a déjà assez de boulot avec les gens de plus de 75 ans, on ne peut pas ». C'est des trucs qu'il va falloir travailler dans les années qui viennent. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Cette catégorisation au prisme de l'âge chronologique des malades du cancer est finalement un moyen d'assurer une première forme de tri médical en distinguant, à l'intérieur de la population atteinte de cancers, des groupes les uns par rapport aux autres. L'instauration d'une borne d'âge conduit-elle, dès lors, à exclure du dispositif oncogériatrique des personnes qui, au vu de leur état de santé, aurait pu (ou dû) en bénéficier ? Bien que certains arrangements pratiques, dépendants des contextes locaux et des réseaux professionnels des praticiens, permettent d'y inclure des patients légèrement plus jeunes, la grande majorité des malades de moins de 75 ans ne peuvent bénéficier de ce dispositif de soin.

« C'est bien le repérage, mais c'est pour les plus de 75 ans, comment je fais avec ceux qui ont 73 ans ? La problématique est la même, mais du coup à 73 ans, pas d'oncodage [test de dépistage des fragilités, cf. 2.2], ils ne voient que l'oncologue, on leur met des traitements... On n'a pas réfléchi par rapport à la personne âgée. [...] Pour les plus de 75 ans, il y a des « garde-fous », pour ceux qui sont un peu « border », ils ont les mêmes problématiques, et il n'y a rien qui existe. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Les médecins rencontrés émettent une principale critique à cette organisation du soin faisant de la catégorie d'âge un critère d'orientation et de tri : on peut être « fragile » bien avant 75 ans, et « robuste » bien après. Bernard Ennuyer (2011) souligne que « définir les personnes âgées comme les « plus de », peu importe l'âge retenu, revient à donner une pseudo-homogénéité sociale à un groupe de personnes à cause de leur âge chronologique ». Juliette Rennes précise que la catégorie d'âge civil et les « étapes d'âge » restent des « constructions sociales » au sens « d'instruments sociohistoriques de mesure et de scansion des parcours de vie qui ne sont pas, en tant que tels, inscrits dans le corps biologique des individus » (Rennes, 2019). Si certains médecins estiment qu'il n'y a « pas un vieillissement "synchronisé" des membres d'une même cohorte » (Rennes, 2019), et que cette segmentation des malades selon l'âge reste imparfaite, ils reconnaissent toutefois sa nécessité dans la gestion d'un flux conséquent de patients, elle-même contrainte par des ressources médicales limitées (rappelons que seuls trois médecins réalisent des évaluations oncogériatriques au sein des deux établissements enquêtés).

2.2 L'âge avancé : un argument supplémentaire pour limiter l'accès aux soins ?

Le critère d'âge contribue ensuite, plus ou moins directement, au processus de catégorisation de la fragilité des individus. D'une part, il figure parmi les critères du score G8 (que l'on abordera plus précisément dans le prochain chapitre). Cet âge chronologique « *qui ne veut plus rien dire* » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020) n'en reste pas moins l'un des critères « objectifs » contribuant, formellement, à déterminer le degré de fragilité d'un individu. D'autre part, bien que mis à distance lors des évaluations oncogériatriques, l'enquête ethnographique a permis de constater que l'âge chronologique des malades reste malgré tout présent, se glissant dans les propos entendus lors des consultations et lus dans les comptes rendus médicaux, reformulé dans une catégorie de fragilité qui tend à s'y substituer, sans pour autant y parvenir entièrement.

Prenons pour exemple la situation de Mme Fleury. Ancienne ouvrière agricole, cette femme de 85 ans est suivie pour un cancer du sein opéré au début du mois d'octobre 2021. Suite à cette opération est discutée en RCP la possibilité d'engager une chimiothérapie adjuvante, ou une radiothérapie. Les médecins hésitent et décident d'attendre les résultats de l'EOG pour s'assurer que la fragilité de Mme Fleury ne pose pas de problème à l'instauration des traitements. J'assiste à la discussion entre l'infirmière (venant de réaliser l'EOG) et l'oncologue de l'hôpital de jour d'oncogériatrie (site B). À deux reprises lors de la discussion, l'âge de Mme Fleury est associé

à certains critères de fragilité, venant renforcer la décision de l'oncologue de ne pas proposer de chimiothérapie. Sans avoir rencontré la malade, cette dernière se forge son opinion sur la base de la synthèse de l'évaluation oncogériatrique transmise par l'infirmière : « *hum, je commence à me faire mon idée. Et puis elle est âgée, quand même.* » (oncologue – notes d'observation – site B – 29 octobre 2021). Elle transmettra ensuite son avis à la malade, en pointant non pas son âge, mais la trop grande fatigabilité qu'engendrerait une chimiothérapie : « *je pense que la chimiothérapie risque d'être trop fatigante pour vous. L'objectif je pense est que ce soit une histoire ancienne [le cancer et les traitements], que vous puissiez passer à autre chose* » (notes d'observation – site B – 29 octobre 2021). Une radiothérapie sera privilégiée. Mme Fleury accueillera d'ailleurs cette décision avec soulagement, rassurée de voir l'option de la chimiothérapie s'éloigner.

L'analyse des données issues des observations montre que si l'âge chronologique n'a pu constituer à lui seul un critère de décision pour limiter l'engagement thérapeutique, il a toutefois pu servir à appuyer cette dernière lorsque des fragilités avaient été repérées par ailleurs.

« Je dirais que l'âge, plus on avance en âge, plus la vigilance est accrue, mais l'âge civil ne sera pas à lui seul un facteur décisionnel. C'est associé à d'autres paramètres qu'on dira stop. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

En outre, si le recours à l'âge chronologique tend, dans les discours des médecins, à être systématiquement articulé à l'évaluation d'un âge biologique et à la fragilité des malades, il peut aussi trouver sa source dans certaines « idéologies thérapeutiques » relatives à la prise en soin oncologique des vieilles personnes.

3. Âge et « idéologie thérapeutique »

Les décisions des médecins de limiter ou de favoriser l'engagement thérapeutique pour des personnes âgées qualifiées de fragiles ne dépendent pas uniquement de l'évaluation d'états de santé, ou de scores traduisant divers degrés d'autonomie et de capacités cognitives et fonctionnelles. Une préconisation médicale n'est jamais que rationnelle. Elle est aussi empreinte d'affects, de représentations et de croyances, de manières de faire face à la maladie, à la guérison et à la mort (Foley, 2010). Ces dimensions sont façonnées par des parcours

personnels et professionnels propres à chaque praticien, par l'équipe avec laquelle il travaille et le lieu de soin dans lequel il évolue. En suivant cette hypothèse, les catégories d'âge « ne sont pas toujours mobilisées en rapport avec la capacité à tolérer les traitements, mais renvoient aussi à des représentations sociales des âges qui génèrent des différences d'attitudes chez les soignants » (Loretti, 2021a).

Un gériatre souligne en entretien la persistance, chez certains de ses confrères, de « *l'effet de l'âge* », qui apparaît alors comme un élément de qualification/disqualification (Scodellaro, 2014) des malades :

« Je pense qu'il y a des médecins qui se disent : « bon allez, c'est bon quoi ». On n'a pas tous la même vision. (...) Ça change, mais il y a quand même des clichés qui restent, malheureusement. (...) Des fois, tu sens l'effet de l'âge, on se dit : « bon allez, basta quoi... ». » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Pour discuter ces propos, on peut faire référence au concept d'« idéologie thérapeutique » proposé par Jean-Christophe Mino, Zoé Cohen-Solal et Nancy Kentish-Barnes (2016). S'étant eux-mêmes inspirés de l'œuvre de Georges Canguilhem et de son ouvrage *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie* (2009), ils définissent l'« idéologie thérapeutique » comme « un discours sur la prise en charge des maladies, mêlant un ensemble de représentations selon lesquelles les médecins vivent leur rapport aux soins du cancer ». Ils distinguent deux idéaux-types relatifs à l'idéologie thérapeutique du cancer exprimée par les médecins. Certains d'entre eux placent le traitement de la pathologie cancéreuse au centre de leur pratique. D'autres praticiens, valorisant une « forme d'acceptation de la fin de vie et une reconnaissance de la réalité de l'arrêt thérapeutique et de la mort », valorisent la mise en œuvre de soins globaux contre le cancer.

En recourant à ce concept, on peut alors se demander quelle idéologie thérapeutique transparaît dans le discours des professionnels de santé lorsqu'ils discutent de la prise en soin des personnes âgées fragiles. Il reste difficile, sociologiquement, de répondre précisément à cette question car les attitudes médicales « mêlent un savoir technique, une expérience de terrain, mais aussi des représentations subjectives différentes pour chacun, et (...) s'inscrivent dans une logique de soins qui dépend du lieu d'exercice et de ses contraintes organisationnelles, financières, etc. » (Foureur, 2014, entretien réalisé par Isabelle Mallon et Blanche Le Bihan-Youinou). On peut toutefois tenter, en recourant à une analyse typologique, de mieux comprendre certains positionnements exprimés par les médecins. C'est ce que propose le bioéthicien Hubert Doucet.

Dans un livre dirigé par Martine Lagacé portant sur l'âgisme (Lagacé, 2010), il analyse deux conceptions du soin relatives à la prise en charge médicale du grand âge. Son analyse s'avère heuristique dans le cadre particulier de l'oncogériatrie.

La première conception illustre l'idée que la mort fait partie de la vie, une vie dont il faut laisser suivre le cours. On peut faire l'hypothèse que les médecins s'inscrivant dans cette « vision continuiste de la mort » (Voléry & Schrecker, 2018) auront tendance à opter plus facilement pour une limitation de traitements considérés comme inutiles ou délétères au vu de l'âge des personnes. Face à des personnes âgées et fragilisées, ces médecins tendent à exprimer une « idéologie du bien mourir » (Castra, 2010) en adoptant une logique assez proche de celle observable dans le champ des soins palliatifs : œuvrer pour le soulagement des souffrances davantage que pour la prolongation de la vie.

« On est là pour aider à faire que les vies se passent bien, mais pas pour empêcher que les gens meurent, parce qu'il y a un moment où tout le monde meurt. Si vous [s'adressant à moi] avez une piqûre de vipère, ou si vous avez un choc, on va tout faire pour vous sauver, vous êtes jeune, en bonne santé, faut tout faire pour y arriver, mais il y a un moment, vous comprenez bien que vos patients sont très âgés, qu'ils ont plein d'insuffisances, de systèmes qui ne marchent plus, que du coup leur vie est pénible, et que leur permettre de mourir correctement est en fait le seul service que vous pouvez leur rendre. » (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).

La seconde conception discutée par Hubert Doucet renvoie au fait que la mort est un non-sens. Il faut lutter contre les maux de la vieillesse comme on lutterait contre la maladie. L'âge avancé ne doit pas justifier une limitation de l'accès aux soins et aux thérapeutiques. Dans cette optique, on considère qu'il y a toujours quelque chose à faire, avec cette fois le risque éventuel d'obstinations déraisonnables¹.

« Et vous aurez des différences de philosophie, vous avez en gros, de façon très brutale, deux classes de médecins : vous avez ceux qui ont fait médecine pour lutter contre la mort, avec ceux-là vous êtes mal barré, et puis vous avez ceux qui ont fait médecine pour

¹ Inscrit dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi « Léonetti »), le terme « obstination déraisonnable », venu remplacer celui d'« acharnement thérapeutique », renvoie à la mise en œuvre de traitements devenus « inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant comme effet que le seul maintien artificiel de la vie » (article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique).

lutter contre les souffrances, avec ceux-là vous avez plus de chances. » (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).

Ces conceptions, entre lesquelles se positionnent les professionnels, se sont confrontées au cours de l'histoire et continuent d'imprégner les pratiques médicales actuelles. Elles vont accorder plus ou moins de poids à l'âge des malades dans les décisions thérapeutiques. Dès lors, « si pour certains, le critère de l'âge représente un cas sévère de discrimination, donc d'âgisme, d'autres jugent cette organisation tout à fait juste » (Doucet, 2010).

4. De l'âgisme ?

Le concept d'âgisme, attribué au gérontologue américain Robert Butler (1969), renvoie à une attitude de discrimination à l'encontre des individus du fait de leur âge. S'il reste difficile, épistémologiquement, de tirer d'une enquête ethnographique des conclusions trop hâtives et trop franches sur les jugements moraux et sociaux qui conduiraient à un traitement âgiste des malades du cancer, le constat de prises en soin différenciées selon l'âge est présent depuis plusieurs années dans la littérature (Kagan, 2008; Wyman et al., 2018).

L'analyse du corpus conduit à discuter trois éléments : le premier concerne la « valeur sociale » des malades et ses liens avec l'âge ; le deuxième renvoie à la perception du vieillissement corporel des malades et ses effets sur les attitudes de soignants ; le troisième élément renvoie à certains *a priori* imprégnant la prise en soin des vieilles personnes atteintes de cancers.

4.1 Âge chronologique et « valeur sociale »

Bien connue des sociologues de la santé, la notion de « valeur sociale » des malades (*social value*) a été utilisée par Barney G. Glaser et Anselm Strauss dans les années 60 (Glaser & Strauss, 1965, 1967, 1968). Les deux sociologues se sont attachés à montrer que « les patients sont en réalité en concurrence pour leur survie, sur la base de leur *valeur sociale* » (Glaser et Strauss, 1968, traduction de Paillet, 2021). Dans son ouvrage *Asiles* (1968), Erving Goffman a également décrit les jugements des soignants quant à la « valeur des patients » et l'impossible neutralité des personnels d'hôpitaux psychiatriques. Le concept fût ensuite repris et complété par certains de leurs contemporains américains. Julius A. Roth a notamment étudié, dans des services d'urgence, les effets de la valeur sociale des patients selon une pluralité de critères et

les conséquences de jugements moraux et sociaux sur les actions et décision médicales, « y compris le diagnostic, les prescriptions et la décision d'orientation » (Roth, 1972, traduction de Paillet, 2021). Pour les sociologues cités, le terme « sociale » est à appréhender au sens large et ne se réduit pas au statut socio-économique des personnes (Paillet, 2021). D'autres critères, comme l'âge ou l'appartenance ethno-raciale, en relèvent également. Outre Atlantique, Martine Lagacé (2010) et ses collègues québécois ont travaillé sur les manifestations d'âgisme dans le domaine des soins et de la santé. Pour résumer, les différents auteurs évoqués concluent globalement la même chose : un « vieux » aura plus de risque qu'un « jeune » de subir certaines formes de discrimination au cours de sa prise en soin médicale.

Deux gériatres évoquent certaines pratiques discriminantes qu'ils rencontrent dans leur travail quotidien :

« Vous savez, il y a de l'âgisme quand même, et y compris dans le système de santé. Et quand on téléphone, pour demander par exemple une hospitalisation en soins continus, en soins intensifs cardio, parce que quelqu'un dans le service a fait un infarctus, la seule question c'est l'âge. Et civil. [...] La seule question c'est ça, et c'est tout juste si on ne vous raccroche pas au nez quand vous avez donné un âge civilement assez avancé. » (gériatre – site A – entretien – 16 juillet 2020).

« J'ai vu un bon nombre de PU [professeurs des universités], de docteurs d'ici, quand tu discutes avec eux des vieux, alors là, c'est : « on s'en fout », mais quand c'est leur famille, ils te harcèlent, ils pourraient venir jusqu'à chez toi pour avoir ton avis, et il faut y aller [il faut traiter]. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

Il est difficile d'affirmer que la différenciation des processus de soin selon l'âge des malades du cancer soit du seul fait de la faible « valeur sociale » de vieilles et de vieux qui auraient « gagné le droit de mourir » (Strauss, 1992, p. 120), et pour qui les oncologues et la médecine en général ne feraient pas grand cas. À l'analyse du corpus, il est tout aussi difficile d'évacuer le maintien de certaines formes d'âgisme lors des processus de soin, et leurs conséquences en termes d'inégalités de traitements. Si l'âge civil des individus peut alimenter les attitudes et pratiques des médecins, l'âgisme est également lié à la perception du vieillissement corporel des malades.

4.2 Âge chronologique et vieillissement corporel

Bill Bytheway a défini l'âgisme comme le fait de « légitimer l'usage de l'âge chronologique pour délimiter des classes de personnes qui se voient systématiquement refuser des ressources et opportunités dont d'autres bénéficient » (Bytheway, 1995, p. 14, traduit par Rennes, 2019). Ayant travaillé sur les discriminations liées à l'âge, Juliette Rennes a émis certaines critiques envers cette définition proposée par Bytheway :

« Le fait de [les] catégoriser à travers une référence à leur « âge », explicité ici comme étant « l'âge chronologique », risque d'exclure du périmètre de l'âgisme les situations courantes où des individus sont jugés trop petits (infantilisation), trop jeunes (juvénisation) ou trop vieux (vieillesation) pour bénéficier d'une ressource sans que l'on fasse référence à leur âge chronologique et même parfois sans le connaître » (Rennes, 2019).

En effet, si l'âge des malades est une donnée que connaissent les médecins et à laquelle ils sont attentifs, c'est également par les « marques corporelles perçues de la vieillesse » (Rennes, 2019) qu'ils les appréhendent et les catégorisent. Une personne de 80 ans peut paraître plus vieille qu'une autre de 90 ans. Elle le paraîtra plus encore si elle arrive en consultation en fauteuil roulant, voire pire, sur un brancard.

« On a des gens qui nécessitent des transports pour aller sur les consultations, on a souvent des problématiques pour avoir des transports assis, donc les gens en fait vont en ambulance, par manque de VSL [véhicule sanitaire léger], donc moi ça me pose extrêmement soucis, parce qu'on ne prend pas la même décision. Un médecin, quand il voit arriver quelqu'un sur un brancard ou quand il le voit arriver sur un fauteuil roulant... Donc on essaie au maximum les transports en VSL, quand c'est possible. Mais c'est vrai que l'image que va avoir le spécialiste, ce n'est pas rien sur comment et dans quelles conditions va se dérouler la consultation. (...) En fait parfois il peut y avoir des critères de décisions comme ça un peu... : « oh elle était sur le brancard... ». Sur d'autres situations, notre collègue aux urgences, elle le dit : « quand je vois des gens en brancard c'est pas pareil que quand je les vois en fauteuil ». » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Davantage qu'un âge comme donnée objective inscrite dans un dossier médical, c'est la

perception subjective du vieillissement corporel de leurs patients qui peut orienter, dans un sens comme dans un autre, les cheminements décisionnels des médecins.

« M. P. [oncologue], quand je lui ai parlé de chimio... « Vous y tenez ? m'a-t-il dit. Vu votre corpulence, vu votre âge... ». Il a dit ça un peu enrobé, est-ce que ça vaut le coup... C'était un peu ça. Moi j'avais traduit par trop grosse, trop vieille, donc pas de traitement. » (Mme Leclerc, 76 ans, cancer du foie – entretien – 13 décembre 2019).

Le regard porté sur des corps vieillissant risque alors, comme l'a analysé Lynda Sifer-Rivière, de générer « des erreurs en ce qui concerne l'évaluation des capacités des personnes âgées atteintes de cancer à faire face à un traitement lourd de chimiothérapie, de radiothérapie ou à une chirurgie invasive » (Sifer-Rivière, 2011). À cette perception subjective du vieillissement et de la fragilité, façonnée par l'image corporelle des malades, s'ajoutent plusieurs *a priori* et représentations relatives au cancer chez les vieilles personnes. Ici aussi, davantage que la prise en compte effective du critère d'âge, c'est un manque de connaissance en termes de savoirs médicaux oncologiques et gériatriques, renforcé par des études spécifiques aux personnes âgées peu nombreuses, qui peut conduire au maintien d'attitudes âgistes.

4.3 Des *a priori* favorisant des attitudes âgistes

La prise en soin du cancer chez les personnes âgées fait l'objet, selon certains médecins, « de plus d'*a priori* que tout autre domaine médical » (Pignon et al., 2000). « On me l'a dit une fois, un chirurgien : moi, les personnes âgées, c'est au feeling, je les traite, ou je ne les traite pas », rappelle une cadre de santé de l'UCOG (entretien – 15 octobre 2019).

Parmi ces idées reçues, citons entre autres l'idée que la maladie cancéreuse évolue plus lentement chez les personnes âgées, que l'implication dans leurs parcours de soins de personnes atteintes de troubles cognitifs est impossible et qu'il est inutile d'aller rechercher cette participation, que toutes les personnes âgées malades sont forcément « fragiles », que leur inclusion dans les essais cliniques présente peu d'intérêt, ou encore que les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées, etc. (Niemier et al., 2015). Ces *a priori* sont susceptibles d'induire des biais et d'informer des pratiques qui pourront conduire à une perte de chance thérapeutique lorsque survient un cancer.

Les représentations sociales des âges sont par ailleurs façonnées par les modes d'existence des vieilles personnes, comme le fait, par exemple, de résider en maison de retraite. Dans ces établissements, le recours aux outils oncogériatriques (G8, EOG) reste faible et le sous-diagnostic de cancer est plus important que dans la population âgée vivant à domicile (Touchard et al., 2017).

« Quand je vais en Ehpad, auprès des professionnels de santé, souvent je les interpelle en disant : « qu'est-ce que vous en pensez, si un résident qui déclare une pathologie cancéreuse... ». Souvent les réponses : « faut le laisser tranquille, il en a déjà assez bavé dans sa vie, de toute façon les cancers c'est des évolutions assez lentes chez les sujets âgés... ». Et une autre idée reçue c'est que les traitements sont beaucoup trop agressifs pour les personnes âgées, que de toute façon il dira non... ça c'est récurrent. » (cadre de santé – UCOG – entretien – 15 octobre 2019).

« De toute façon, il dira non ». Ces propos font écho à un article récent de Vincent Caradec (2023). Il y distingue quatre formes idéaltypiques d'âgisme comportemental, définit comme un âgisme qui « se manifeste au quotidien à travers les échanges verbaux, les interactions avec autrui, ainsi que les décisions que l'on prend ». Parmi ces quatre formes, l'*âgisme comportemental d'indifférence* renvoie au fait de ne pas tenir compte de la parole des vieux, sur qui pèse « une présomption d'incompétence du seul fait de leur âge, qui est source de marginalisation »¹. Dans le secteur du soin et de l'accompagnement, cette forme d'âgisme conduit à la présomption que les vieilles personnes sont incapables de prendre leurs propres décisions (Kadowaki et al., 2023). Elle peut alors venir façonner la relation médecin-patient et asseoir l'autorité décisionnelle du médecin (cf. chap. 7, section 2).

Développer la réflexion sur l'âgisme pourrait permettre de mieux connaître ses effets en termes d'accès aux soins contre le cancer, mais aussi de décrypter sa présence dans les relations thérapeutiques nouées avec des vieilles personnes. L'âgisme est un processus d'autant plus difficile à saisir qu'il s'insère le plus souvent dans les pratiques des individus de manière non intentionnelle ou non conscientisée. Pour lutter contre, encore faut-il pouvoir le reconnaître, en prenant du recul sur sa pratique quotidienne et sa posture soignante, sur certains propos ou

¹ Les trois autres formes d'âgisme comportemental décrites par Vincent Caradec sont : l'âgisme décomplexé (des pratiques âgistes « peu réfléchies et peu conscientisées, qui consistent soit à tourner en dérision des personnes à cause de leur âge, soit à leur refuser sans raison l'accès à un bien ou à un service ») ; l'âgisme intéressé (des pratiques plus réfléchies et assumées, et pensées comme rationnelles) ; l'âgisme bienveillant (des pratiques empreintes de bonnes intentions qui se meuvent en pratiques âgistes).

attitudes que le professionnel peut avoir auprès des malades les plus âgés, comme auprès de collègues travaillant auprès d'eux et souffrant d'un manque de valorisation de leur discipline médicale (la gériatrie) vis-à-vis d'autres spécialités considérées « plus nobles » (Mesquita et al., 2023). Ici, les sciences sociales, et notamment la sociologie, pourraient jouer un rôle significatif en initiant les soignants à cette « fabrique de l'âgisme en santé » et à la manière dont le soin peut se voir traversé par des stéréotypes d'âge. Cela nécessiterait notamment d'inscrire davantage ces questions dans les formations des futurs soignants. Dans une étude menée dans des facultés de Bretagne et de Belgique, les attitudes et opinions âgistes des étudiants en médecine ont été documentés. Ces dernières apparaissent plus prégnantes chez les étudiants de sexe masculin, ou qui ont peu de contact (ou des contacts jugés de mauvaise qualité) avec les personnes âgées (Corvol et al., 2016).

De manière plus générale, il semblerait pertinent de continuer à rendre compte des attitudes, pratiques et décisions médicales, en montrant la manière dont elles restent socialement situées, fruits de rapports sociaux « incorporés au soin » (Bloy & Rigal, 2023), d'expériences professionnelles et personnelles qui déterminent différents positionnements thérapeutiques à l'égard des vieilles personnes malades.

Section 2. La fragilité : une catégorie médicale polysémique

Aux côtés d'une catégorisation par l'âge, les personnes incluses dans le dispositif oncogériatrique ont la caractéristique commune d'avoir été qualifiées de « fragiles ». Issus du langage commun, ce concept s'est constitué comme la notion phare de la discipline gériatrique, pour aujourd'hui faire son entrée en cancérologie. Mais que signifie, pour le corps médical, être fragile ? En quoi la définition donnée à cette notion donne à voir la manière dont les médecins appréhendent le vieillissement de leurs patients ?

1. De la notion de sens commun à la catégorie médicale

Fragile nous vient du latin *fragilis*, de *frangere*, qui signifie « briser ». Le dictionnaire Larousse en propose quatre définitions¹ : qui se brise facilement ; qu'on peut endommager facilement, qui n'est pas solide, pas résistant ; qui est de faible constitution, qui a peu de résistance physique

¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fragile/34945>. Consulté le 14/09/2021.

ou psychologique ; qui est peu stable, éphémère, précaire. De ces quatre définitions, c'est sans doute la troisième (« qui est de faible constitution, qui a peu de résistance physique ou psychologique ») qui s'approche le plus de l'acceptation biomédicale de la fragilité. Y est opposée, toujours selon le Larousse, la notion de « robustesse », vocabulaire également employé dans la catégorisation des personnes âgées en oncogériatrie.

La notion de fragilité, selon qui l'utilise et dans quel contexte, se voit régulièrement associée à d'autres termes comme la vulnérabilité, la dépendance ou la perte d'autonomie. En lisant la presse ou en écoutant la radio, on peut remarquer un usage indifférencié de ces notions et du sens que les individus leur attribuent. À l'extérieur du champ de la recherche ou de la santé, on constate assez rapidement que ces différents termes semblent plus ou moins interchangeables. Dans les représentations collectives, le point commun de ces différentes notions est sans doute de distinguer des personnes « qui vont mal », au premier rang desquels les vieilles et les vieux. Les personnes fragiles, c'est peut-être avant tout celles pour qui « *on se fait du souci, (...) quand bien même celles-ci préservent leur indépendance d'action et leur autonomie de jugement* » (Lalive d'Épinay et al., 2008, p. 102). En outre, la fragilité semble perçue, dans le sens commun, comme inhérente au grand âge. Avec l'avance en âge, il apparaît logique que l'on se « fragilise », sans que l'on sache précisément expliciter les causes et les effets de cette fragilisation.

Si la notion de fragilité revêt dans le langage courant un caractère relativement flou, elle semble fournir à la profession médicale les mêmes problématiques et enjeux scientifiques de définition. Parmi les gériatres, oncologues, infirmières, professionnels de DAC (dispositifs d'appui à la coordination), médecins généralistes, etc., tous ne lui donnent pas exactement le même sens. Il en va de même au sein de chacune de ces catégories d'acteurs : tous les gériatres, par exemple, ne définissent pas la fragilité de manière identique.

« Le problème, c'est que tout le monde n'utilise pas ce mot-là pour désigner les mêmes choses. (...) Certains parlent de personnes fragiles pour des personnes en Ehpad : le fait est qu'elles sont fragiles, mais ce n'est pas la même définition, elles sont déjà bien plus dépendantes. Les fragiles ont une moindre capacité à s'adapter au stress. Mais à l'état de base, elles vont bien quoi. Alors que les gens en Ehpad sont déjà au-delà de ça quoi. Donc on ne met pas tous la même définition sous le mot fragile. » (gériatre – site A – entretien – 16 juillet 2020).

À l'heure actuelle et malgré un foisonnement d'études sur le sujet, il ne se dégage pas au sein de la profession médicale un consensus clair et stable de ce concept (INCa, 2009, p. 17). « L'armature conceptuelle » (Mallon, 2014) de la fragilité s'avère, en quelque sorte, elle-même fragile. Dès lors, son caractère dynamique et évolutif complexifie la mise en œuvre d'outils de mesure fiables et reproductibles (Renault, 2004). Une définition tend toutefois à être fréquemment proposée dans la littérature médicale. Elle caractérise la fragilité comme « une capacité réduite à répondre à un facteur de stress (comme une maladie ou un traitement lourd), ce qui à son tour augmente le risque de conséquences indésirables » (Seghers et al., 2023, notre traduction). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) adhère à cette acception, en définissant la fragilité comme « un déclin progressif et lié à l'âge des systèmes physiologiques, ayant pour résultat de moindres réserves de capacité intrinsèque, conférant une vulnérabilité extrême au stress, augmentant le risque de survenue d'un ensemble de résultats de santé négatifs » (World Health Organization, 2015, p. 63).

En plus de la difficulté à définir la fragilité, ce sont ses liens avec le processus de vieillissement qui restent complexes à identifier (Seghers et al., 2023). Pour une raison finalement relativement simple (et que soulignent plusieurs médecins en entretien) : toutes les vieilles personnes ne sont pas nécessairement fragiles, y compris à un âge très avancé ; à l'inverse, un certain nombre de personnes plus jeunes vivent avec des fragilités physiques, psychologiques, cognitives ou sociales. Dès lors, mesurer la fragilité au sein d'une même population conduit, selon les critères retenus, à des résultats hétérogènes.

« Aucune échelle de fragilité ne s'est à ce jour clairement imposée. Les prévalences très variables en population gériatrique du syndrome de fragilité témoignent des divergences des échelles utilisées. Certains travaux ont rapporté qu'en fonction des échelles, la prévalence de la fragilité s'échelonne de 33 % à 88 %, dans une même population » (Rolland, 2011, p.59).

Si la profession médicale s'accorde sur le fait que « les multiples éléments qui peuvent contribuer à produire une situation de fragilité ne se laissent pas aisément standardiser » (Dourlens, 2008), on peut toutefois repérer deux grands modèles régulièrement discutés dans la littérature médicale. « *On a deux écoles qui s'affrontent, une école globalisante et une école très biomédicale* » souligne un médecin généraliste libéral rencontré en entretien (19 décembre 2019). Abordons successivement ces deux grandes conceptions ou modèles de la fragilité, en soulignant leurs présences respectives dans les propos des médecins rencontrés.

1.1 Une acception biomédicale de la fragilité : le phénotype de Fried

Malgré la difficulté à définir cette notion car regroupant une « constellation de conditions multiples » (Hamerman, 1999), le concept de fragilité s'appuie principalement, en gériatrie, sur une approche biomédicale du vieillissement, majorant sa dimension physiologique et minorant ses dimensions sociales et environnementales. Porteur de cette vision, le « syndrome de fragilité » développé par Lynda Fried semble être le modèle prédominant en gériatrie aujourd'hui (Fried et al., 2001). Pensé comme un « ensemble de symptômes et de troubles avec des étiologies différentes » (Faya-Robles, 2018), il repose sur un phénotype physique comportant cinq dimensions : fatigue ou mauvaise endurance ; diminution de l'appétit ; faiblesse musculaire ; ralentissement de la vitesse de marche ; sédentarité ou faible activité physique. L'*American Geriatric Society* revendique cette approche favorisant le dépistage d'une fragilité fonctionnelle, basée sur la sarcopénie. La *Société Française de Gériatrie et de Gérontologie* (SFGG) s'appuie également sur ce modèle biomédical de la fragilité, définie comme un « syndrome clinique qui précède la dépendance et se manifeste par une perte de poids involontaire, baisse de force musculaire, fatigue, lenteur de marche, grande sédentarité » (Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, 2015).

Les propos des gériatres et cancérologues recueillis en entretiens reflètent la dominance d'une appréhension biomédicale de la fragilité des vieilles personnes :

« Le syndrome de fragilité tel qu'on le décrit en gériatrie, c'est la traduction de frailty en américain, et ça on en parle depuis 1991, sauf qu'en 1991, les critères de fragilité, c'était d'avoir fait un AVC, c'était de tomber, etc., et maintenant avec les critères de 2001, qui sont toujours ceux qu'on utilise, qui sont les critères de Mme Fried, c'est vraiment une fragilité extrêmement précoce, c'est-à-dire que la fragilité c'est d'avoir perdu un peu de poids, c'est d'avoir une diminution de l'activité physique, c'est d'avoir une réduction de la vitesse de marche. [...] Donc la fragilité, au sens gériatrique du terme, c'est quelque chose d'extrêmement précoce. Et c'est lié à la sarcopénie, c'est-à-dire à la fonte musculaire. Parce que les critères de Fried, c'est vraiment centré sur la mobilité. Alors certains reprochent à Fried de s'être concentrée là-dessus, puisqu'on peut avoir des troubles de mémoire, être seul... » (chef de service de gériatrie – site A – entretien – 16 juillet 2020).

Certains médecins insistent particulièrement sur l'influence de l'état nutritionnel des malades, et ses conséquences en termes de mobilité/motricité. Notons d'ailleurs que le score G8 reprend sept des items composant le *Mini Nutritional Assessment* (méthode d'identification des malades âgés de plus de 65 ans souffrant de malnutrition ou présentant un risque de malnutrition), auquel ont été ajoutés l'âge et le ressenti de malades quant à leur état de santé (Retornaz et al., 2011). En priorisant l'évaluation de la fragilité des corps vieillissant, cet outil-diagnostic vient renforcer une appréhension biomédicale de la fragilité et du vieillissement.

« Je pense que le G8, on a bien vu, il y a trois items sur huit sur la nutrition. La réponse elle est là. Dès qu'il y a une dénutrition, on sait bien que ça rend les gens plus fragiles, c'est vraiment la première marche à descendre, et puis après c'est des chutes, parce que quand tu es dénutri, tu as une sarcopénie, quand tu as une sarcopénie tu tombes, et tu rentres dans le cercle infernal. Et quand tu as dépassé ça, souvent tu n'es pas capable d'avoir un traitement ad hoc. La nutrition, c'est le nerf de la guerre. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

« La nutrition, la marche et la cognition pèsent beaucoup.(...) Les gens qui chutent, qui ont du mal à se déplacer, c'est quand même... les gens qui ont perdu du poids, qui ne mangent pas, c'est quand même des facteurs... » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

La fragilité revêt donc, selon le modèle de Linda Fried, une acception biophysique. C'est avant tout sur la fragilité de corps vieillissants que se concentre ce phénotype. Les cinq composantes qui le définissent n'ont toutefois pas fait l'unanimité au sein de la profession. D'autres modèles sont apparus, venant compléter et élargir le phénotype de Fried en y ajoutant d'autres facteurs : déficits cognitifs, IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*), thymie¹, etc. C'est le cas du modèle proposé par Kenneth Rockwood, professeur américain de médecine gériatrique.

¹ La notion de thymie est définie par l'humeur, « la tonalité affective de base oscillant, chez tout individu, entre la position pessimiste (abattement, dépression, tristesse, désespoir) et la position optimiste (enthousiasme, euphorie) ». <https://www.cnrtl.fr/definition/thymie>

1.2 La fragilité comme accumulation de risques : le modèle de Rockwood

Selon le modèle développé par Rockwood et ses collègues (2005), la fragilité n'est plus pensée comme syndrome mais comme « accumulation de risques », indépendamment de leur nature et de leur gravité. Cette approche a conduit à modéliser une échelle de fragilité (*Clinical Frailty Scale*). Elle distingue les malades :

- 1) « En forme : actif, énergique, motivé. Ces personnes ont une activité régulière et sont en meilleure forme que ceux de leur âge ;
- 2) En santé : sans maladie active mais en moins bonne forme que la catégorie 1 ;
- 3) Traité pour une maladie chronique : les symptômes sont bien contrôlés ;
- 4) En apparence vulnérable : bien qu'indépendant, ces personnes ont des symptômes d'une maladie active ;
- 5) Légèrement fragile : avec une dépendance limitée pour les activités instrumentales ;
- 6) Modérément fragile : ont besoin d'aide à la fois pour les activités instrumentales et pour les gestes de la vie quotidienne ;
- 7) Sévèrement fragile : Complètement dépendant pour les activités de vie quotidienne ou en fin de vie » (Rockwood et al., 2005).

Certains médecins interrogés semblent davantage se référer à cette approche plus holistique et multidimensionnelle :

« Faudrait déjà caler la définition de la fragilité. Le concept de la fragilité, ça va être tout ce qui va s'additionner, que si tu fais courir quelqu'un du même âge à côté de lui, il se casse la gueule. Fragilité, il est tout seul chez lui, il habite au 4^e étage... » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

En plus d'inclure des critères relevant de la fragilité du corps, le modèle de Rockwood adjoint des critères cognitifs, socio-environnementaux, ou liés à des formes de dépendance non directement attachées à la fragilité physique.

« Bien que les modèles de Fried et de Rockwood prétendent tous deux cerner la fragilité, leur périmètre diffère. (...) Les variables intégrées au phénotype de Fried ne se trouvent que dans la sphère de la fragilité. En revanche, les variables incluses dans le modèle d'accumulation de

déficits s'inscrivent indifféremment dans les sphères de la fragilité, de la comorbidité et de la dépendance fonctionnelle ; il en résulte que l'index de fragilité d'un sujet souffrant de multiples comorbidités et déficits fonctionnels sera, éventuellement, plus élevé que celui d'un autre dont les problèmes relèvent davantage de la fragilité. L'index de fragilité de Rockwood apparaît ainsi davantage comme un indicateur global de la santé des personnes âgées, et le phénotype de fragilité de Fried comme un indicateur spécifique de la fragilité » (Santos-Eggimann & David, 2013).

Le modèle de Rockwood élargie donc la définition très biomédicale de la fragilité représentée par le modèle de Fried. Il est apparu, durant la pandémie de Covid-19, comme le modèle de référence pour aiguiller les prises de décisions médicales, notamment concernant l'accès aux services de réanimation (Chong et al., 2020 ; Kastora et al., 2021 ; Pranata et al., 2021). Il semble toutefois peu utilisé en oncogériatrie, du moins au sein des deux établissements enquêtés, même s'il ressort assez nettement dans les propos de plusieurs médecins la conception d'une fragilité « multi-domaines », « multi-dimensionnelle », « globale », se distinguant d'une fragilité purement physique et/ou physiologique. Ces derniers insistent sur les facteurs cognitifs, neurosensoriels, dépressifs, etc., mais également, et c'est ce qui nous intéresse particulièrement dans le cadre d'une étude sociologique, sur les facteurs sociaux et environnementaux contribuant au processus de fragilisation.

Malgré des approches arguant pour une conception « globalisante » de la santé des personnes âgées, les dimensions psychosociales de la fragilité semblent passer en second plan et la fragilité fonctionnelle est considérée comme jouant un rôle central dans le processus de fragilisation (Lang et al., 2011). Certains auteurs analysent cette prédominance de l'acceptation physiologique de la fragilité (plaçant notamment la dénutrition et la sarcopénie comme facteurs de risque centraux) comme un moyen pour la gériatrie de légitimer sa place à l'intérieur du champ de la médecine oncologique, s'écartant de l'image d'une médecine sociale peu valorisée pour s'orienter vers l'identification de marqueurs biologiques. Dans un article consacré à la construction scientifique de la catégorie de fragilité, l'anthropologue Alfonsina Faya Robles (2018) écrit :

« La catégorie sanitaire « fragilité » permettant à la gériatrie de se replacer à l'intérieur du champ de la médecine, il n'est pas surprenant que celle-ci veuille à ne pas trop verser dans les causalités sociales (Caravallo & Giroux, 2015 : 50). (...) Actuellement, dans un souci de scientificité renouvelé, des auteurs revendiquent à nouveau une approche purement physiologique de la fragilité, en s'intéressant à ses mécanismes moléculaires (Ferrucci et al., 2002). De récents travaux pointent ainsi des biomarqueurs de dérèglements endocriniens, des perturbations métaboliques,

ou encore des facteurs de coagulation et d'inflammation (Béland et al., 2013 : 14). Pour leurs auteurs, malgré les capacités prédictives de certains instruments de mesure de la fragilité, ceux-ci sont très difficilement utilisables lors de consultations, et ne permettent d'identifier que des personnes déjà « fragiles ». Or, le but étant de repérer les « pré-fragiles », « les paramètres d'investigation les plus prometteurs apparaissent alors être plus biologiques que cliniques » (Lang et al., 2011 : 143) ».

C'est sans doute l'une des principales caractéristiques de la fragilité en gériatrie, elle doit pouvoir être identifiée et anticipée suffisamment tôt pour que l'on puisse lutter contre. D'une certaine manière, il s'agit de repérer les personnes fragiles avant qu'elles ne le deviennent.

1.3 La fragilité : un processus réversible à anticiper

Au départ, la fragilité est un « état », une étiquette qu'on attribue à un patient. Mais elle va peu à peu, durant les années 1990, se muer en un processus dynamique, une sorte de stade intermédiaire entre autonomie et dépendance. On devrait donc plutôt parler de fragilisation. Mais surtout, on va considérer la fragilité des individus comme réversible.

« Je crois que c'est le gros enjeu actuellement, travailler sur ces patients fragiles, et on arrive vraiment parfois à les « remonter » en fait. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Dans la littérature médicale, de nombreuses références soulignent la nécessité d'un dépistage de plus en plus précoce du processus de fragilisation, amenant à considérer les facteurs de fragilité (chutes itératives, dépression, troubles cognitifs, etc.) davantage comme conséquences que comme causes de la fragilisation des personnes âgées. La fragilité serait alors à considérer comme « un état survenant avant l'altération fonctionnelle et les sujets âgés dits fragiles ne devraient ainsi pas nécessairement présenter d'incapacités » (Lang et al., 2011). Le dépistage précoce de la fragilité illustre finalement une certaine médecine du risque « qui cherche de se positionner à la frontière entre santé et bien-être » (Turrini, 2018). Si la fragilité n'est pas la maladie — on peut être qualifié de fragile sans avoir reçu de diagnostic —, elle n'est pas non plus le vieillissement — on peut être très âgé sans endosser le statut de fragile — (Rolland, 2011).

La mission des professionnels est en quelque sorte d'identifier des états pré-fragiles, les indices d'un processus de fragilisation qui s'amorce. En somme, des personnes qui, au moment où elles sont évaluées, vont relativement « bien ». Autrement dit, l'enjeu est de « pouvoir repérer ce processus insidieux avant qu'il ne se révèle de manière brutale et inattendue et sous une forme irréversible » (Dourlens, 2008).

« On sait que des personnes fragiles, donc avec des critères aussi ténus que ça, par rapport à des robustes qui n'en ont aucun, ils risquent trois fois plus de chuter à 3 ans, trois fois plus d'être hospitalisés, trois fois plus d'être institutionnalisés. Donc on se dit que ça vaut la peine, parce que potentiellement le syndrome de fragilité, s'il est repéré tôt, est réversible. » (chef d'un service de gériatrie – site A – entretien – 16 juillet 2020).

Si les médecins promeuvent un dépistage le plus précoce possible de la fragilité, c'est qu'ils considèrent pouvoir agir dessus, en limiter voire en stopper l'évolution. Serge Paugam, dans son travail sur la disqualification sociale de familles ayant recours à l'aide sociale, a montré que les « fragiles » désignaient des individus éloignés de la sphère du travail mais pouvant espérer une réinsertion (Paugam, 2009). Dans une logique similaire, les « fragiles » en oncogériatrie ne sont pas condamnés à le rester. Mais pour cela, ils doivent être « repérés » et « pris en charge » suffisamment tôt. Certains médecins rencontrés pointent toutefois la difficulté, voire une certaine forme de gageure à vouloir remonter toujours un peu plus en amont dans le dépistage des troubles.

« Le problème du gériatre, qui aime bien s'auto-flageller, c'est de considérer que si on considère les critères de Fried, on est déjà dans la fragilité. Le gériatre aimerait bien anticiper et qu'on dépiste avant même la fragilité. Donc globalement, ce serait se dire, quand il y a la pluie, il y a l'orage qui va arriver, donc on aimerait bien savoir avant si l'orage va arriver ou pas. Le problème c'est qu'on voit bien que même les météorologistes se trompent. C'est drôle parce que parfois je me dis, on se tord l'esprit, mais il y a des fois on n'y arrivera pas. On n'arrivera pas à dépister plus tôt certaines choses. Le patient nous dit bien ce qu'il veut. Et son corps nous dit bien ce qu'il veut. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Le maître-mot est l'anticipation. Déceler la fragilisation d'une personne avant qu'il ne soit trop tard, c'est-à-dire avant qu'elle ne se meure en état de fragilité, voire en dépendance,

contraignant en conséquence l'engagement thérapeutique contre le cancer. Son dépistage précoce devient alors la pierre angulaire de l'exercice gériatrique dans le champ de l'oncologie.

Prenons pour exemple la situation de M. Kermarec, âgé de 79 ans. Ayant déjà été traité par chimiothérapie et radiothérapie pour un cancer de la vessie en 2017, puis par une chirurgie pour un cancer de la peau, cet ancien ouvrier du bâtiment a bénéficié fin 2019 d'une évaluation oncogériatrique dans le cadre d'une suspicion d'un cancer du poumon. Demandée en RCP, cette EOG est réalisée alors que la décision collégiale est déjà prise : maintenir une surveillance clinique sans s'engager dans un nouveau traitement. Souhaitant temporiser la décision de s'engager ou non dans un nouveau parcours de soins, les médecins ont tout de même décidé de procéder à l'évaluation de la fragilité du patient. À la suite de l'évaluation, tout le monde (l'oncologue, le gériatre, le malade et ses proches) semble d'accord pour ne « rien faire ». « *Si ça flambe, on aura les infos sur la fragilité, si on peut y aller ou pas* », explique l'infirmier de pratique avancée chargé de l'évaluation (notes d'observation – site B – 30 novembre 2020).

Deux éléments servent à justifier cette stratégie thérapeutique. D'une part, en l'espace de trois ans (à la suite de ses deux premiers cancers), M. Kermarec a retrouvé une certaine autonomie fonctionnelle. Il fait partie des rares malades dont les fragilités ont diminué (G8 à 9/17 lors du premier cancer en 2017 ; G8 à 13/17 aujourd'hui). À la suite de l'évaluation, les professionnels de santé estiment que la qualité de vie actuelle de M. Kermarec, notamment son autonomie fonctionnelle préservée, risquerait d'être trop sévèrement impactée par les traitements. D'autre part, les lésions aux poumons n'évoluent pas, ce qui conforte les médecins dans l'idée de temporiser et de se limiter, pour l'instant, à une surveillance clinique. Ici, l'évaluation des fragilités est davantage une affaire d'anticipation des possibilités de traitements selon l'évolution à venir de la trajectoire de maladie.

La catégorie de fragilité contribue, dans une logique renforçant la médicalisation du vieillissement des individus, à normer différents types de vieillissements : des vieillissements « réussis » permettant à des vieilles personnes d'accéder aux traitements contre le cancer, des vieillissements « pathologiques » contre-indiquant l'accès aux thérapeutiques, et des vieillissements plus problématiques, « fragiles », complexifiant l'engagement actif dans les soins sans l'évacuer totalement.

2. Instauration des normes pour qualifier différents vieillissements

Si vieillir « normalement » est une notion peu fiable sociologiquement parlant, c'est sans doute que ce « normal », comme le pensait Georges Canguilhem, est quelque chose de souple, d'inconstant et de relatif, qu'il « se transforme dans sa relation à des conditions individuelles » (Canguilhem, 2018, p.156). En suivant la pensée du philosophe, appréhender la « fragilité » et la « robustesse » des vieilles personnes (deux catégories qui forment finalement un couple inséparable) nous emmène, non pas vers des questions de normalité ou d'anormalité, mais vers certaines constructions normatives, forgées par la médecine, et qui ont conduit à identifier différents « types » de vieillissement. Ce processus va permettre d'ordonner l'hétérogénéité en termes de santé de la population âgée malade pour mieux pouvoir la « réguler » et la prendre « en charge ». D'un vieillissement normal — distinguant le vieillissement « usuel » et le vieillissement « réussi » (Rowe & Kahn, 1987) — à un vieillissement « pathologique » (directement lié à la présence de maladies), c'est une appréhension biomédicale de la vieillesse qui s'est, depuis une quarantaine d'années, constituée comme « le paradigme principal d'analyse du vieillissement et de la vieillesse » (Mallon, 2017, p. 19).

« Il y a trois types de vieillissement. Il y a le vieillissement robuste : on ne perd pas de poids, on ne diminue pas la vitesse de marche, pas de troubles de mémoire... Et puis après il y a des éléments fragiles qui peuvent arriver plus ou moins tôt, avec évidemment la fragilité qui augmente avec l'avancée en âge, mais il y a des gens à 85 ans qui sont encore robustes. Donc, c'est effectivement ces critères-là qui permettent de dire : ça c'est un vieillissement robuste. Mais après la majorité des gens finissent par devenir fragiles. »
(chef d'un service de gériatrie – site A – entretien – 16 juillet 2020).

Le savoir médical porté sur les corps vieillissants détermine et pose les critères du « normal » et du « pathologique ». Cette frontière n'a rien de naturel, et reste, comme toute catégorie médicale, « le produit de discours médicaux » (Turner, 1995, cité par Conrad & Barker, 2010, ma traduction) venant légitimer l'intervention de la médecine (Foucault, 1975).

Élève de Canguilhem, Michel Foucault a montré l'importance de la norme, qui peut aussi bien s'appliquer à un corps que l'on veut discipliner, qu'à une population que l'on veut régulariser (Foucault, 1997). Au cœur de ce qu'il nommait le *biopouvoir*, ce recours à la norme permet, d'une certaine manière, d'instaurer une « coupure entre ce qui doit vivre et ce qui doit mourir ». Autrement dit, de distinguer les individus souffrants : « ceux et celles dont il faut renforcer les

vies et ceux ou celles qu'on laisse mourir (biologiquement et/ou socialement) » (Ferrarese & Laugier, 2015). L'appui sur des catégorisations normatives du vieillissement permet alors aux médecins de légitimer leurs propositions thérapeutiques.

En oncogériatrie, le partage des individus distingue les personnes âgées touchées par un cancer pour lesquelles la prolongation de la vie doit faire l'objet d'un engagement thérapeutique (compris ici comme stratégie thérapeutique active, visant à traiter le cancer), et celles dont la fragilité, appréhendée et évaluée comme écart à une norme biomédicalement construite, les mèneront vers une prise en charge palliative et/ou des soins de confort.

Eliot Freidson a également insisté sur le fait que la médecine ne se contente pas de soigner ou de guérir des individus. Elle peut aussi avoir pour ambition de « découvrir et de décrire une "nouvelle" affection ou un "nouveau" syndrome et d'immortaliser ainsi un nom », ici celui de « fragilité ». (Freidson, 1984, p. 254). Sans personnes âgées « fragiles », pas d'évaluations oncogériatriques, voire pas d'oncogériatrie du tout. On peut alors appréhender le savoir médical comme une forme de pouvoir légitimant l'instauration et l'expansion de nouvelles pratiques d'évaluation et de soin.

Insistons ici sur le fait qu'appréhender la catégorie de fragilité comme la conséquence d'un processus de construction sociale et médicale ne revient pas à dire que la fragilité des vieilles personnes n'existe pas, ou que l'on conteste sa réalité clinique (Faya-Robles, 2018). Lorsque Bernard Lahire (1999) parle « d'invention de l'illettrisme », il ne nie pas que des adultes ont des problèmes de lecture ou d'écriture (Loriol, 2012). De la même manière, si l'on peut parler « d'invention de la vieillesse fragile », cela ne revient pas à nier que les vieilles personnes peuvent souffrir de diverses pathologies, d'incapacités fonctionnelles, de troubles psychiques ou cognitifs, qui les rendent plus « fragiles » qu'un « bien portant » et qui conduisent les professionnels de santé à gérer des situations thérapeutiques complexes et à en adapter les réponses.

Assez logiquement, la médecine tend donc à appréhender la fragilité des vieilles personnes sous un angle biomédical. Afin d'amorcer une critique sociologique de cette approche, il semble heuristique de faire apparaître certains écarts entre la fragilité définie et objectivée par la médecine et une fragilité plus subjective, exprimée par les personnes âgées elles-mêmes. La logique « objectivante » propre à la médecine moderne fut d'ailleurs critiquée par Canguilhem. Il y décelait le danger de vouloir définir un état pathologique en fonction de normes objectives, « sans référence à un *pathos*, c'est-à-dire une souffrance ressentie, exprimée par le malade »

(Vassy & Derbez, 2019). Il est utile de « repartir du point de vue des acteurs du soin sur leur prise en charge (Fainzang, 2010), pour déconstruire tant les catégories médicales (Manderson & Smith-Morris, 2010), qu’institutionnelles (Vega, 2012) » (Vega & Pombet, 2016). On s’aperçoit alors qu’à l’instar de la porosité entre santé et maladie (la bonne santé des uns n’est pas nécessairement celle des autres), la fragilité ne peut se réduire à des données objectives, mais se manifeste également dans des expériences et un vécu (Delassus, 2015).

3. Confronter l’acception médicale de la fragilité au discours des vieilles personnes

Portons notre attention sur les écarts entre une fragilité objectivée, mesurée et évaluée par la profession médicale, et une fragilité vécue (est-ce que je me considère fragile ?), liées aux expériences des individus. Autrement dit, de quelles manières les vieilles personnes se positionnent-elles subjectivement par rapport à des catégorisations qui leur viennent des autres ? Aux personnes malades rencontrées (qui rappelons-le, ont la caractéristique commune d’avoir été qualifiées de fragiles pas le corps médical dans le cadre de la prise en charge de leur cancer), la même question a été posée : « *Est-ce que vous pensez être quelqu’un de fragile ?* »
Parcourons ici quelques-unes de leurs réponses :

« Oui [je me considère fragile], puisque j’entends dire. J’entends dire qu’on est des vieux quoi, qu’il faut faire attention. » (Mme Blanchet, 88 ans, cancer du sein – entretien – 09 septembre 2021).

« Non [je ne me considère pas fragile]. Et pourtant j’ai du diabète, j’ai le cancer, j’ai de la tension. Alors je devrais être plus que fragile, mais bon, non. (...) Je devrais pourtant. » (Mme Girard, 83 ans, cancer du rein métastasé – entretien – 26 janvier 2021).

« Non ! Je dis aux enfants prenez bien votre attestation parce que vous venez voir votre mère fragile ! Mais non pas du tout, je dors bien, je mange, je fais mon petit trafic, je sors, je fais le tour du truc, je vais jusqu’au cimetière, et puis voilà. » (Mme Lévi, 74 ans, cancer du côlon métastasé – entretien – 12 avril 2021).

Rappelons qu’une majorité des entretiens réalisés lors de l’enquête ont eu lieu au cours de l’année 2020, en pleine crise sanitaire liée à l’épidémie de Covid-19, période durant laquelle la

notion de fragilité a été placée sur le devant de la scène. Ce qui ressort des entretiens, c'est une perception subjective de la fragilité étroitement liée à celle du statut de « personne à risque », que ces personnes ont pu intérioriser à partir des retours que les professionnels de santé leur donnaient, des mises en garde que la presse et le politique ont véhiculé durant la crise sanitaire. Ces mises en garde ont par ailleurs été largement relayées par les proches des personnes âgées, comme le relate Mme Durant :

« Je vois mes neveux, mes nièces, qui me disaient : « bon je viens pas te voir puisque t'es fragile, je vais me faire vacciner parce que, comme toi t'es fragile... » Le mot revenait autour de moi. Je me suis dit : « ah bon, ils me considèrent donc tous comme une personne fragile ». (...) Ça m'a fait drôle. Moi je ne voyais pas les choses comme ça. »
(Mme Durand, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 21 juillet 2021).

Suis-je quelqu'un de fragile ? Beaucoup de personnes âgées ne se posaient pas nécessairement la question avant la crise ou la survenue de leur cancer, ou du moins pas en ces termes. D'une certaine manière, on retrouve dans ce processus d'étiquetage (Becker, 1985) le même phénomène que lorsqu'une personne reçoit le diagnostic d'une maladie alors qu'elle n'en ressent aucun signe ou symptôme, se considérant jusqu'alors en bonne santé. Ici, les vieilles personnes se voient « étiquetées » fragiles par autrui, sans en avoir elles-mêmes ressenti les signes. On voit la manière dont cette notion de fragilité, ou ce statut de fragile, peut s'insérer dans les cheminements réflexifs des personnes, dès lors amenées à s'interroger sur leur état de santé, et par là sur les décisions de soin relatives à la prise en charge de leur cancer. Comme le note Marc Loriol, « la façon dont les personnes concernées vont se représenter leur situation à chaque âge du parcours de vie est ainsi imprégnée par les discours scientifiques et médiatiques, les pratiques institutionnelles ou professionnelles » (Loriol, 2012, p. 187).

Amanda Grenier (2007, 2020) a montré que les définitions et utilisations de la notion de « fragilité » varient selon les acteurs qui s'en emparent, et font apparaître des chevauchements et tensions entre des conceptions biomédicales et des expériences vécues. Dans le cadre de la présente recherche, on constate en effet que, quand bien même les malades assument voire revendiquent cette fragilité, ils ne donnent pas nécessairement à la notion le sens que lui donnent les médecins. Prenons pour exemple Mme Monot qui renvoie directement la notion de fragilité à son autonomie décisionnelle, au sens étymologique du terme.

CD : « Pour revenir sur la consultation avec la gériatre, vous avez passé différents tests, vous avez pensé quoi de tout ça ? Selon vous ça a été utile dans votre prise en charge ?

Mme Monot : J'en sais rien, je sais que M. P. (oncologue) a regardé les conclusions... Les conclusions étaient que j'étais une personne quand même fragile...

CD : Et vous êtes d'accord avec ça ?

Mme Monot : Je pense, oui. Fragile, mais quand même assez volontaire dans mes décisions, dans mes choix. » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif métastaté – entretien – 05 octobre 2020).

La reconnaissance subjective de sa fragilité est, pour Mme Monot, directement nuancée par une capacité à agir et à décider. D'autres malades s'interrogent sur les logiques d'évaluations des professionnels, considérant que leur fragilité dépasse les dimensions physiques et psychologiques, prédominantes dans les questions qui leur sont posées lors des évaluations oncogériatriques :

« Donc, le questionnaire là, va peut-être montrer que j'ai une tension basse, donc que j'ai une fragilité, que j'ai peut-être sur le plan physique un poids problématique, que sur le plan psychologique il y a tel ou tel élément, mais je pense qu'il faut aller plus loin, c'est-à-dire que... et ça je suis pas sûr qu'ils s'en rendent compte, ce n'est pas apparu dans les questions, personne ne m'a demandé si attendre était un problème, personne, jamais. Pourquoi, parce que la machine technique a sa procédure, et dans la procédure qu'elle a établie, elle n'a jamais pris en compte l'objet sur lequel elle travaille, sauf dans ses éléments médicaux, le poids, la taille, machin... (...) Il y a, je pense, des questions qui manquent, peut-être pas des questions, des angles d'approches... » (M. Berger, 81 ans, cancer du côlon – entretien – 22 février 2021)

M. Berger revendique ici la possibilité d'une expertise de la fragilité dépassant un cadre strictement biomédical. En partageant son ressenti de l'évaluation oncogériatrique dont il a bénéficié, il alerte sur la nécessité d'aller « chercher » la fragilité au-delà de ses aspects médicaux. Selon lui, sa fragilité s'ancre dans d'autres dimensions que celles évaluées par les soignants. Ou du moins, elle ne se limite pas à celles-ci. Comme l'écrit Christine Rolland-Dubreuil (2004) à propos du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, « le travail d'identification de l'individu en tant que malade garde une certaine autonomie vis-à-vis de la désignation médicale, [...] en fonction de leur propre expérience de la maladie, et aussi en fonction de leur

rapport à la vieillesse ». Ces mêmes processus semblent observables lorsque les personnes âgées sont amenées à exprimer leur rapport à l'étiquette de « fragile » produite et apposée par la médecine.

Tentons de proposer un nouvel éclairage, déjà amorcé par certains sociologues ou philosophes, de la fragilité des vieilles personnes. Pour cela, élargissons son appréhension au-delà du référentiel médical, et centrons-nous sur les interactions entre la fragilité et l'environnement des personnes ainsi qualifiées.

4. De la fragilité d'un corps à la fragilité d'un mode de vie

Selon certains auteurs, la notion de fragilité a été saisie par la gériatrie « pour en faire une spécificité, voire un stigmate de certains types de vieillissement » (Ennuyer, 2004) marquant l'emprise du paradigme médical dans le champ de la vieillesse. Comme le souligne Ingrid Voléry (2017, p. 79), « les visions expertes de la vieillesse tendent à se désenchâsser des contextes sociaux dans lesquels les vieillissements se vivent et des pratiques sociales qui les actualisent ». L'oncogériatrie contribue en effet à définir la fragilité d'une personne vieillissante avant tout comme la fragilité d'un corps, mettant en lumière ses dimensions individuelles (physiologiques, cognitives ou biologiques) et minorant (sans les évacuer complètement) ses dimensions sociales et environnementales. L'hypothèse défendue ici est que ces dernières contribuent, de manière significative, à « fabriquer » de la fragilité.

Ouvrons une parenthèse en prenant pour exemple la situation des maisons de retraite lors de la pandémie de Covid-19¹. Dès le début de l'épidémie, on a observé dans ces établissements un recentrement sur les seules pratiques de soin jugées indispensables : les soins médicaux et paramédicaux. Autrement dit, des soins touchant à la « vie incarnée » des individus, renvoyant aux « aspects physiologiques de l'existence » (Giraud & Lucas, 2011). La prise régulière des constantes vitales (saturation en oxygène, température...), les niveaux de douleur et leur soulagement, les signes cliniques de l'évolution des trajectoires de maladie, des fins de vie et du mourir, ont été pris en compte en priorité.

¹ Nous nous appuyons ici sur les résultats de l'étude CovidEhpad, à laquelle j'ai participé en parallèle de ce travail de thèse. Cette étude a porté sur les questions relatives au confinement, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, pendant la première vague de l'épidémie de Covid-19 en France. Pour plus d'information : <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>.

En parallèle, certains types de soins ont été considérés comme non urgents ou « non essentiels » : soins dentaires ou de pédicure, kinésithérapie, ergothérapie, etc. Dans les Ehpad, on a surtout constaté la suspension (ou du moins à une forte limitation) des activités relatives au maintien du lien social ou au soutien aux capacités cognitives, la fermeture d'espaces d'activité dédiés, des professionnels extérieurs des bénévoles qui n'interviennent plus. La fermeture des Ehpad a par ailleurs conduit à la rupture des liens familiaux ou amicaux.

On a finalement observé la mise à distance de tout ce qui ne relevait pas du sanitaire, des soins du corps, de la vie biologique. Cela, avec des conséquences paradoxales en termes de santé physique ou cognitive des résidents d'Ehpad, qu'ils aient été touchés par le virus ou non. Sur le plan physique, la réduction des activités physiques (kinésithérapie, gymnastique douce...) a entraîné une majoration des risques de sarcopénie. Sur le plan psychologique, des risques accrus de troubles psycho-comportementaux, liés à l'absence de stimulation cognitive et à l'isolement, ont été identifiés. Enfin, sur le plan social, l'isolement, 3^e facteur de mortalité en Europe après 75 ans (Piccoli *et al.*, 2020), a été majoré par l'absence des visites familiales et amicales au sein des maisons de retraite.

« Ainsi, ce n'est pas seulement la dimension biologique de l'épidémie qui apparaît comme une menace vitale pour des personnes âgées fragiles, mais aussi ses conséquences sociales et psychologiques » (Balard *et al.*, 2022).

La fragilité d'une personne dépend bien sûr de son état de santé, lui-même lié à critères physiologiques, physiques ou cognitifs (autrement dit à des caractéristiques individuelles, qui peuvent par ailleurs trouver leurs sources dans des processus sociaux). Mais elle prend aussi place, ou plutôt, elle prend forme dans l'interaction entre cette personne et son environnement. Autrement dit, la fragilité d'une personne se révèle dans un environnement donné. On est ici assez proche de la théorie de la stigmatisation forgée par Erving Goffman (1975) : le stigmate naît de l'interaction avec autrui et son environnement. Il n'est pas inhérent à l'individu.

En plus de la nécessité d'appréhender la fragilité d'une personne en articulant données biomédicales « objectives » et ressenti subjectif du malade (de son bien-être ou de sa souffrance), l'analyse du corpus montre l'intérêt à penser la fragilité d'un individu en rapport à son milieu, de prendre en considération « l'environnement dans lequel il évolue (sa constitution et son évolution) » (Vassy & Derbez, 2019, p. 21). C'est ce que promeuvent d'ailleurs certains professionnels de santé en charge des évaluations oncogériatriques, même si leur attention diagnostique priorise l'évaluation d'une fragilité physique ou physiologique.

« Pour évaluer la fragilité d'une personne, il faut la regarder dans son ensemble, on ne peut pas fragmenter, l'état psychique c'est pas détachable de l'état physique. (...) C'est un faisceau d'arguments la fragilité, c'est l'autonomie, c'est le plan social, s'ils sont seuls, et qu'ils sont fragiles, et qu'ils n'ont personne pour aller faire leurs courses, ou faire le ménage, vérifier qu'ils vont bien, c'est aussi une forme de fragilité. Il faut regarder l'ensemble des possibles problèmes, le physique, le social, le psychique... c'est l'ensemble des faisceaux. » (médecin généraliste – site A – entretien – 10 novembre 2020).

Au sein des Ehpad, la gestion de l'épidémie de Covid a sans doute mis en lumière, davantage que des « corps fragiles », des « situations » ou des « modes de vie fragiles ». Le déséquilibre soudain de ces modes de vie (rupture des liens sociaux et familiaux, ou entre résidents, arrêts des activités de soutien au lien social) a pu conduire à une majoration de la fragilité physique ou cognitive des personnes, et donc à des risques accrus de dépendance.

Comme l'ont déjà montré certains auteurs, « les ressources sociales dont disposent les personnes jouent un rôle fondamental. La fragilité dans cette perspective ne serait pas seulement une caractéristique de l'individu âgé, mais le résultat d'une interaction entre la personne et les différents éléments de son environnement » (Dourlens, 2008).

« La fragilité sociale ne prend sens qu'en fonction du parcours de la personne, de son histoire, du contexte social et familial, et de l'environnement dans lequel elle vit. S'il est nécessaire de saisir les éléments objectifs de sa situation, que sont l'état de santé, la situation financière, les différents réseaux de soutien (famille, voisinage, amis, services professionnels), les conditions de vie (logement, habitat, accès aux services), comme le requiert la définition institutionnelle de la CNAV, seule l'analyse du parcours de vie permet de comprendre comment ces différents éléments s'articulent entre eux, se cumulent et évoluent, pouvant être à la fois des facteurs protecteurs ou fragilisants, accélérant ou retardant les effets du vieillissement. L'histoire biographique révèle donc des fragilités potentielles, qui au moment du grand âge, se cumulant avec des événements marquants ou des ruptures, généralement plus fréquentes à cet âge de la vie (maladie, veuvage, hospitalisation...), vont amener la personne vers un processus de fragilisation » (Finiez & Piotet, 2009).

La fragilité d'une personne âgée vivant avec un cancer recouvre certes des dimensions physiques, physiologiques et cognitives, mais également des dimensions expérientielles liées à des environnements, à des habitudes de vie ou des ressources relationnelles. En appréhendant

la fragilité d'une vieille personne en rapport avec son environnement, serait-il alors plus pertinent de s'orienter vers un modèle social de la fragilité¹ ? L'appellation « personne âgée en situation de fragilité » correspondrait sans doute mieux à la réalité sociale de ces personnes, dont l'expérience du vieillissement ne saurait alors être réduite et directement associée à leurs problèmes de santé et ou des facteurs de risque individuels. Ce faisant, on tend alors à considérer le fait que « la fragilité n'est plus le stigmate dans lequel on enferme la personne, mais caractérise une situation aux dimensions multiples » (Ennuyer, 2004). En poursuivant cette approche, les chevauchement entre la notion médicale de fragilité et celle, plus sociologique, de vulnérabilité, apparaissent plus marqués (Schröder-Butterfill, 2013). Ils permettent d'insister sur l'interaction entre des facteurs de risque (comme l'âge) et une menace (comme le diagnostic d'un cancer), mais aussi sur la capacité des personnes à faire face à cette menace en s'appuyant sur des ressources individuelles ou collectives (Béland & Michel, 2013).

Ce troisième chapitre visait à discuter les deux catégories sollicitées par le dispositif oncogériatrique — l'âge et la fragilité.

Concernant la catégorie d'âge, nous avons montré qu'elle constitue une catégorie pratique permettant d'orienter et d'organiser les parcours de soins en contre le cancer. Si l'oncogériatrie s'est appuyée sur la « dénonciation » d'un traitement différentiel des individus malades du cancer en fonction de l'âge, et que ce dernier est mis à distance dans les discours de la majorité des professionnels rencontrés, il continue toutefois de s'insérer dans les jugements et décisions des médecins. Le rapport entretenu par les soignants avec la question du soin à apporter au grand âge, en partie déterminée par leur expérience professionnelle et personnelle, tout comme par les représentations sociales partagées par l'ensemble de la société à l'égard de la vieillesse, impacte leurs pratiques quotidiennes. Illustrant diverses idéologies thérapeutiques relatives au soin à apporter aux vieilles personnes, sa prise en considération par les soignants révèle le maintien d'attitudes âgistes, d'autant plus difficiles à mettre à jour qu'elles sont souvent implicites, tacites, ou inconscientes, car fortement ancrées dans nos représentations collectives.

¹ On voit ici certains liens avec le modèle social du handicap ayant donné naissance à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), venue remplacer en 2001 une appréhension fonctionnelle et médicale du handicap représentée par la classification de Wood (dite CIH : classification internationale du handicap).

Nous avons par ailleurs insisté sur la conceptualisation toujours en construction de la « fragilité ». Si le terme « fragile » revêt dans le langage courant un caractère relativement flou et polysémique, il en est de même au sein du champ médical, peinant à lui attribuer une définition scientifique stable et partagée. La « fragilité » des vieilles personnes reste toutefois appréhendée par les soignants dans une logique biomédicale marquée par l'anticipation du risque. C'est finalement moins l'évaluation de la fragilité en elle-même que les risques de devenir fragile qui font l'objet des investigations des médecins. Le travail médical se place alors à la frontière entre santé et maladie, et la fragilité apparaît « sous les traits d'une virtualité dont il faut repérer les traces, sous la forme d'une menace dont il s'agit d'identifier les prémices » (Dourlens, 2008).

Nous avons aussi proposé un regard sociologique sur cette catégorie de fragilité, en insistant sur l'importance de ne pas essentialiser les personnes âgées à l'aune de leurs incapacités physiques ou physiologiques. En prenant de la distance à l'égard d'une catégorie forgée par la médecine, la sociologie invite par ailleurs à ne pas réduire la fragilité des individus à la question du risque individuel (Martin, 2019). Comme on va le voir dans le prochain chapitre, les modes et milieux de vie des individus comme les relations de soin entre malades et soignants, peuvent contribuer à « fabriquer » de la fragilité, dont la qualification reste inscrite dans des contextes particuliers.

CHAPITRE 4. ÉVALUER LA FRAGILITÉ : PRATIQUES, INTERACTIONS ET NORMES

L'objectif de ce chapitre est d'analyser, dans une perspective microsociologique, l'usage pratique de la catégorie de fragilité dans les prises en soin des vieilles personnes atteintes d'un cancer. Si la fragilité des personnes âgées est un objet ayant déjà été abordé par les sciences sociales (Béland & Michel, 2013 ; Bertillot & Bloch, 2016 ; Dourlens, 2008 ; Faya-Robles, 2018 ; Grenier, 2007, 2020), l'étude des parcours de soins oncogériatriques permet d'apporter un nouvel éclairage sur les processus de qualification de la fragilité des vieilles personnes dans un contexte de maladie et de soin.

D'une certaine manière, c'est moins le fait de catégoriser que la manière de catégoriser qui doit retenir l'attention du sociologue. Ici, c'est donc la fabrique médicale de la « fragilité » des personnes comme catégorie biomédicale « opérante » qui est questionnée. La manière de penser et de définir la « vieillesse fragile » s'articule à la façon dont un groupe social (les médecins œuvrant auprès des patients âgés) gère des situations concrètes. Ce chapitre vise donc à examiner comment la catégorie de fragilité passe d'une entité abstraite générale pour s'incarner dans des cas concrets (Loriol, 2012, p. 60) et s'inscrire dans des processus de qualification d'états de santé et de formes de vieillissement. Autrement dit, il s'agit de se demander « comment en situation, à travers des épreuves, ces mots mêmes prennent du contenu, servent à quelque chose, sont utilisés comme appui » (Hennion et al., 2012, p. 320).

Les vieilles personnes « fragiles » sont en quelque sorte créées par des institutions professionnelles qui « se consacrent à les détecter, à les étiqueter et à les prendre en charge » (Freidson, p. 320). L'étiquette de fragile, comme toute étiquette, « est toujours lourde de conséquences pour ceux qui sont ainsi caractérisés » et « une fois qu'un individu, un phénomène ou un problème est catégorisé ou étiqueté, il n'est plus perçu et traité de la même façon et en sort nécessairement transformé ». (Loriol, 2012, p. 65). Autrement dit, endosser le statut de « fragile » lorsqu'on est « âgé » et touché par un cancer n'est pas sans effets concrets quant à l'orientation et le vécu de son parcours de soins. Il s'agit alors d'examiner en quoi ce processus de catégorisation conduit les médecins à déterminer les types de prises en charge les plus légitimes, façonnant ainsi l'organisation des biographies individuelles (Guillaume, 2009).

Dans un premier temps, nous analysons la manière dont les professionnels de santé en charge du suivi de patients « âgés » atteints d'un cancer rendent cette catégorie de fragilité « opérante » dans le cadre de leurs pratiques quotidiennes. Ce sera l'objet de la **première section** du chapitre. En passant par une description des parcours oncogériatriques et des outils-diagnostic sollicités par les médecins (G8, évaluation oncogériatrique), nous analysons comment ces derniers codifient la fragilité pour permettre l'action et aiguiller des décisions thérapeutiques complexes.

Sollicitant le concept d'*épreuve* dans son acception pragmatique, la **seconde section** aborde en quoi les pratiques de qualification de la fragilité s'inscrivent dans un processus de légitimation des propositions thérapeutiques des médecins. Il s'agit par ailleurs d'éclairer les liens complexes entre objectivation et subjectivation des jugements et décisions médicaux, entre un usage appuyé de tests de *scoring* et la valorisation d'un jugement clinique plus subjectif.

Section 1. Évaluer la fragilité : comment les choses se déroulent en pratique ?

La sociologie de la santé s'est davantage penchée sur « les aspects sociaux du travail médical (relations médecin-malade, inégalités d'accès aux soins, division du travail médical) que sur le “contenu” des soins et des choix thérapeutiques » (Löwy, 2007, p. 320). Il s'agit ici de décrire et d'analyser la façon dont les médecins évaluent, qualifient, diagnostiquent des cas particuliers. La manière d'ordonner les parcours de soins via un processus d'évaluation de la fragilité des malades du cancer s'illustre, au sein du territoire enquêté, par le recours à deux instruments : le score G8 et l'évaluation oncogériatrique (EOG). Commençons par décrire leur contenu et la manière dont les professionnels de santé s'en saisissent.

1. Le G8 : une première forme de tri médical

Le processus de catégorisation des personnes âgées de plus de 75 ans récemment diagnostiquées d'un cancer débute, en théorie du moins, par la passation d'un test d'oncodage : le G8. Validé scientifiquement à la suite d'une étude multicentrique¹ conduite entre août 2008 et mars 2010 (Soubeyran et al., 2011), ce test de dépistage, rapide et simple (une dizaine de minutes au

¹ Une étude multicentrique est une étude se déroulant simultanément dans plusieurs lieux (hôpitaux ou cliniques) différents.

maximum), peut être réalisé par un médecin (l'oncologue, le chirurgien, le médecin traitant, etc.) ou un professionnel paramédical. Comme son nom l'indique, il interroge huit critères : perte d'appétit, perte de poids, motricité, problèmes neuropsychologiques, indice de masse corporelle, médication actuelle, interprétation par le malade de son état de santé, âge (cf. Annexe 1). Le résultat de ce test, débouchant sur un score compris entre 0 et 17, permet une première évaluation de la fragilité du malade.

L'usage concret de cet outil de dépistage, dont l'utilisation est recommandée en France par l'INCa pour l'ensemble des malades de plus de 75 ans, reste difficile à évaluer. En raison de difficultés de traçage (version papier privilégiée par certains professionnels, score non systématiquement inscrit dans le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), score réalisé mais non tracé, etc.), les acteurs de l'UCOG-Bretagne regrettent un manque de visibilité quant à son utilisation et sa généralisation : « il est impossible d'être exhaustif sur le nombre de G8 effectués » (UCOG-Bretagne, 2021, p. 7).

« Le G8 on a du mal à le récupérer, c'est compliqué, en plus maintenant on a créé une « appli G8 », du coup les gens font comme ça, ils ne notent pas forcément, c'est fait mais voilà, donc nous on a cette mission-là de sensibiliser les gens au G8. » (cadre de santé de l'UCOG – entretien – 15 octobre 2019).

À la suite du G8, les malades sont classés dans deux catégories : les patients ayant obtenu un score supérieur à 14/17 sont qualifiés de « robustes ». Sans comorbidités et conservant une bonne autonomie fonctionnelle, ils se voient généralement proposer un traitement standard semblable à ceux proposés à des patients plus jeunes ; les patients dits « fragiles », ayant obtenu un score inférieur ou égal à 14/17 (la majorité des patients âgés), peuvent présenter divers handicaps ou incapacités fonctionnelles, un état nutritionnel dégradé, des pathologies associées et/ou comorbidités qui, combinés aux conséquences d'un traitement anticancéreux, pourraient rendre complexe la suite de leur trajectoire de soin. Notons que cette catégorisation robuste/fragile n'est pas formalisée de manière explicite et systématique dans les dossiers médicaux. Par ailleurs, une personne ayant eu un score G8 de 15/17 peut être orientée vers un gériatre pour une EOG. De la même manière, une personne ayant eu un score G8 inférieur à 14/17 peut ne jamais rencontrer de gériatre.

« Le but c'est de faire un tri, de sélectionner, en sachant que tous les patients qui ont un score inférieur ou égal à 14 ne pourront pas être vus par un oncogériatre, puisqu'il y a

quand même un déficit majeur. Ça permet de faire un premier tri, une première idée. »
(oncologue – site A – entretien – 27 novembre 2020).

L'outil de dépistage G8 a pour fonction d'assurer une première forme de tri médical en rationalisant et standardisant des parcours « type » selon les résultats du test. Cette évaluation reste toutefois quelque chose de souple, dépendante de l'appréciation subjective des médecins et des contraintes organisationnelles, professionnelles et temporelles inhérentes aux trajectoires. Le processus de tri se poursuit pour les malades qui ont obtenu un score inférieur à 14/17, pour lesquelles un second outil est sollicité : l'évaluation oncogériatrique.

2. L'évaluation oncogériatrique : affiner le tri des malades

Le principal instrument qui caractérise les parcours de soins cancérologiques des personnes âgées de plus de 75 ans et qualifiées de fragiles est l'évaluation oncogériatrique.

Dans les deux établissements de soin enquêtés, les évaluations oncogériatriques durent entre quarante-cinq minutes et une heure trente. Bien qu'elles soient réalisées par des professionnels de différents statuts (un gériatre sur le site A, un infirmier de pratique avancée ou une infirmière formée à l'oncogériatrie sur le site B), leurs contenus et leurs déroulements sont semblables. Elles débutent généralement par une demande simple émise par le professionnel de santé et que l'on peut résumer comme suit : *qu'avez-vous compris de ce qui vous arrive ?* Le professionnel écoute alors attentivement la réponse du malade. Il tente de se représenter ce que la personne a retenu et assimilé de son parcours de soins, de son cancer — ou de son probable cancer, le diagnostic n'étant parfois pas encore définitivement posé au moment de l'évaluation (cf. chap. 2, section 1) —, et si la définition qu'elle donne à la situation est semblable à la sienne. Un (ou plusieurs) proche du malade (le conjoint, un ou plusieurs enfants ou autres membres de la parenté) est quasi systématiquement présent, et participe à cette discussion introductive. À partir des informations que lui donne le malade, le soignant complète, précise ou acquiesce. Il revient par ailleurs sur le contenu de l'évaluation et ses objectifs. Débute ensuite une longue série de questions, dont les réponses sont transcrites sur une grille d'évaluation (cf. Annexe 2) qui en constituera la synthèse écrite, et qui pourra être consultée par les divers médecins intervenant dans le parcours de soins du malade.

Diverses dimensions sont abordées et évaluées, dont certaines dépassent le champ proprement médical : antécédents médicaux, traitements médicamenteux en cours, douleurs (qu'elles soient

chroniques ou apparues récemment), motricité (éventuelles chutes récentes), nutrition et perte de poids, thymie, handicaps sensoriels, cognition, situation familiale, habitat, vie quotidienne. Afin d'évaluer ces différents éléments, le médecin ou le professionnel paramédical réalisant l'EOG utilise divers outils : le *Mini Mental State Examination* (MMSE ou MMS) vise à évaluer l'état cognitif des malades (Derouesne et al., 1999) ; le *Geriatric Depression Scale* (GDS) est conçu pour rechercher les symptômes dépressifs chez les sujets âgés (Yesavage et al., 1982) ; le *Mini Nutritional Assessment* (MNA) vise à repérer les malades de plus de 65 ans dénutris ou à risque de dénutrition (Hugonot-Diener, 2010) ; les tests *Activities of Daily Living* (ADL) et *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL) évaluent le niveau d'autonomie et de dépendance dans les actes et les activités instrumentales de la vie quotidienne ; le *score de Charlson* évalue le nombre de comorbidités et leur potentiel impact sur l'espérance de vie des malades (Charlson et al., 1987), etc. Ces différents tests permettent de révéler des facteurs de risques qui ne sont pas toujours connus de l'oncologue (Pamoukdjian et al., 2017), et qui peuvent pourtant influencer sur les prises en soin (toxicité, polymédication, gestion des symptômes et des effets secondaires, soutien à domicile, etc.).

Les évaluations se terminent généralement par une recherche de l'avis du malade quant à la suite de son parcours de soins et les décisions thérapeutiques à venir. Lorsque l'évaluation est réalisée par une infirmière ou un IPA (site B), la synthèse est transmise au médecin qui viendra ensuite rencontrer le malade et lui exposer son avis quant à la suite des actions à entreprendre. Si l'évaluation est directement réalisée par un gériatre (site A), ce dernier émet un avis général en fin de consultation sur ce qu'il perçoit de l'état de santé global de la personne et de ses capacités à bien tolérer les futurs traitements ou chirurgies. Il en fait part à la personne malade et à ses proches éventuellement présents, et rédige ensuite un compte rendu qu'il joint au dossier médical, et qui sera transmis au médecin demandeur de l'évaluation (un oncologue, un chirurgien, un médecin traitant, etc.).

Selon la séquence de trajectoire de soin dans laquelle l'EOG prend place (cf. chap. 2, section 1), l'analyse a conduit à catégoriser les différents avis pouvant être énoncés par le médecin. Lorsque l'EOG est demandée pour obtenir un avis sur un ou des traitements à engager, deux avis peuvent être émis : une « non indication pour le traitement discuté » si la personne malade est qualifiée de trop fragile pour y accéder ; une « absence de non indication » si elle est considérée apte à en bénéficier. Si le choix du traitement n'est pas encore stabilisé et que plusieurs options thérapeutiques sont envisagées et discutés, il se peut qu'un type de traitement fasse l'objet d'une non indication et pas un autre (par exemple, une non indication pour une

chimiothérapie mais une indication pour une radiothérapie). Cette catégorisation « pas de non indication / non indication » est également observable lorsque l'EOG prend place en amont du diagnostic et vise à évaluer l'opportunité de la poursuite des investigations diagnostiques.

Si l'EOG a lieu alors que la personne est en traitement, l'avis concernera la (non) indication de la poursuite du traitement. Lors des observations menées, l'ensemble de ces situations a conduit à l'avis « pas de non indication à la poursuite du traitement ».

Un dernier cas de figure peut se rencontrer. Il concerne des EOG dont l'issue aboutit à la demande de recherche d'avis ou d'examen supplémentaires.

À la suite de l'évaluation oncogériatrique, les malades sont une nouvelle fois « triés » selon l'anticipation de leur trajectoire de soin que l'évaluation a permis de préciser. Bien qu'ils aient été, à la suite du G8, inclus dans la catégorie des « fragiles », certains se verront proposer un traitement standard. D'autres, considérés trop fragiles pour supporter les thérapeutiques curatives, seront orientés vers une prise en soin palliative, active ou symptomatique¹. Enfin, une catégorie intermédiaire se verra proposer des traitements adaptés (fractionnés, « allégés »...) à leur état de santé. Ces différents types de propositions thérapeutiques méritent que l'on s'y attarde un peu plus, car ils éclairent la porosité entre les visées curatives et palliatives en cancérologie, porosité d'autant plus prégnante en oncogériatrie.

3. Traitement à visée curative ou palliative : quand l'âge et la fragilité brouillent les pistes

Dans le champ du cancer, la frontière entre un traitement à visée curative ou palliative n'est pas toujours simple à identifier. Si la chirurgie est considérée comme le traitement curatif par excellence, les traitements médicamenteux donnent à voir des logiques de soin plus nuancées.

3.1 Traiter le cancer *versus* réduire ses effets

Lorsque les médecins réfléchissent à des thérapeutiques pour des personnes âgées qualifiées de fragiles, la distinction curatif/palliatif se complexifie davantage. En effet, leur objectif n'est pas nécessairement de guérir les malades, et ces derniers, faisant le choix de s'engager dans les traitements, en ont généralement conscience, bien qu'il puisse subsister certaines ambiguïtés

¹ Dans le cadre d'un traitement palliatif actif, on traite le cancer sans objectif de guérison ; lors d'un traitement palliatif symptomatique, on ne traite pas directement le cancer mais ses symptômes.

quant aux finalités de cet engagement. Prenons l'exemple de Mme Girard, dont la prise en soin de son cancer du rein métastasé s'inscrit dans une logique palliative active :

« Le Dr A. [oncologue] nous a tout expliqué. (...) Il m'a dit : « je ne vais pas vous guérir ». Donc c'est honnête. « Mais je vais arrêter le cancer ». C'est ce que je demande, hein. De toute manière... arrêter le cancer ça veut dire... comme si on était guéri je pense. Alors bon... » (Mme Girard, 83 ans, cancer du rein – entretien – 26 janvier 2021).

Pour d'autres malades, les objectifs des soins mis en œuvre sont clairement identifiés : s'ils ne guériront pas de leur cancer, les traitements doivent permettre de diminuer leurs douleurs et, par-là, de préserver une « qualité de vie » acceptable.

« Quand on m'a dit quand même que peut-être ça éviterait certaines douleurs, qu'il y aurait peut-être des chances, non pas de guérison car M. P. [oncologue] avait signalé tout de suite que c'est un cancer dont on ne guérit pas, mais des possibilités de retardement. Je me suis dit que ça valait peut-être le coup d'essayer. Je me suis faite à la chose. » (Mme Leclerc, 76 ans, cancer du foie – entretien – 13 décembre 2019).

L'engagement dans les traitements contre le cancer s'inscrit ici dans une ambivalence entre le traitement de la maladie ou celui de ses symptômes, complexifiant la distinction entre traitements à visée curative ou palliative.

Cette personne risque-t-elle de mourir de son cancer ou avec son cancer ? D'une certaine manière, l'EOG et l'ensemble du dispositif oncogériatrique vise à résoudre cette incertitude et, en fonction de conclusions jamais totalement arrêtées, à opter pour la logique de soin jugée la plus pertinente.

« Par exemple, le docteur B., qui voit un patient qui a un cancer, 80 ans, et c'est un patient qui théoriquement, sur sa pathologie, peut être éligible à une chirurgie, un traitement qui serait curatif, et à côté de ça on peut juste faire de la chimiothérapie qui ne serait pas un traitement curatif du coup mais qui permettrait quand même de réguler la tumeur et d'éviter qu'il soit embêté, des choses comme ça. Et du coup, il veut une évaluation oncogériatrique, pour choisir un petit peu, suivant l'état général du patient, qu'est-ce qui est le plus intéressant de faire. » (infirmier de pratique avancée – site B – entretien – 09 octobre 2020).

Si certaines vieilles personnes peuvent espérer la rémission (renvoyant à l'absence de cellules cancéreuses dans l'organisme), très peu d'entre elles pourront un jour être considérées « guéries » de leur cancer. Dans son ouvrage *Les temps du cancer* (1999), Marie Ménoret souligne cette distinction en cancérologie entre rémission et guérison :

« Pour un individu, on peut parler de guérison quand le temps écoulé sans récurrence est suffisant pour rendre une récurrence improbable dans le cas de la tumeur considérée. Le temps ainsi défini varie considérablement en fonction de la tumeur : il est de l'ordre de deux ans pour le néphroblastome de l'enfant et pour le choriocarcinome placentaire, il est supérieur à vingt ans pour le cancer du sein » (p. 137).

En filigrane, on touche à la distinction entre traiter une maladie *versus* soigner des malades (Schweyer, 2014, p. 28), distinction qui vient refléter deux logiques de soin différentes et complémentaires.

Ce que l'on nomme « abstention thérapeutique » n'est jamais un renoncement total à l'entreprise du soin. Cette dernière sera toutefois moins destinée à combattre le cancer qu'à agir sur ses symptômes et leurs conséquences. Préserver une qualité de vie la plus confortable possible devient alors l'objectif à viser, davantage que d'agir sur la tumeur cancéreuse. Les traitements à visée palliative ou antalgique peuvent même, dans certains cas, permettre une régression partielle du cancer et prolonger la durée de vie des malades. Dès lors, « la distinction de grandes typologies d'actions médicamenteuses souligne l'absence de correspondance systématique entre une classe thérapeutique et une orientation "curative" ou "palliative" » (Mallet et al., 2016).

Oncologue : « Tous [les malades] vont dire qu'abstention thérapeutique, ils ont bien compris, ça ne veut pas dire abstention de médicaments pour lutter contre la douleur, contre machin, etc. Leur demande, c'est quand même de ne pas avoir mal.

CD : Une abstention curative on pourrait dire ?

Oncologue : *Abstention curative, c'est toujours compliqué quand t'es dans un cancer, c'est plutôt une abstention de la thérapeutique contre le cancer directement, versus contre les effets du cancer.* » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Deux autres médecins (un radiothérapeute et un médecin généraliste travaillant au sein d'un Dispositif d'Appui à la Coordination) précisent en entretien cette difficile distinction dans le cadre de leur pratique :

« Les radiothérapies à visée palliative, on détermine le traitement pour soulager un symptôme, soit un patient qui a mal sur une métastase osseuse, soit un patient qui saigne au niveau digestif, soit un patient symptomatique au niveau cérébral. C'est-à-dire que c'est une radiothérapie courte, qui en général a assez peu d'effets secondaires et dont on attend un résultat juste sur le symptôme. Alors qu'une radiothérapie à visée « curative », c'est-à-dire que, là, on a une volonté de guérison et on part sur un traitement qui est plus long et, là, l'objectif du traitement c'est vraiment de... soit pour un poumon par exemple, faire réduire ou disparaître la lésion et, là, l'objectif de réévaluation avec une imagerie pour voir un peu l'efficacité du traitement, et là, on n'est pas sur le symptôme, mais vraiment sur la maladie. On traite, sur un traitement curatif, on traite toutes les lésions, alors qu'un traitement palliatif, on ne traite que la lésion qui est symptomatique. »
(radiothérapeute – site B – entretien – 11 décembre 2020).

« Monsieur Le Cornu, 88 ans, cancer, depuis 2001 il a une surveillance, en 2012 cancer de la prostate, des métastases osseuses et ganglionnaires, hormonothérapie puis chimio, et là en 2020 nouvelle chimio. État général qui reste fragile. (...) Il n'est manifestement pas au stade de guérison, mais il y a bon espoir que les chimio soient... Il est en soins palliatifs, mais avec des traitements spécifiques, ça revient un peu à la différence soins palliatifs / soins curatifs. On a beaucoup de patients, surtout âgés, en soins palliatifs, mais un patient de 88 ans, si on lui fait gagner cinq ans d'espérance de vie sur son cancer, il va peut-être mourir d'autre chose avant quoi. Donc est-ce que c'est une guérison ? Peut-être. D'avoir repoussé le cancer au point qu'on meure d'autre chose. »
(médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

Mourir du cancer ou avec son cancer ? D'une certaine manière, cette question, davantage prégnante pour la population âgée, vient brouiller un peu plus la distinction entre curatif et palliatif, distinction considérée peu pertinente par plusieurs médecins rencontrés.

« C'est une problématique qu'on a un peu tout le temps. (...) Curateur et palliatif, c'est... à mon sens ça ne veut plus dire grand-chose. Là c'est à nous de leur expliquer aussi que

leur état de fragilité est compatible ou pas avec une chimiothérapie, mais ça marche pour tous les patients. » (médecin généraliste – site A – entretien – 10 novembre 2020).

3.2 Traiter le cancer *versus* soigner un malade

Plusieurs praticiens (principalement des gériatres ou des médecins généralistes) critiquent une logique du « traiter à tout prix », très présente en cancérologie, et présentent le dispositif oncogériatrique comme un moyen d'assurer « un activisme médical raisonnable et raisonné dans la prise en charge du sujet âgé » (Sifer-Rivière, 2011).

« C'était ça le but de l'oncogéatrie au début, et c'est toujours le but actuellement, essayer de maîtriser un emballement inutile, tout en essayant d'apporter des soins aussi efficaces que possible sur la qualité de vie. » (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).

Certains médecins s'inscrivent en effet dans une logique très « active » : un cancer doit être combattu. Et donc traité.

« On est oncologue en fait, les collègues ils sont oncologues, le principe c'est de faire le plus de chimios possibles, j'exagère mais... eux, ils veulent faire de la chimio... » (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

À la question de l'existence d'une volonté forte de « traiter pour soigner » dans le champ de du cancer, une oncologue répond : *« oui, complètement. On est chimiothérapeutes quoi ! (rires). »* (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Anne Chantal Hardy (2013) a décrit la manière dont l'oncologie s'est construite autour d'une médecine du traitement et des moyens thérapeutiques à l'égard d'une maladie spécifique. Elle écrit au sujet des médecins travaillant en cancérologie :

« Ce ne sont pas seulement les succès thérapeutiques, même s'ils embellissent quelques histoires, même s'ils sont spectaculaires dans certaines pathologies, qui les font tenir. Ce ne sont pas non plus les patients, auprès de qui ils jouent tour à tour un rôle de bourreau et de sauveur, qui leur demandent évidemment beaucoup (la vie...) et face à qui ils ne se sentent pas toujours armés pour répondre dans les meilleures conditions. Leur « motivation » apparaît lorsque le sujet se déplace

du patient au cancer. Là, les têtes se relèvent, les yeux brillent : ils sont pris par un autre objet » (Hardy, 2013, p. 256) .

Cette volonté d’agir sur la pathologie cancéreuse, peut-être davantage que de prendre en soin une personne malade dans sa globalité (logique de soin promue par la gériatrie), est un phénomène que plusieurs médecins ont relaté en entretien.

« Je pense qu’il y a cette volonté de traiter, parce que c’est la lutte contre le cancer, pour certains hein. Les mecs te disent : « si on commence à douter qu’il ne faut pas faire le traitement, c’est le bordel. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Ce phénomène peut conduire à euphémiser la fragilité des vieilles personnes, en engageant des traitements lourds présageant pourtant des effets indésirables importants et une mauvaise tolérance. Un gériatre souligne que *« ce qui sort des études, c’est que souvent, [l’oncologue] voit mieux [le patient] que ce qu’il est réellement. »* (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020). *« L’oncologue qui voit son cancer, en gros c’est ça l’oncologue, il essaie de tuer le cancer »* renchérit un autre gériatre (USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Ces propos illustrent ce qu’écrivait Eliot Freidson en 1984 : *« alors que la tâche du médecin est de prendre des décisions, y compris celle de ne rien faire, il semble bien que, dans sa pratique quotidienne, il se sente poussé à faire quelque chose »* (p. 260).

Si l’un des objectifs initiaux de l’oncogériatrie était, selon certains médecins, de traiter davantage de malades, il tend à accroître le risque d’engager des soins pour des personnes ne pouvant pas y faire face. L’oncogériatrie est alors pensée, par certains de ses promoteurs, comme une sorte de garde-fou, un moyen de *« modérer un peu l’espèce d’emballement du système médical qui, dès qu’il y a cancer, ne voit plus que le cancer et oublie le patient »* (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).

« [L’oncogériatrie], c’est quand même, à la base, de traiter davantage de patients. Probablement. (...) Je pense qu’au début c’est vraiment traiter davantage de sujets âgés, et ça a rapidement dévié vers adapter les traitements à la fragilité des sujets âgés. Il y a quand même toujours un peu l’idée de traiter davantage, de ne pas faire perdre de chances, plus que d’aller dans la décroissance. Chronologiquement, historiquement, c’est d’abord traiter davantage. Ensuite, c’est mieux adapter le traitement. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Revendiquer une approche holistique des malades et des situations de soin permet aux promoteurs du dispositif oncogériatrique d'élargir le « spectre de soin » au-delà de la seule pathologie. Que les traitements s'inscrivent dans une logique curative ou palliative, ils sont à articuler avec des critères de qualité de vie, de confort, eux-mêmes liés à des fragilités physiques, cognitive ou socio-environnementales que l'évaluation oncogériatrique doit permettre de déceler.

4. Évaluations oncogériatriques et ambiguïtés de cadrages

Si les objectifs et les pratiques relatives à l'évaluation de la fragilité des personnes malades commencent à se propager dans le champ de l'oncologie, elles constituent une nouvelle épreuve pour les personnes âgées. Lors des évaluations oncogériatriques, il n'était pas rare de les voir interloquées face à des tests de mémoire et ces nombreuses interrogations sur leur quotidien auxquelles elles devaient se « soumettre ». Christine Dourlens (2008) écrit :

« (...) c'est à l'échelle de l'individu que l'évaluation des risques est possible. Et c'est à l'individu qu'il revient d'accepter les divers dépistages, c'est-à-dire d'apprécier le coût des mesures qui découleraient de l'éventuelle mise en évidence d'une vulnérabilité particulière. C'est lui qui peut endosser « le risque » de se découvrir un individu « fragile » et d'accepter l'éventualité de se retrouver dans cette frange instable de l'entre-deux entre les malades et les bien portants ».

Pour l'enquêteur, ces moments d'évaluation représentent un laboratoire d'observation sociologique à part entière. En nous saisissant de la sociologie d'Erving Goffman, et notamment de son ouvrage *Frame Analysis* paru en 1974 (traduit en français en 1991 sous le titre *Les cadres de l'expérience*), analysons les interactions entre malades, proches et professionnels de santé dans des situations où se joue, en partie, l'orientation des trajectoires de soin. Plus précisément, tentons ici de mettre à jour certaines transformations et ambiguïtés de « cadrages », et leurs effets sur le bon déroulement des évaluations et de la relation soignant-soigné. William I. Thomas a sollicité le concept de « définition de la situation » comme la compréhension qu'ont les individus de la situation dans laquelle ils se trouvent (Thomas, 1923). Lors des évaluations observées, le décalage entre la définition de la situation des professionnels de santé et celle des malades donne parfois lieu à certain malaises et malentendus, bousculant l'ordre de l'interaction.

Comme toute situation d'interaction, une évaluation oncogériatrique détient, « une structure propre », « ses propres règles » et « des processus propres » (Goffman, 2016). Avant de rentrer dans le vif du sujet, rappelons brièvement la distinction qu'Erving Goffman opère entre *cadres primaires* et *cadres transformés*. Pour Goffman, « est primaire un cadre qui nous permet, dans une situation donnée, d'accorder du sens à tel ou tel de ses aspects, lequel autrement serait dépourvu de signification » (Goffman, 1991). Deux individus partageant le même cadre primaire sont donc en phase avec le sens de l'interaction qui se noue entre eux. Ils jouent chacun leur rôle et partagent une compréhension mutuelle de la situation, dont « le cours des choses est pris pour allant de soi » (Cefaï & Gardella, 2012, p. 237).

Lors des évaluations oncogériatriques, le cadre primaire renvoie à la signification première donnée à la discussion — évaluer la fragilité du malade —, signification censée être partagée par les personnes présentes. Mais ce cadre primaire peut subir des transformations opérées par l'un (ou l'ensemble) des acteurs en présence. Goffman parle alors de *cadres transformés*. Dans ce cas, « la situation, bien que présentant certaines ressemblances avec ce qui se déroule normalement dans le cadre primaire, acquiert pourtant une signification différente » (Nizet & Rigaux, 2014). Goffman définit deux types de transformations qui conduisent à l'apparition de cadres transformés. La première transformation est la *modalisation*. Ici, les acteurs en présence ont conscience de la transformation du cadre, tels deux enfants qui joueraient à se battre, chacun ayant conscience de se bagarrer « pour de faux ». La modalisation est « une transformation qui ne se cache pas » (Goffman, 1991, p. 283). La seconde transformation est la *fabrication*. Ici, la transformation de cadre n'est pas partagée par tous les interactants. L'un (ou certains) d'entre eux n'est pas au fait du glissement de sens de l'interaction. Goffman prend l'exemple d'étudiants en psychologie participant à une expérimentation « dont la finalité leur a été soigneusement cachée » (Nizet & Rigaux, 2014). Comme on va le voir en prenant pour objet les interactions entre personnes âgées et professionnels de santé lors d'évaluations oncogériatriques, ces deux types de transformations de cadre peuvent se superposer.

Lors d'une évaluation oncogériatrique, les échanges entre un médecin et son patient laissent apparaître que le cadre primaire de la consultation établi par le médecin ne coïncide pas nécessairement avec le sens que les malades, ou leurs proches éventuellement présents, donnent à l'interaction. Prenons pour exemples certaines opérations de transformation du cadre primaire, opérées par les médecins ou les infirmières par le biais de questions régulièrement posées aux personnes âgées dont ils doivent évaluer les fragilités.

4.1 Évaluer sans le dire

L'un des objectifs de l'évaluation oncogériatrique est d'évaluer les ressources familiales de la personne malade afin de s'assurer qu'en cas d'engagement dans un traitement lourd et contraignant, cette dernière puisse bénéficier du soutien de ses proches (du conjoint, d'enfants ou petit-enfants, d'amis ou de voisins) (cf. chap. 5, section 1). Pour ce faire, le médecin commence par demander au malade s'il a des enfants et petits-enfants et, en cas de réponse affirmative, où est-ce qu'ils résident. Dans la plupart des situations, les personnes ont conscience que la question posée par le soignant a une autre utilité, une autre signification que la simple description de leur entourage familial. Ils peuvent alors anticiper et rassurer le médecin de l'aide dont elles peuvent bénéficier, car c'est bien la présence d'un soutien de proximité qu'il s'agit d'évaluer. Ici, soignants et soignés donnent le même sens à cette première transformation de cadre (*modalisation*) : l'objet de la conversation n'est plus la simple description de la situation familiale du malade mais ses éventuelles conséquences sur l'organisation du parcours de soins.

Selon la réponse (souvent affirmative) à la première question, le professionnel continue son investigation diagnostique : « *Pouvez-vous me donner leurs prénoms ?* ». Les personnes énumèrent alors les prénoms de leurs enfants, butant parfois sur ceux de leurs petits-enfants ou arrière-petits-enfants.

Lorsque M. Lagadec, âgé de 74 ans et suivi pour un cancer de la prostate, précise qu'il est grand-père d'une petite-fille née en 1997, le gériatre demande : « *ça lui fait quel âge alors ?* ». Après quelques secondes de calcul mental, le patient, qui semble heureux qu'on s'intéresse à ses descendants et à sa vie familiale, répond : « *Heu, et bien, 23 ans !* » (notes d'observation – site B – EOG – 04 décembre 2020).

Toutefois, l'objectif du médecin n'est bien sûr pas de connaître le prénom ou l'âge de la petite fille de son patient. On peut repérer dans cette nouvelle série de questions une nouvelle transformation de cadre s'apparentant cette fois à une *fabrication*. En effet, en plus de recueillir des informations sur la présence de soutiens dans l'entourage, c'est le calcul mental opéré et les capacités cognitives de la personne à retrouver rapidement l'âge de sa petite-fille que le praticien cherche à évaluer. Les deux personnes discutent, parlent le même langage, mais ne donnent plus à l'interaction verbale la même finalité. Comme Baptiste Brossard a pu l'analyser dans le cadre de consultations mémoire, « le médecin modifie le cadre de l'interaction, car celle-ci passe pour lui du recueil de réalités à un recueil de symptômes potentiels, sans que le patient (qui parle toujours de sa réalité) ne soit censé s'en rendre compte » (Brossard, 2013). Si la

personne échoue dans l'énumération des noms ou des âges de ses descendants, ou qu'elle a besoin de l'aide de son proche présent pour s'en rappeler, elle donne sans s'en rendre compte au médecin un indice de potentiels troubles cognitifs, et le test de mémoire qui suivra n'en sera que plus rigoureux. À un autre patient, on demandera de préciser, tout en connaissant déjà la réponse car disposant de ses ordonnances, le nom des médicaments pris chaque soir, afin de s'assurer de la bonne observance et gestion des prises médicamenteuses au domicile.

Les évaluations oncogériatriques laissent un temps important à la description de la vie quotidienne des personnes âgées. « *Nous sommes là pour apprendre à vous connaître* » est une phrase régulièrement entendue lors des observations. Heure du lever, prises des repas, activités et sorties journalières, fréquence et durée des marches, des éventuelles siestes, etc. : la personne malade est invitée à décrire son quotidien, sa « journée-type ». Dans la mise en récit qu'elle en fera, le rôle du professionnel sera alors de piocher certaines informations qui lui permettront d'affiner son jugement médical et le « diagnostic » de fragilité qu'il sera éventuellement amené à poser. Les questions sont parfois surprenantes tant pour le malade, pour ses proches, que pour le sociologue qui observe la scène. Prenons pour exemple cet échange entre une infirmière et M. Priou, 84 ans, atteint d'un cancer de la prostate :

IDE : « *Que mangez-vous le matin ?* »

M. Priou : *Du pain et du café.*

IDE : *Combien de tranches de pain ?*

M. Priou : *Deux.*

IDE : *Deux tranches de baguette ? de miche ?* » (notes d'observation – site B – EOG – 08 janvier 2021).

Quel lien entre le nombre de tartines consommées au petit déjeuner et l'organisation de la prise en soin d'un cancer ? Sans doute aucun pour la personne malade, mais un indice jugé important pour le professionnel de santé. La dénutrition, le manque d'appétit et la perte de poids sont en effet scrutés à la loupe, car ils constituent des signes de mauvaise tolérance aux éventuels traitements anticancéreux à venir. Le recueil de données est, ici aussi, destiné à atteindre l'objectif de l'évaluation : repérer, par la mise en récit du quotidien, certains indices de fragilité qui pourraient s'avérer préoccupant lors de la mise en oeuvre du traitement.

Pour les professionnels menant l'évaluation, ces fabrications de cadre (que Goffman aurait qualifiées de « bénignes », à l'inverse de fabrications « abusives » qui entraîneraient des conséquences négatives pour les malades) consiste à recueillir des données pertinentes pour

leur diagnostic et l'élaboration de leur jugement médical, sans que la personne malade en ait pleinement conscience. Le plus souvent, cette fabrication passe inaperçue et les malades, en répondant à certains types de questions, ne s'imaginent pas qu'ils en répondent à d'autres. Mais parfois, le décalage entre les questions posées et le sens que la personne malade avait initialement donné à la consultation oncogériatrique provoque malaises et incompréhensions, et fragilise le bon déroulement de l'évaluation.

4.2 Les ambiguïtés de cadrage et leurs conséquences sur la relation soignant-soigné

Un certain nombre de malades âgés rencontrés ne savent tout simplement pas en quoi va consister l'évaluation oncogériatrique. Entrés en gériatrie par le biais du cancer, ils ont le plus souvent reçu une convocation les invitant à rencontrer un gériatre. Parfois, cette consultation a été négociée entre les médecins et l'entourage du malade, comme pour Mme Girard¹, 83 ans, suivie pour un cancer du rein :

Mme Girard : *« Ecoutez, j'y suis allée je ne savais pas pourquoi c'était. (...) Je suis inquiète, je ne sais pas pourquoi j'ai cette consultation-là. (...) »*

CD : *Vous aviez reçu une convocation par courrier ?*

Mme Girard : *Non, c'est à la consultation que j'ai eue avec le médecin, la première consultation, avant l'injection, y'avait mon fils et ma fille avec moi, ils ont parlé de je ne sais pas quoi, de gériatrie, j'ai pas trop compris. Et puis eux ils ont dit : « oui il faut qu'elle y aille ». Et donc ce sont eux qui ont pris la décision, pas moi. Et après j'ai reçu la convocation.*

CD : *Et vous avez pensé quoi de cette consultation ? Vous pensez que ça a été utile ?*

Mme Girard : *Non, pas plus que ça. Je suppose que c'est pour savoir, d'après ce que j'ai compris, savoir si je vais supporter le traitement, quelque chose comme ça. »* (entretien – 26 janvier 2021).

Au sein de la clinique enquêtée (site B), des malades hospitalisés dans le service d'oncologie peuvent par ailleurs faire l'objet d'une évaluation « impromptue ». Ils disposent alors de peu d'informations leur permettant de se forger une définition de la situation. Parfois, et malgré les

¹ Le parcours de soins de Mme Girard fait l'objet d'une étude de cas : cf. chap. 5, section 2.

explications préliminaires du professionnel évaluateur quant au pourquoi de sa venue, ces ambiguïtés de cadrage provoquent certaines incompréhensions.

Au jeu de questions-réponses auquel s'apparentent les évaluations, les réactions des malades sont diverses et variées. On peut toutefois distinguer trois types de situations (des plus fréquemment rencontrées aux plus rares).

4.2.1 Un cadre de l'interaction qui fait sens

Dans le premier type de situation, les personnes âgées prennent au sérieux les questions posées, bien conscientes de l'intérêt pour le professionnel (et donc pour elles) qu'elles y répondent précisément. Les proches participent également à fournir des informations qu'ils jugent importantes, afin que le soignant élabore un portrait le plus proche possible de la réalité, ou du moins le plus proche possible de l'image qu'ils veulent donner de leur parent. Ayant bien compris l'enjeu de l'évaluation, ils peuvent alors insister sur son autonomie et ses capacités à gérer son quotidien (usage du téléphone, gestion des papiers et du budget...), comme sur sa « robustesse » physique (nombreuses marches, pas de chutes, etc.). Pour ce premier groupe de malades, le cadre primaire de l'interaction reste finalement partagé par les personnes présentes, malgré quelques transformations qui passent inaperçues et qui n'entravent pas le bon déroulement de l'interaction. Les malades comme leurs proches ont compris l'utilité du regard gériatrique quant à la prise en soin de leur maladie.

4.2.2 Des ambiguïtés de cadrage qui surprennent

Dans d'autres cas, les malades sont plus interloqués face à des questions dont la pertinence leur semble peu en phase avec la définition de la situation qu'ils s'étaient forgée. Certains s'en amusent et jouent le jeu, tout en s'interrogeant sur l'intérêt de la discussion. Peinant à comprendre le pourquoi de l'évaluation, et de la succession de questions sur son quotidien qu'il estime en décalage avec la prise en soin de son cancer de la prostate, M. Rouxel (89 ans) interroge l'infirmière en charge de l'évaluation : « *vous allez faire quoi de tout ça ?* ». L'infirmière explique alors les objectifs de l'évaluation et demande au patient ce qu'il en pense. Il répond : « *oh, si ça vous sert, c'est bien. Mais je ne pensais pas être venu pour ça.* ». En fin d'évaluation, l'infirmière demande : « *est-ce que vous avez des questions ou des remarques ?* ». M. Rouxel répond en souriant : « *oh non, sinon vous allez recommencer !* » (notes d'observation – site B – EOG – 04 décembre 2020).

4.2.3 Des transformations de cadres qui dérangent

Dans le dernier type de situation, la confusion entre le cadre de l'interaction et ses transformations conduit à des situations plus malaisantes et tendues. Ne comprenant pas l'intérêt d'une consultation vécue comme un interrogatoire, voire comme une intrusion dans leur intimité, certains malades s'agacent. M. Priou, à qui l'on demandait de décrire son menu au petit-déjeuner, soupire et marmonne : « *ça, c'est des questions inutiles* ». Esquissant un rire gêné, l'infirmière demande alors : « *vous n'êtes pas à l'aise ?* ». Et le patient de répondre : « *j'en ai marre de toutes ces questions. C'est pas possible toutes ces questions.* » L'infirmière préfère alors arrêter là l'évaluation :

IDE : « *On va vous laisser tranquille.*

M. Priou : *C'est fini ?*

IDE : *Non, des médecins vont passer vous voir.*

M. Priou : *Oh... ! (soupire).* » (notes d'observation – site B – EOG – 08 janvier 2021).

D'autres s'irritent après chaque demande, refusant qu'on les interroge de cette manière, comme M. René, 89 ans, suivi pour un cancer du côlon :

« *Je ne sais pas ce que je fais ici. (...) Posez-moi vos questions et terminé. Je ne vais pas vous raconter ma vie, ça m'énerve. Des questions, des questions, des questions, ça m'énerve. (...) Ma vie, c'est ma vie, ça n'a rien à voir avec les autres.* » (notes d'observation – site B – EOG – 22 février 2021).

Si certains malades s'agacent, obligeant le professionnel à passer outre certains tests qu'il envisageait de réaliser, voire, dans de rares cas, à mettre un terme à l'évaluation, c'est justement car les questions posées leur semblent peu pertinentes au vu du cadre de l'interaction qu'ils pensaient partager avec le professionnel (discuter de leur cancer).

4.3 Les tests de mémoire : quiproquos et violence symbolique

Les effets de la fabrication de cadre sont particulièrement manifestes lors de l'évaluation des capacités cognitives des malades. Le *Mini Mental State Examination* (MMSE ou MMS), fréquemment employé lors des consultations-mémoire, se compose de nombreuses questions et

tests censés déboucher sur un score établissant les capacités cognitives de la personne. Dans le cadre des consultations d'oncogériatrie, certains malades ne saisissent pas le lien entre ces différents exercices de mémoire et la prise en soin de leur cancer. Peu d'entre eux ont connaissance des conséquences délétères que peuvent avoir des troubles cognitifs sur la tolérance aux traitements anticancéreux. Les risques majorés de confusion qu'ils peuvent induire, à la suite d'une opération par exemple, peuvent faire hésiter les médecins à s'y engager.

« La capacité cognitive du patient à gérer, à comprendre les enjeux du traitement, les toxicités, la capacité à réagir en cas de problème, c'est important. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Malgré l'utilité pour les professionnels d'évaluer les capacités cognitives des malades, ces derniers appréhendent souvent ces tests comme un examen à réussir. La violence symbolique qui se dégage parfois des échanges déstabilise ou braque certains d'entre eux, renvoyés à leurs positions de classes.

Lors de la passation d'un test de mémoire, M. Dupuy, 88 ans, ancien ouvrier du bâtiment, est bien conscient de ses difficultés à « réussir » les exercices de calcul mental demandés par le soignant. Il tente de se justifier : *« j'étais pas très bon à l'école, surtout en maths. En français c'était mieux. Mon certificat d'étude je l'ai eu en trichant »*. Quelques instants plus tard, toujours pendant le test de mémoire, il ajoute : *« j'ai pas été prof, hein »*. Assise à mes côtés, son épouse se tourne alors vers moi et chuchote : *« ça l'embête plutôt qu'autre chose, je le vois à son visage »*. L'homme semble en effet avoir hâte que tout ça se termine : *« j'ai passé l'âge d'avoir la mémoire. Je suis trop vieux pour retourner à l'école »*. (notes d'observation – site B – EOG – 04 décembre 2020).

L'analyse interactionniste de ces EOG rejoint celle proposée par Aude Béliard dans le cadre des consultations mémoire destinées à diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. La sociologue pointe en effet :

« (...) l'alternative difficile dans laquelle se trouvent pris les patients des classes populaires qui éprouvent des difficultés pendant les tests : insister sur le caractère scolaire de l'exercice permet de se défendre de l'idée que leurs difficultés pourraient venir d'une maladie, mais cela les oblige à reconnaître qu'ils n'ont pas certaines compétences ; à l'inverse, dire qu'ils n'étaient pas comme cela avant, c'est tenter d'échapper à un jugement de classe en faisant valoir que leurs résultats aux

tests ne reflètent pas le niveau qui était le leur auparavant, mais c'est en même temps s'exposer au verdict d'un fonctionnement cognitif pathologique » (Béliard, 2019).

En outre, les liens entre l'évaluation de la cognition des malades et la prise en soin de leur cancer sont rarement explicités par les professionnels, renforçant les ambiguïtés liées à leur réalisation.

Lors d'entretiens réalisés avec des malades, les souvenirs de cette évaluation oncogériatrique sont généralement assez flous. Beaucoup d'entre eux n'en ont retenu qu'une facette : les tests de mémoire. M. Coat, 84 ans, atteint d'un cancer de la parotide, évoque en entretien ses souvenirs de l'EOG :

M. Coat : *« Je me rappelle un test de mémoire... Je me rappelle qu'il y avait une histoire de carré... le pendule avec l'heure (rires), bon bon bon... (rires).*

CD : *C'est la réaction qu'ont beaucoup de gens... Ce sont des tests en théorie très sérieux...*

M. Coat : *oui, pour voir l'état de la tête de la personne (rire), ça se comprend, mais effectivement quand on n'est pas encore trop mal, ça paraît un peu désuet. J'ai été surpris, je me suis dit « bon faut les faire, faut les faire ».*

CD : *Et les questions sur votre quotidien, ça vous a paru utile d'aborder ces choses-là ?*

M. Coat : *Je ne me rappelle même pas qu'ils ont demandé ça. »* (entretien – 26 novembre 2020).

Les notes d'observation ci-dessous illustrent également l'importance, pour les malades, de l'évaluation de leur mémoire lors de ces EOG :

Infirmière : *« Vous avez compris un peu l'intérêt de cette évaluation ?*

Mme Debord : *Pour voir si je vais bien dans ma tête.*

Infirmière : *Ça fait partie de l'évaluation, oui. »* (notes d'observation – site B – EOG – 01 octobre 2021).

Ces incompréhensions exprimées par les malades quant à la signification des échanges sont résumées par les propos de Mme Larché, 84 ans, qui demande à l'infirmière en charge de l'évaluation : *« j'ai une question : quel est le but précis de ces tests ? »* (notes d'observation –

site B – EOG – 16 octobre 2020). Si la majorité de ces EOG se déroulent sans accrocs, et que la plupart des malades semblent apprécier la discussion, d'autres en gardent un souvenir plus amer, et n'hésitent pas à l'exprimer à d'autres médecins par la suite :

« J'ai une patiente qui m'a dit : « mais plus jamais vous m'envoyez là-bas ! » (rires), qui me dit : « le quoi ? le gériatre ? Plus jamais. Elle m'a pris pour une débile déjà, citron ballon là... [en référence à un test de mémoire] ». » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

4.4 S'autoriser l'expression d'un mécontentement : rapports de classe et de genre

Les comportements des malades, plus ou moins réceptifs, plus ou moins réticents, est par ailleurs étroitement liée au contexte de la relation thérapeutique et notamment aux acteurs professionnels qui y sont engagés. Selon qui les conduit (un médecin, une infirmière, ou un infirmier de pratique avancée), les observations d'évaluations oncogériatriques conduisent à des prises de parole variées des malades. Plus à l'aise face à l'infirmière — qui lors des observations, à l'inverse du médecin installé derrière son bureau, se positionne à côté du malade —, certains malades rencontrés racontent leurs parcours, leur vie présente et passée, au risque de digressions qu'un médecin, par manque de temps, aurait rapidement stoppées.

« Moi je ne suis qu'infirmière, je ne fais pas la même chose que les médecins. Je pose les questions à mon patient et puis, souvent, il va me dire des trucs qu'il ne va pas dire au médecin. En tant qu'infirmière le rapport n'est pas le même ». (infirmière d'oncogériatrie – sites A et B – entretien – 07 janvier 2020).

En outre, l'analyse montre que les « rebellions » de malades ont été observées, dans l'immense majorité des cas, lorsque l'évaluation est menée par une infirmière, et non par un médecin. L'autorité charismatique de ces derniers, sans doute plus marquée auprès de personnes âgées ayant fait l'expérience par le passé d'un rapport au milieu médical plus « asymétrique » qu'aujourd'hui (cf. chap. 7, section 1), peut expliquer ce phénomène. Si la relation thérapeutique avec des professionnels paramédicaux permet souvent de libérer la parole des malades — la distance sociale entre les différents acteurs s'avérant moins grande —, elle leur donne par ailleurs la possibilité d'exprimer plus aisément leur mécontentement.

On peut également émettre l'hypothèse que le genre des soignants influe sur le comportement des malades. Nous avons accompagné, au sein du site B, une infirmière et un infirmier de pratique avancée lors des évaluations. Les situations de tension (qui se sont toutefois avérées relativement rares) ont en majorité été observées lorsque l'infirmière menait l'évaluation, auprès d'hommes malades.

S'il reste difficile de généraliser, on peut toutefois émettre l'hypothèse de relations de pouvoir, en partie déterminées par le statut du professionnel évaluateur (médecin, IDE, IPA), son genre et celui du malade, qui influent les interactions soignants/soignés et favorisent ou limitent l'apparition de tensions et la verbalisation de certains mécontentements.

L'analyse des observations montre que dans une majorité des cas, l'objectif de ces évaluations n'est pas clairement identifié par les personnes âgées, dépourvues d'indications sur leur contenu et qui leur aurait permis, en amont, de donner du sens aux divers tests et questions des soignants. Les transformations de cadrage opérées par les acteurs passent le plus souvent inaperçues mais dans certaines situations, le délitement d'un sens commun donné à la discussion conduit à des incompréhensions et malaises, bousculant l'ordre de l'interaction. En outre, les manières d'appréhender l'interaction et de se comporter varient significativement d'un malade à l'autre : certains se saisissent de l'EOG comme d'une opportunité qui leur ait donnée pour se raconter, décrivant en détail leur mode de vie et leurs difficultés du quotidien ; d'autres se contentent de répondre par oui ou non, voire s'agacent, irrités par des questions jugées peu utiles et par la curiosité des professionnels qu'ils perçoivent comme une intrusion dans leur intimité.

5. Le poids du lieu de l'évaluation et de l'interaction soignant-soigné

La qualification de la fragilité d'une vieille personne dépend par ailleurs du contexte (le lieu et le moment) dans lequel l'évaluation prend place. Le lieu de l'EOG (une chambre d'hospitalisation de jour au sein du site B, un cabinet de consultation au sein du site A) n'est pas le domicile. Il reste un espace pouvant générer une forme de stress et d'anxiété. Le comportement des malades, leurs propos (ce qu'ils choisissent de dire ou de taire, de quelle manière, etc.) en est nécessairement impacté et ces derniers peuvent être amenés, volontairement ou non, à « offrir » aux professionnels une image « erronée » d'eux-mêmes, complexifiant l'évaluation pour les professionnels de leurs capacités et difficultés. Ancré dans une interaction soignant-soigné prenant place à un moment et dans un lieu particulier, le travail

d'évaluation des médecins peut être en partie biaisé, toujours marqué par l'incertitude. Ces biais peuvent trouver leur source dans deux causes bien différentes.

5.1 Ne pas perdre la face

Dans certaines situations, les malades déforment volontairement leurs conditions de vie quotidienne, avec la volonté tacite de faire « bonne figure » devant les médecins, de ne pas perdre la face (Goffman, 1974, p. 9-42). Peut-on y voir la persistance, chez les personnes âgées, de l'image du médecin placé sur un piédestal, auprès de qui il s'agit de se montrer sous son meilleur jour ? Une gestionnaire de cas travaillant au sein d'un dispositif d'appui à la coordination (DAC), et dont la fonction l'amène à côtoyer des personnes âgées tant à leur domicile qu'aux rendez-vous médicaux où elle les accompagne, relate ces mises en scène opérées par certaines personnes :

« Pour avoir accompagné plusieurs fois des personnes chez le médecin ou chez le spécialiste, c'est fou la différence... Il y en a, c'est assez impressionnant de voir le changement de la personne qui fait vraiment très bonne figure chez le médecin, qui n'est pas du tout la même qu'à domicile avec les autres intervenants. (...) C'est impressionnant. Une dame que j'ai accompagnée, manteau de fourrure, rouge à lèvres, alors que c'est une dame qui n'était pas très portée sur l'hygiène ! C'est rigolo. Je pense qu'il y a pas mal de personnes âgées comme ça. » (gestionnaire de cas – DAC – entretien – 23 janvier 2020).

Pour pallier certains biais dans leur évaluation de la fragilité, réalisée en dehors du contexte de vie des personnes, certains médecins vont s'appuyer sur les acteurs professionnels du domicile (aides à domicile, infirmières libérales, dispositifs d'appui, etc.). Une coordinatrice d'appui, qui comme la gestionnaire de cas citée plus haut est habituée à intervenir au domicile des malades, est régulièrement contactée par des professionnels de santé souhaitant aiguïser leur appréciation de la fragilité de leurs patients :

« Souvent, à l'hôpital, on a une image du patient qui n'est des fois pas du tout la même au domicile. (...) Donc des fois c'est vrai que c'est important de prendre appui sur le domicile pour voir vraiment ce qu'il en est, et ça permet de dépister de nouvelles fragilités, de nouveaux risques aux traitements. (...) Même si les médecins demandent toujours l'aval

des patients, chez les personnes âgées, souvent, c'est : « si les médecins disent c'est que c'est bon, donc on va écouter ce que le médecin dit... ». Et quand on les revoit à l'extérieur, quand c'est une infirmière qui est là, c'est : « bah j'ai dit oui pour faire plaisir au médecin mais je ne sais pas si... » (...) Même les familles peuvent cacher aussi des fois des choses, même s'ils sont accompagnés de leur famille ils cachent un petit peu l'environnement et quand nous on va au domicile on voit vraiment comment ça se passe au domicile et quelle est la faisabilité. des fois ils vont dire il est un peu dénutri on va lui proposer une aide alimentaire, une alimentation parentérale avant de le mettre en soins, et nous on va au domicile et on se dit bah non là c'est pas possible , il y a un risque infectieux énorme, et donc on repère aussi ces fragilités-là. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 23 janvier 2020).

Ressentant dans sa pratique clinique une volonté de certaines personnes âgées de faire bonne figure face à lui (et ce qu'il représente), un oncologue décrit également son habitude à contacter les professionnels du domicile pour s'assurer de prendre les bonnes décisions, notamment quand il s'agit d'anticiper la gestion des effets secondaires des traitements, de retour au domicile :

CD : « Est-ce que tu crois que certaines personnes âgées peuvent vouloir faire bonne figure face au médecin ?

Oncologue : Complètement, complètement, mais finalement je pense que, parfois en fin de consultation, il y a des signes qui nous montrent parce que c'est pas tout à fait juste, et du coup c'est là où on prend le téléphone pour appeler soit le médecin traitant soit la famille pour savoir ce qu'il en est vraiment. Moi ça m'est arrivé.

CD : Et tu penses qu'il y a un côté générationnel là-dedans ?

Oncologue : Oui complètement. Je pense qu'il faut faire bonne figure devant les praticiens, et puis j'ai envie d'avoir mon traitement, je ne veux pas baisser les bras. Mais ça change. (...) Il y a certaines personnes âgées qui ne vont pas tout dire, effectivement, qui vont garder des choses. On revient sur le sujet d'avoir un cercle, un entourage avec qui on peut échanger, qui ont un peu plus le regard heu..., qui peuvent nous faire un retour un peu plus objectif que la personne qui va nous dire : « non non, tout va bien », alors qu'elle ne mange pas, qu'elle ne sort pas de chez elle. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Un autre oncologue ajoute :

« En général, pour les personnes où je sens qu'il y a un peu anguille sous roche, je prends contact avec les IDE, qui eux du coup vont me dire que... (...) J'ai vraiment tendance à appeler les IDE, parce que ce sont eux déjà qui vont dire, quand on explique à l'infirmier ce que c'est le traitement, qui vont faire « ouhhh », ou pas, et qui vont dire par exemple : « le jour où on a mis l'hypertenseur il s'est pété la tronche tous les 3 jours », parce que ce sont souvent eux aussi qui se retrouvent tout seul avec le patient à la maison, et moi j'ai des patients, ou voilà c'est des infirmiers qui m'appellent directement pour me dire comment ça va. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

On voit que lors de ces évaluations oncogériatriques, les médecins accordent, selon les situations, un certain degré de crédibilité aux discours des malades (Brossard, 2013).

5.2 Un milieu hospitalier qui déstabilise

L'environnement lui-même (le milieu hospitalier) peut par ailleurs venir bousculer la personne en la privant soudainement de ses repères et habitudes. Se retrouver face à un professionnel qui, stylo à la main, évalue sa manière de vivre, ses capacités à mémoriser ou à se déplacer, peut constituer une véritable épreuve. Déstabilisés, les malades peuvent alors paraître plus fragiles qu'ils ne le sont au quotidien. C'est notamment le cas lorsqu'ils sont hospitalisés :

« Et en fait pendant l'hospitalisation, là où à la maison ça se passe bien, changement d'environnement, et là : troubles cognitifs, elle est calme, mais elle pense qu'elle est chez elle, que sa fille est dans la chambre d'à côté, elle se balade dans les couloirs, elle est perdue. Alors que dans son environnement, tout se passe bien. Mais dès qu'il y a des changements, ça déraile. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

Lors des EOG, les gériatres restent d'ailleurs conscients que le déroulement et les résultats du *Mini Mental State*, pour ne prendre que cet exemple, resteront toujours biaisés par le contexte quasi scolaire dans lequel ce test diagnostique prend place (Béliard, 2019)¹. *« Il est angoissé d'être*

¹ Muriel Darmon a observé des processus similaires dans l'évaluation clinique des pertes post-AVC, réalisée à l'aide d'une échelle de mesure : le *National Institute of Health Stroke Scale* (Darmon, 2021).

ici [à l'EOG], c'est ce qu'il dit en breton. », traduit le fils de M. Gauchet (96 ans, cancer de la peau) au gériatre lors d'une évaluation oncogériatrique (notes d'observation – site A – 17 juin 2021). Il n'est pas rare, en effet, de rencontrer des personnes âgées perdant leurs moyens et butant sur des questions qui, en temps normal et dans un lieu plus familial et rassurant, ne leur aurait sans doute pas posé de soucis particuliers.

Cette première section visait à décrire les étapes d'un parcours de soins oncogériatrique « type », en présentant les deux principaux outils à disposition des professionnels de santé : le test d'encodage ou G8, et l'évaluation oncogériatrique. Elle était également l'occasion de préciser la distinction entre le palliatif et le curatif, dont la porosité s'avère encore plus en oncogériatrie qu'en oncologie en général.

Nous avons par ailleurs souhaité proposer une analyse interactionniste des situations d'évaluation observées lors de l'enquête, en montrant que l'ordre de l'interaction soignant-soignés, par ailleurs déterminée par des rapports sociaux de classe et de genre, pouvait être bousculé par certaines ambiguïtés de cadrage, et des incompréhensions de nombreuses fois observées chez les personnes âgées, ne comprenant pas l'utilité de cette expertise gériatrique dans le cadre de la prise en charge de leur cancer.

Section 2. Évaluer la fragilité : questionner l'objectivation des jugements médicaux

Nous avons introduit dans le chapitre préliminaire de cette thèse le fait que le concept d'*épreuve* pouvait s'avérer heuristique pour analyser les processus décisionnels en oncogériatrie et le travail de catégorisation et d'évaluation des malades âgés dans l'orientation des trajectoires de soin. En sollicitant ce concept, éclairons la manière dont l'évaluation des fragilités des malades du cancer s'ancre dans un processus de légitimation des propositions thérapeutiques, au sein duquel objectivité et subjectivité des jugements médicaux s'entremêlent.

Commençons par préciser le sens que recouvre ce concept emblématique de la sociologie pragmatique, et qui sera largement sollicité dans les lignes qui suivent.

« L'épreuve est un moment au cours duquel les personnes font preuve de leurs compétences soit pour agir, soit pour désigner, qualifier, juger ou justifier quelque chose ou quelqu'un : un *être*.

C'est donc le moment d'incertitude par excellence puisqu'elle est l'occasion de s'accorder sur l'état des êtres, qui peuvent être des personnes et/ou des choses » (Nachi, 2015, p. 57).

Au cours de cette épreuve « s'expriment les choix, s'exposent les raisons des façons de faire, se donnent des justifications » (Hennion et al., 2012). Renvoyant ici aux évaluations oncogériatriques (et plus largement au processus décisionnel en oncogériatrie), cette épreuve se situe bien sûr du côté des malades « subissant » l'évaluation, mais aussi du côté des médecins chargés de proposer des thérapeutiques.

« L'épreuve est le moment au cours duquel nous saisissons la teneur et l'épaisseur des choses, leur faiblesse et leur fragilité ; par l'épreuve, nous distinguons ce qui est durable de ce qui est éphémère, ce qui est réel de ce qui ne l'est pas. Prenons l'exemple du menuisier qui veut utiliser du bois : il commence d'abord par examiner la qualité du panneau, mesurer sa souplesse, regarder sa couleur, apprécier sa robustesse, vérifier s'il est bien droit, etc. Toutes ces opérations constituent des séquences de mise à l'épreuve pour déterminer la qualité du bois » (Nachi, 2015, p. 58).

Les parallèles entre le menuisier pris en exemple par Mohammed Nachi et le médecin évaluant la « robustesse » d'une vieille personne sont nombreux : ce dernier commence par prendre connaissance des antécédents médicaux du malade, il examine son dossier médical, mesure ses (in)capacités cognitives et motrices, son état nutritionnel, apprécie ou anticipe son observance thérapeutique, vérifie que sa situation sociale et familiale n'entravera pas le parcours de soins à venir, etc. Toutes ces opérations composant l'évaluation oncogériatrique constituent des mises à l'épreuve pour déterminer la fragilité de la personne.

En s'inspirant du concept d'« épreuve légitime » forgé par Luc Boltanski, le partage des individus au prisme de l'évaluation de leur « fragilité » peut s'appréhender comme un travail de « qualification d'états de grandeurs » (Boltanski & Thévenot, 1991) qui participe à asseoir les propositions médicales et orienter les trajectoires de soin des malades. Dans le cadre précis de cet objet de recherche, nous verrons qu'il s'agit d'ailleurs moins d'une « épreuve légitime » que d'une *épreuve de légitimation* des décisions thérapeutiques. Les médecins, pour justifier leurs propositions thérapeutiques dans des contextes de soin incertains, vont s'appuyer sur des dispositifs institutionnels (l'oncogériatrie) et techniques (le G8, l'EOG). « Plus l'épreuve est prédéterminée, ses opérations identifiées, ses enjeux et ses dispositifs préqualifiés, plus elle est légitime, c'est-à-dire se conformant à des principes de justice » (Nachi, 2015, p. 66).

1. S'appuyer sur des outils-diagnostic pour objectiver la fragilité

Dans un système de santé faisant des droits individuels des malades l'une de ses valeurs fortes, une exigence de justification s'impose aux médecins (aux oncologues, aux chirurgiens, aux gériatres, etc.), même si, comme on va le voir, leurs jugements et décisions restent empreints d'une part d'intuition qu'ils légitiment de par leur expérience professionnelle. Pour répondre à cette exigence, ils peuvent s'appuyer sur des savoirs formalisés par la science médicale (*Evidence-based Medicine*), sur l'avis de leurs pairs (notamment lors des RCP), comme sur divers outils-diagnostic et scores qui permettent à l'épreuve de mieux asseoir sa légitimité. Nécessitant d'être inscrites dans « une orientation conforme à un modèle de justice » (Nachi, 2015, p. 66), ces épreuves de légitimation « doivent honorer un certain nombre de contraintes formelles pour éviter d'être dénoncé[e]s comme arbitraires ou comme subordonné[e]s à de purs rapports de force » (Boltanski & Chiapello, 1999). L'objectif est de permettre la construction et la validation d'un accord thérapeutique entre les différents acteurs (malade, proches et professionnels).

Dans un article faisant l'état de l'art de la sociologie du diagnostic, Annemarie Jutel souligne que les diagnostics médicaux n'existent pas sur le plan ontologique. Ce sont des concepts qui lient le biologique, le technologique, le social, le politique et le vécu (Jutel, 2009). Rejoignant les travaux d'Eliot Freidson (1984), on peut poser la même hypothèse concernant la fragilité des vieilles personnes évaluée et qualifiée par les médecins. Cette dernière n'est pas quelque chose d'immanent. Elle se fonde sur « des qualifications *situées* » (Nachi, 2015, p. 55) et déterminées par des critères normatifs qui se donnent à voir lors des évaluations oncogériatriques et des processus décisionnels thérapeutiques. En effet, c'est en partie lors de ces évaluations que s'opère la détermination de l'« état de grandeur » d'une personne, qui justifiera ensuite la stratégie thérapeutique à proposer et à adopter. Lors de l'évaluation du médecin, ces états de grandeurs sont mis en relation, en équivalence, avec des normes biomédicales préétablies. Autrement dit, la catégorisation engage toujours deux plans : le singulier (la fragilité de telle personne) et le général (une fragilité conceptualisée). Pour permettre l'accord dans une situation donnée, Luc Boltanski souligne (lors d'un entretien réalisé par Cécile Blondeau, Jean-Christophe Sevin) qu'il faut :

« (...) être en mesure de rapprocher et de comparer les humains et les objets sous un rapport permettant de faire entre eux une équivalence, de façon à évaluer leurs grandeurs relatives, et à

réajuster la distribution des biens (il peut s'agir de biens matériels ou de biens symboliques) entre les personnes en fonction de leur valeur ou, si vous voulez, de leur taille, de leur grandeur. (...) Et donc il faut, en amont de l'exigence d'égalité, un étalon, une mesure, ce que nous appelons, nous, un principe d'équivalence, permettant de rapprocher pour les évaluer des personnes et des choses, dans une situation » (Blondeau & Sevin, 2004).

Ces étalons ou mesures, en oncogériatrie, renvoient aux scores « normaux » ou « raisonnables » des tests auxquels les malades sont confrontés. Pour attribuer le statut de « fragile » à une personne, il est nécessaire de se baser sur des ordres de grandeurs, des critères et des scores « objectifs » visant à justifier de l'écart à certaines normes biomédicales. Autrement dit, pour qualifier une personne âgée de fragile, encore faut-il définir ce qui caractérise une personne âgée « robuste ». On va par exemple considérer, études scientifiques à l'appui, qu'un MMS supérieur à 25/30 est un « bon » score, ne révélant pas de troubles de la cognition. À l'inverse, un score supérieur ou égal à 4 à l'index de Charlson est un « mauvais » score, identifiant des malades présentant des comorbidités très incapacitantes. En attribuant un score à une personne, il s'agit de comparer des « états de grandeurs » singuliers et des critères de généralité.

En développant un savoir scientifique et médical sur la fragilité des personnes âgées (cf. chap. 1, section 1), la médecine gériatrique a établi diverses normes qui permettent de la définir et de l'identifier. L'évaluation oncogériatrique, qui se base sur ce savoir toujours en construction, est alors le lieu où des écarts à la norme peuvent être identifiés.

« Il apparaît clairement que l'une des particularités essentielles de l'épreuve est qu'elle suppose la mobilisation d'objets, de choses, d'équipements de toute sorte, pour réaliser des équivalences et assurer une certaine stabilité aux jugements. (...) Ainsi, recourir à des objets, s'appuyer sur eux, procéder à leur qualification constituent autant d'opérations incorporées à l'épreuve pour contribuer à frayer la voie vers l'accord et à conférer à ce dernier plus de stabilité et de légitimité, eu égard aux critères de généralité nécessaires à la formation d'un accord légitime. (...) Plus l'épreuve est prédéterminée, ses opérations identifiées, ses enjeux et ses dispositifs préqualifiés, plus elle est légitime » (Nachi, 2015, p. 60).

L'oncogériatrie s'inscrit ici dans une logique médicale selon laquelle « santé et maladie sont définissables par des normes, des seuils, des taux, des intervalles mesurables, c'est-à-dire quantifiables » (Vassy & Derbez, 2019, p. 20). La tentative d'objectiver la fragilité d'une personne âgée à l'aide de critères quantifiables relatifs à l'état cognitif (*Mini Mental State*) ou nutritionnel (*Mini Nutritional Assessment*) de la personne, au nombre de ses comorbidités

(*score de Charlson*), à ses capacités à gérer les actes de la vie quotidienne (*Activities of Daily Living* et *Instrumental Activities of Daily Living*), etc., rentre dans cette logique d'objectivation scorée, à un *instant t*, de l'état de santé/fragilité global des personnes âgées. La passation du G8, qui consiste comme on l'a vu en une évaluation rapide de la fragilité d'un patient débouchant sur un score aiguillant la suite de sa prise en soin, renvoie également à des pratiques visant à mesurer des états de santé au regard de critères normatifs médicalement construits. Certains médecins rencontrés sont convaincus de l'utilité de ce score, plus à même d'objectiver leurs prises de décision. Pour déterminer la fragilité d'une personne, le score G8 est pensé comme un outil déterminant, comme l'une des « conditions socio-techniques de production de l'objectivité » (Derbez & Hagège, 2022).

« Ben moi je reprends les items du score G8. Franchement je le fais tout le temps, j'imprime la fiche, je mets l'étiquette du patient et je fais son score systématiquement. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

« Nous on essaie toujours d'aller dans le sens de l'évaluation par le G8, l'oncodage... Peut-être que c'est mieux si on l'objective, quelque part. » (médecin coordinateur, DAC – entretien – 17 février 2020).

« Le G8 permet de prédire la fragilité. Si le score est normal, on se dit que le patient n'a pas besoin d'évaluation oncogériatrique, donc on peut y aller. En gros le raisonnement de l'oncogériatrie, c'est : est-ce que le patient est FIT, traitement normal ; UNFIT, c'est soins de confort, et puis il y a tous les entre-deux... ». (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Tous ces « entre-deux », ce sont les personnes âgées considérées comme fragiles, se trouvant dans un stade liminaire de leur trajectoire de santé, ayant quitté le rang de l'autonomie et de la robustesse, sans pour autant être entré dans celui de la dépendance. Pour justifier les propositions de traitement pour ces personnes dont le score G8 n'a pas suffi pour orienter le malade vers tel ou tel mode de prise en soin, les médecins ont besoin de poursuivre le processus de qualification de la « grandeur » des personnes en recourant à l'évaluation oncogériatrique et à d'autres tests qui viendront préciser leur degré de fragilité.

Certains médecins vont toutefois revendiquer la nécessité d'une approche plus clinique de la fragilité, plus à même selon eux d'affiner leurs évaluations.

2. Se méfier des scores et conserver une part d'expertise clinique

L'usage accru de différentes grilles et scores illustre « un travail politique (...) en médecine autour de l'objectivité » (Dodier, 2007) et une remise en cause des insuffisances de la tradition clinique. Un constat ressort toutefois nettement de l'analyse : les tests de scoring restent des outils de dépistage sollicités de manière hétérogène selon les spécialités, et à l'intérieur de celles-ci, selon les médecins.

Le score G8 fait en effet l'objet de certaines critiques (qui peuvent être émises par des médecins qui l'utilisent fréquemment), notamment concernant la manière dont il a été construit. L'un des constats observés lors de l'enquête (et souligné par les professionnels) renvoie au fait qu'il est relativement « aisé », à la suite du G8, d'entrer dans la catégorie des « fragiles », et donc d'avoir « besoin » de rencontrer un gériatre. Il suffit par exemple d'être âgé de plus de 85 ans et d'avoir perdu 3 kg au cours des trois derniers mois pour obtenir un score inférieur à 14/17. Plusieurs médecins rencontrés font le constat d'un score qui tend à inclure, dans cette première phase de tri, une large proportion des malades âgés dans la catégorie des fragiles.

« C'est un peu le reproche qui est fait au G8. L'avantage c'est qu'il soit très sensible, du coup on sait qu'on ne va pas rater quelqu'un un peu fragile. Après c'est vrai que des fois il est un peu « too much ». C'est ce que nous disent les gastroentérologues : « on fait le G8 et on vous l'envoie ». » (gériatre – site A – entretien – 3 mars 2020).

Oncologue : « T'as compris que j'aimais le foot, bon. Bah c'est Allemagne – France, et c'est l'Allemagne qui gagne à la fin.

CD : Je ne vois pas bien le rapport.

Oncologue : Le rapport il est simple. On fait un match, mais de toute façon à la fin il va voir le gériatre. (...) Je pense qu'il y a un boulevard pour 1 : certes évaluer le G8, et puis 2 : sortir du G8. Puisque tu as plein de gens qui ne le calculent plus, j'en suis persuadé. Je ne te parle pas pour moi, je le fais systématiquement, mais qui ne le calculent plus parce qu'ils savent qu'à la fin, faut l'envoyer au gériatre, donc ils en ont rien à branler » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

D'une certaine manière, le G8 sert moins à catégoriser les personnes fragiles qu'à identifier les malades les plus robustes, pour qui l'évaluation oncogériatrique ne sera pas nécessaire. Ces malades, à qui l'on proposera des traitements standards, semblables à ceux proposés à des

patients plus jeunes, sont minoritaires. Rappelons que parmi les G8 recensés par l'UCOG-Bretagne en 2021, 83,20 % ont un score entre 0 et 14 (pour un score moyen de 11,7), devant donc conduire (en théorie) à une demande d'évaluation oncogériatrique.

2.1 Équilibrer proximité et distance vis-à-vis du cas

Exprimant certains biais et le manque de finesse diagnostique du G8 (et plus largement des scores usités en oncogériatrie), plusieurs praticiens défendent la préservation de leur autonomie clinique (Derbez & Hagège, 2022) et insistent sur le fait qu'une personne « ne peut être réductible à une évaluation standardisée » (Rolland-Dubreuil, 2004). Ils alertent sur la nécessité de conserver une certaine confiance dans l'expertise clinique, inhérente à leur pratique médicale quotidienne et à leur travail d'évaluation de la fragilité des malades. Insistant sur les risques d'une quête d'objectivité quantifiée, ces médecins estiment qu'à trop se focaliser sur des scores et des outils de mesure, ils en oublient de réfléchir.

Un oncologue précise en entretien la part d'impondérable et de flou, inhérente à l'évaluation de la fragilité :

« [Les scores] permettent d'affirmer sa vision de la fragilité, ça permet d'approcher la fragilité, mais ça ne vous donnera pas une valeur absolue de fragilité. C'est quand même une variable faite de multiples composantes, la fragilité. C'est quand même un ensemble d'éléments qui constituent la fragilité, que l'on ne peut qu'approcher, et au bout du compte, elle se fait dans la part de flou qui reste. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Lors d'un entretien, un médecin généraliste pratiquant en service d'oncologie s'insurge presque lorsque que le sujet des scores arrive sur la table, et argumente sa réticence à s'y conformer de manière trop stricte et systématique. Le long extrait d'entretien ci-dessous illustre parfaitement cette volonté de préservation d'un « sens pratique » inscrit dans une observation attentive des malades (Darmon, 2021), et que le recours à des scores doit permettre, le cas échéant, de venir préciser :

CD : *« Quand vous dites que vous n'êtes pas très « score », c'est... ? Qu'est-ce qui vous dérange dans cette façon de... ?*

Médecin généraliste (service d'oncologie) : [en me coupant] *Dans le score ? Je pense que le score c'est parce que les gens ont arrêté de penser, c'est ça que je pense. (...) J'ai pas besoin qu'on me rappelle qu'il faut que j'évalue les fragilités. Et ce qui m'embête avec le score, c'est que ça vient pallier un manque de réflexion médicale, parce qu'on est pris dans le temps, qu'il faut aller vite, qu'on nous protocolise tout, mais à un moment donné on ne peut pas protocoliser la prise en charge d'un patient qui est unique. Moi je ne fais pas deux fois la même chose sur deux patients qui ont le même cancer, c'est pas possible, c'est pas la même prise en charge. On parle toujours de singularité, effectivement c'est un mot qui correspond bien. Il n'y a pas deux prises en charge identiques, il y a les mêmes médicaments mais on ne les ajuste pas pareil, la relation compte énormément, enfin c'est pas... (...) Les scores je les utilise vraiment quand je sens que je doute en fait. Je le fais pas forcément systématiquement. Quand j'ai un doute, quand je vois que je suis sur une situation précaire, je ne sais pas si on va plutôt sur du curatif, plutôt sur du palliatif, quand on est dans une zone un peu grise, là je calcule certains scores pour m'assurer que... pour me retrouver un peu dans l'objectivité et pas trop dans la subjectivité. C'est là que je vais l'utiliser le plus. Ou alors quand mes collègues passent sur la subjectivité un peu trop, bah je les ramène sur un score pour essayer de faire ça, mais c'est vraiment là que j'utilise mon score. Pas au quotidien, je ne fais pas ça. C'est pas bien ce que je vous raconte ! C'est carrément mal (rire) ».*

Il poursuit, un peu plus tard dans l'entretien :

« On vous dit tout le temps croire le malade, je ne suis pas d'accord, il faut savoir le regarder. Si un malade ne bouge pas de son lit et ne dort pas, il a peut-être mal en fait. Rester juste sur des scores, et mettre un 4/10, non, non, c'est pas bien, c'est pas comme ça qu'il faut faire. Et c'est pour ça que moi les scores, je m'en méfie quand même, parce qu'on oublie de penser derrière, et on oublie de faire notre travail de médecin, c'est vraiment ce que je pense. Et je l'ai tellement vu, que je sais que ce que je dis est vrai quoi ». (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

L'objectivité du médecin se situe ici, comme l'a montré Nicolas Dodier, au carrefour de deux exigences : la proximité avec le patient (ce que permet l'expertise clinique au chevet du malade) et la distance vis-à-vis du cas (facilitée par le recours aux données de la science médicale et par

la prise de décision collégiale). Être objectif, c'est en quelque sorte tenter d'équilibrer ces deux exigences (Dodier, 2007). Pour un certain nombre de médecins interviewés, les scores restent une aide technique qui ne peuvent satisfaire la première de ces deux exigences. Ils ne peuvent remplacer l'expertise clinique et l'appréhension de son état de santé, de ses douleurs, de ses besoins, envies et doutes.

Le recours trop rapide à des critères de généralité que les scores permettent d'évaluer présente par ailleurs le risque d'homogénéiser les prises en soin de malades singuliers aux états de santé fortement hétérogènes. Deux personnes ayant un score G8 identique peuvent en effet présenter des états de santé et des facteurs de fragilité très différents, selon que le score obtenu résulte d'une fragilité cognitive, nutritionnelle, physique, etc., ou encore d'un âge très avancé.

Un oncologue médical insiste alors sur la valeur du jugement clinique, lors du colloque singulier entre médecin et malade, présenté comme un moyen d'appréhender la singularité de chaque malade que le G8 tendrait à masquer :

« Un cancer digestif où on a mal, ils arrivent parce qu'ils ont des douleurs, on les a foutus sous codéine et morphine, ils se constipent, ils ne mangent plus, ils ont perdu du poids, voilà, mais en même temps c'est pas pour ça qu'ils sont unfit. C'est pour ça qu'en RCP, quand on nous dit : « y'a un G8 à tant [peu élevé] », je dis oui mais enfin, vu ce que tu décris, j'ai pas d'a priori négatif sur le fait de la voir, et de lui proposer quelque chose. (...) Le G8 c'est quand même assez simple, mais ça met sur le papier quelque chose que l'on voit directement à la consultation, puisque de base on leur demande s'ils ont perdu du poids, s'ils sont fatigués, on voit s'ils sont déprimés ou pas, donc c'est des choses qu'on sait, l'âge, les médicaments... Quand j'ai une personne âgée qui a juste du Ramipril, ou une personne âgée qui a 25 médicaments, je le sais, je n'ai pas besoin du G8 pour me dire « ouhhh... ». Voilà. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

En revendiquant la dimension clinique de leur pratique, ces médecins appréhendent avec prudence une médecine qui placerait les tests de scoring et leurs résultats comme seuls critères de jugement et de décision. Si ces derniers ont été validés par la communauté médicale et scientifique, ils sont pensés comme des outils imparfaits qui doivent être utilisés avec précaution.

Médecin généraliste : « *La grosse difficulté là-dedans, pour eux [pour les gériatres], c'est que les valeurs prédictives, positives et négatives, de leurs tests, sont assez mauvaises. C'est clair pour vous les valeurs prédictives ?*

CD : *Plus ou moins...*

Médecin généraliste : *La VPP [valeur prédictive positive], c'est quand je dis avec un test que quelqu'un est malade, quelle est la chance réelle qu'il le soit. Bon le souci c'est que quand vous avez des trucs qui sont en dessous de 70 %, c'est un peu compliqué. Pour les démences par exemple, tous les tests neuropsychologiques qu'on nous a vendu là, c'est des VPP de l'ordre de 60 %. Pour le dire de façon brute, ça veut dire que par rapport au pile ou face, j'augmente de 10 %. Moi je n'aimerais pas qu'on me pose un diagnostic de démence avec un truc qui augmente le pile ou face de 10 %. Donc évidemment, nos collègues gériatres, ils font attention et ils répètent les examens pour essayer de se faire une idée et ils essaient de corriger avec d'autres trucs. Mais ça reste quelque chose de... Y'a pas un scanner à démence qui vous dit : tac boum, celui-là, c'est 100 %. Ça, ça n'existe pas. Et il y a une espèce de folie des tests en médecine, qui fait que les gens finissent par croire que parce que le test est validé, le résultat qu'il donne est vrai. Oui, sauf que si c'est validé avec une VPP faible, c'est vrai dans la limite de ces VPP. Et ça, comme les médecins sont très souvent des scientistes et pas des scientifiques, ils appliquent bêtement, et ils mettent en route le truc ». (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).*

L'analyse montre donc une certaine hétérogénéité de pratiques, parmi les médecins, quant à l'usage de scores. Pour mener à bien leur travail d'évaluation, certains revendiquent « la prééminence du jugement clinique » quand d'autres valorisent une « référence systématique aux données objectives fournies par une certaine forme de recherche scientifique » (Castel & Robelet, 2009). Mais de manière générale, tous s'accordent sur le fait qu'évaluer la fragilité des vieilles personnes reste une tâche complexe et problématique, que soit priorisée une approche « objectivée » à l'aide de scores ou une autre plus subjective, basée sur la proximité et l'interaction avec les malades.

« Il y a les critères objectifs qui ont été établis par la SOFOG et d'autres sociétés savantes, où finalement une évaluation gériatrique standardisée, ou approfondie, nous permet de voir ce qui va bien sur le plan cognitif, sur le plan... On a des champs, on a des cases qu'on remplit bien, bon après il ne s'agit pas que de remplir des cases, mais en

fonction des résultats des tests qu'on va faire, on arrive à se dire, voilà, est-ce que la fragilité est liée à la maladie, ou est-ce que la fragilité est liée au vécu du patient, et dans le vécu du patient, c'est l'âge chronologique et puis les maladies qu'il a. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Qu'il s'agisse d'en critiquer les valeurs prédictives ou d'argumenter sur le risque à s'y focaliser exclusivement, ces médecins défendent finalement le fait que leur pratique reste (et doit rester) animée par une certaine forme de « bon sens », forgé par l'expérience, reconnaissant la part de « feeling » inhérente à leur activité de médecin.

2.2 Revendiquer une part de « feeling »

Dans le cadre d'une médecine moderne valorisant la distanciation des jugements médicaux vis-à-vis de cas singuliers (Dodier, 2007), il peut sembler surprenant que soit revendiqué, de la part des médecins, le maintien d'une part de « feeling » lors des processus de décisions. Plusieurs médecins admettent en effet faire confiance à une certaine forme d'intuition forgée par l'expérience professionnelle et personnelle, à leur capacité à « ressentir » les situations thérapeutiques.

Oncologue : « Le G8 ça permet de codifier les choses, c'est parfois informatif, mais faut aussi le... le feeling quand même.

CD : Vous pensez qu'il y a une part de feeling ?

Oncologue : D'expérience, de feeling, oui je pense.

CD : Parce qu'on ne peut pas tout objectiver à l'aide de scores ?

Oncologue : Ça aide, ça permet d'être sensibilisé, mais malgré tout, et je pense que c'est vrai dans toutes les spécialités médicales, il y a aussi un peu de feeling quoi, ou d'expérience, de feeling, ouais. Certains n'ont pas d'expérience mais ont ce feeling et tout de suite ils vont sentir, et puis d'autres médecins ne l'auront jamais, malgré l'expérience ». (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

Discutant de l'importance accordée par les soignants à leur expérience clinique, Rose-Anna Foley et Michael Saraga (2021) soulignent :

« L'idée est que les années de pratique forgent un clinicien qui aura, toujours pour reprendre Michel Foucault (1963), un « coup d'œil », c'est-à-dire aussi un savoir pratique dont on ne peut pas toujours expliciter les processus. Il est vrai que le prestige de l'expérience clinique a été violemment pris à partie par la médecine « basée sur les preuves » (Evidence-Based Medicine Working Group 1992 ; Keel 2011), qui est aujourd'hui clairement dominante. Mais il n'en reste pas moins que, dans le quotidien clinique, l'expérience reste une valeur très importante ».

Dans le cadre de notre enquête, cette part d'intuition que revendiquent ou donnent à voir certains médecins concerne la passation des tests comme le G8, parfois pensé inutile au vu de l'appréhension clinique de l'état de santé des malades, quand bien même leur âge chronologique nécessiterait, en théorie, la passation du test. Discutant du recours au G8, un chirurgien décrit son usage de ce test, qu'il réserve à des personnes plus âgées que ce que préconise l'étude ayant conduit à la validation de ce score (qui recommande de faire un G8 à tous les malades de 75 ans et plus) :

« Si le patient va bien, qu'il remplit tous les critères, de faire un G8 systématique pour quelqu'un qui va très bien, comme quelqu'un de quarante ans, on perd du temps. Ça sert juste pour mettre dans les cases quelque chose, mais sans plus. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

Malgré le recours à des scores et tests permettant d'assurer une certaine légitimité aux propositions thérapeutiques, la fragilité des malades (et par conséquent l'anticipation de leur tolérance aux traitements) est en partie « perçue de manière instinctive, non seulement par les médecins traitants ou les services hospitaliers, mais aussi par tous les sujets qui gravitent autour de la personne âgée comme la famille, les amis, les travailleurs sociaux ou les soins à domicile » (Machet et al., 2005).

« Les gens qui arrivent, on les regarde marcher de la salle d'attente, déjà ça donne une petite idée [de leur fragilité] » souligne un oncologue (site B – entretien – 02 juillet 2020).

Les propos cités ici nous conduisent à émettre l'hypothèse que la fragilité d'une personne s'approche, se perçoit, parfois davantage qu'elle ne se mesure. Dès lors, l'usage d'un score comme le G8 peut se voir remplacer par une appréciation instinctive de la fragilité des malades.

« *C'est pas bien, mais je le fais instinctivement moi.* » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Dans les propos de cet oncologue apparaît une certaine résistance envers une logique objectivante et standardisée, caractéristique des pratiques médicales modernes. Cette prise de distance à l'égard de l'application systématique des recommandations et des prises en soin standardisées semble d'autant plus présente dans le soin aux vieilles personnes. « *On me l'a dit une fois, un chirurgien : moi, les personnes âgées, c'est au feeling, je les traite, ou je ne les traite pas.* », rappelle une cadre de santé de l'UCOG (entretien – 15 octobre 2019).

« Les médecins qui disent se référer en priorité aux recommandations pour guider leurs pratiques reconnaissent aussi qu'il leur arrive de prendre une décision s'écartant de ces recommandations. Ces situations concernent assez fréquemment la personne âgée, soit que le médecin considère que l'état du patient ne permet pas de réaliser le traitement habituel, soit au contraire que son bon état permette d'envisager un acte peu recommandé. C'est ce qu'exprime ce chirurgien viscéral, travaillant en secteur libéral : « Les cas limites, c'est souvent la personne âgée. Je prends ma décision. Là aussi, c'est en raison de mon expérience. Des fois, on vous dit : "Il faut faire autre chose que la chirurgie". Et puis, moi, j'ai vu des patients, un an après, on nous les renvoyait et la chirurgie était encore plus dure à faire. C'est une question de bon sens. Avec l'accord de la personne, bien sûr » » (Castel, 2008).

Cette part de « feeling » ou de « bons sens » est souvent justifiée et mise en relation avec l'expérience professionnelle des médecins. Il n'est d'ailleurs pas surprenant qu'elle soit davantage revendiquée par les plus âgés d'entre eux. Si feeling il y a, il ne doit toutefois pas être perçu par autrui comme impliquant des décisions trop arbitraires et sans fondement. Au cours de trajectoires de maladies et de soin marquées par une forte incertitude, c'est l'expérience acquise au cours de la carrière qui vient alors légitimer ce recours à un jugement clinique plus subjectif.

3. S'appuyer sur l'expérience professionnelle pour contrer l'incertitude

L'usage de la catégorie de fragilité en gériatrie, et désormais en cancérologie, illustre les « transformations induites par l'introduction de la notion de risque dans le champ de la médecine » (Dourlens, 2008). En oncogériatrie, il ne s'agit pas de repérer les personnes

susceptibles d'être touchées par telle maladie, mais d'identifier celles présentant peu de capacités pour résister aux traitements. L'évaluation des fragilités s'inscrit davantage dans une médecine du risque, de plus en plus préventive et prédictive. Elle est également une affaire de pronostic et d'anticipation. Les conséquences des traitements anticancéreux quant à l'autonomie future des malades sont appréhendées en termes de risques à venir, une fois les traitements engagés. Dans ce travail d'anticipation, une part non négligeable d'incertitude demeure. « *Il reste toujours une part d'impondérable, de pifomètre, quand vous avez administré votre traitement* » admet un oncologue promoteur du dispositif oncogériatrique (autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

3.1 Une incertitude médicale majorée par un manque de données scientifiques

Certains médecins regrettent que peu d'études scientifiques, spécifiques aux effets des traitements sur les personnes âgées fragiles, soient disponibles pour tenter de réduire cette incertitude. Un document récemment publié par le Comité de déontologie et d'éthique (2022) de l'INCa insiste sur « l'urgence à développer des projets de recherche ambitieux incluant les contextes gériatriques pour lever ces incertitudes médicales et mieux les documenter » :

« Pour nombre de médicaments, en effet, au-delà d'un certain âge, les données pharmacologiques sont extrêmement rares, voire inexistantes, ce qui conduit à s'interroger sur le caractère éthique de propositions de traitement qui n'ont apporté ni la preuve de leur efficacité ni surtout de leur absence de toxicité dans le contexte du vieillissement » (p. 5).

Le manque de données scientifiques concerne particulièrement la question de la toxicité et de l'adaptation des traitements anticancéreux pour les personnes âgées, ce qui tend à complexifier les décisions et les stratégies thérapeutiques à adopter pour cette sous-population de malades. Malgré des avancées significatives dans le domaine (Falandry et al., 2011), le profil des personnes âgées qualifiées de fragiles est encore largement exclu des essais cliniques (Hagège et al., 2021 ; Schroyen et al., 2014). Les *directives fondées sur les preuves (Evidence based guidelines)* qui aident à la prise de décision en oncologie sont le plus souvent basées sur les résultats d'études pour lesquelles le groupe de patients des 70 ans et plus (qualifiés de fragiles ou non) reste sous-représenté, bien qu'il constitue une large part des malades du cancer (Bolle et al., 2019). Aujourd'hui, selon l'INCa, environ 1 à 2% de la population âgée de 75 à 85 ans est incluse dans des essais cliniques en cancérologie, ce qui représente tout de même une

progression de 10% par an depuis 2015 (Chauvin et al., 2017). Un rapport de la Ligue contre le cancer souligne que « l'offre des essais cliniques pour les personnes âgées de 75 ans et plus ne reflète pas l'épidémiologie des cancers dans cette population. Peu d'essais sont dédiés aux sujets âgés, alors que leur prise en charge est complexe et spécifique » (Ligue contre le cancer, 2017, p. 51).

3.1.1 Une fragilité biaisant les résultats des études ?

Plusieurs raisons sont régulièrement invoquées pour expliquer ce phénomène : du point de vue des acteurs de la recherche clinique, la fragilité des personnes âgées atteintes d'un cancer et leur risque de mauvaise tolérance aux traitements risqueraient d'interférer avec les résultats attendus des études ; du point de vue des personnes âgées et de leurs familles, des médecins constatent également une réticence à s'engager dans un essai clinique, leur âge avancé et le refus d'endosser le rôle de « cobaye » seraient régulièrement avancés.

« Les patients âgés moins inclus dans les essais, ça a toujours été, que ce soit pour le cancer ou pas, il y a peu d'études spécifiques « sujets âgés » parce que... heu..., parce qu'il faut les recruter déjà, recruter des patients pour faire un essai c'est compliqué, et s'il faut en plus recruter uniquement des plus de 75 ans, ça limite encore plus l'échantillon et ça complique la chose, et faut trouver des gens qui soient capables de se prêter au jeu d'un essai. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Aucune étude (à notre connaissance) n'a démontré que les patients âgés refusaient davantage d'entrer dans des essais que les malades plus jeunes. L'inclusion des malades résulterait davantage « d'un tri effectué par les médecins eux-mêmes, ceux-ci sélectionnant les plus jeunes patients en priorité (Buthion & Castel, 2006, p. 19). Les études disponibles tendent plutôt à montrer que « le principal frein à l'inclusion de sujets de plus de 70 ans est... leur âge chronologique » (Moulias, 2017). Certains médecins nuancent ces affirmations en insistant sur la différence entre âge chronologique et âge biologique, qui constituerait le réel critère d'inclusion ou de non-inclusion des malades âgés (Hagège et al., 2021).

« Les essais thérapeutiques c'est très cadré, faut rentrer dans les clous. C'est surtout l'état général, s'ils sont déjà très altérés, ils ne vont pas dans les critères d'inclusion. Je pense que mes collègues ont dû vous dire ça, c'est vraiment serré, on ne rentre pas un patient comme ça, qu'il soit vieux, qu'il soit jeune, c'est pas une question d'âge c'est une

question d'altération de l'état général, on ne rentre pas n'importe qui n'importe comment. Et plus vous avancez en âge plus avez des antécédents, donc forcément vous avez moins de chances dans un essai thérapeutique. (...) J'ai pas le sentiment, quand je vois mes patients là, qu'il y ait de l'âgisme dans l'introduction d'un essai thérapeutique ou pas, j'ai pas ce sentiment-là. » (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

La faible inclusion des malades âgés vient par ailleurs d'une des caractéristiques de cette frange de la population : son hétérogénéité en termes de santé.

« Et pourquoi on n'inclut pas, pourquoi ? (...) À chaque fois qu'on fait des études, on essaye d'avoir une population qui est vraiment homogène pour pouvoir comparer parce que sinon il y aura trop de variables à prendre compte pour tirer des conclusions sur un traitement donné. C'est surtout ça, c'est vraiment compliqué pour les laboratoires, il y a une sous-population des patients âgés qui ont répondu, pas répondu, mais sur deux cents patients, dans toutes les études il y a vingt patients [âgés], mais tu ne peux pas tirer des conclusions sur vingt patients sur un sous-groupe comme ça. C'est pour ça que c'est nécessaire de vraiment faire des études spécifiques sur cette population-là, et ça existe quand même, mais... voilà. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

3.1.2 Développer des études spécifiques aux personnes âgées fragiles

Il s'agirait donc, selon certains praticiens, d'accentuer le développement d'études spécifiques aux personnes âgées fragiles. Il existe toutefois une différence marquée entre les essais industriels et ceux académiques. À l'instar de l'oncologie pédiatrique (Carof & Besle, 2021), les industriels investissent peu dans le domaine de l'oncologie gériatrique. Ce sont davantage des programmes académiques, issus de groupes de recherche clinique, qui participent à augmenter le nombre d'études pour cette frange de la population.

Portées par les pouvoirs publics, les UCOG, dont l'une des missions est de « contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie », tentent de sensibiliser sur la nécessité de promouvoir l'inclusion des sujets âgés dans des essais cliniques spécifiques, permettant alors la validation scientifique des prises en soin (Hagège et al., 2021). Il s'agirait enfin de permettre le développement d'études spécifiquement dédiées à des patients âgés catégorisés « fragiles », afin de constituer un groupe relativement homogène en termes d'états de santé.

« En fait, je pense que l'avenir des essais thérapeutiques chez le sujet âgé, c'est de faire par type de pathologie d'une part, parce que c'est pas très bon de mélanger un cancer bronchique avec du mélanome ou autre, c'est tellement hétérogène, et au sein même d'une spécialité d'organe, de typer initialement les sujets âgés : est-ce que vous avez des sujets âgés « fit », est ce que vous avez des sujets âgés qui ont des critères de fragilité. Et ensuite vous sélectionnez une population fragile, et là on va tester les stratégies thérapeutiques, je pense que c'est probablement comme ça qu'on avancera chez la personne âgée. »
(oncologue – entretien – 27 novembre 2020)

L'incertitude est au cœur de toute pratique et décision médicale. Elle est d'autant plus forte lorsque la science peine à la réduire. Face à des malades âgés dont la fragilité vient accroître le doute thérapeutique, les médecins apparaissent en quête de « l'équilibre délicat et subtil entre la capacité de reconnaître et d'évaluer le doute et l'inconnu, et la lucidité d'une prise de décision rationnelle » (Turrini, 2019). Pour les sociologues classiques qui ont étudié cette question de l'incertitude médicale (Fox, 1988; Parsons, 1991), les médecins n'ont d'autre choix que de se saisir de leur savoir-faire médical et à leur expérience, et de s'en remettre à leur « capacité à gérer des situations où les connaissances et les techniques ne suffisent pas » (Turrini, 2018).

3.2 Une expérience issue de l'accumulation de cas individuels

En oncogériatrie, les « limites propres à la connaissance médicale » (Fox, 1988) conduisent les médecins à s'appuyer, entre autres, sur leur expérience professionnelle pour aiguïser leur travail d'évaluation.

« Le diagnostic initial conduit le médecin responsable de tel ou tel cas à des considérations d'intervention médicale de traitement... Ici à nouveau la technologie médicale moderne — qu'elle soit plus ou moins « supplétive » — offrira probablement plusieurs options thérapeutiques initiales. Le cancer du sein, par exemple, peut être traité par la chirurgie, la radiothérapie, ou la chimiothérapie, et chacune d'entre elles existe sous différentes formes ; elles peuvent être pratiquées séparément, associées, ou administrées en séquences séparées. Quelles options choisir ? L'expérience personnelle du médecin peut l'amener à faire tel choix ou tel autre ; il en est de même de son idéologie sociale ou médicale, de l'ensemble des convictions qui sont les siennes par rapport à la chirurgie ou aux différents types de chirurgie, de ses idées à caractère plus social touchant à la féminité et aux relations sexuelles. Des considérations de coût, de commodité,

de disponibilité, de rapidité dans les effets, de savoir-faire, de risque, d'inconfort, et d'impact psychologique sur la malade seront également prises en compte » (Strauss, 1992, pp. 168-169).

L'appréhension de la fragilité des personnes âgées s'appuie sur un savoir issu de l'accumulation de cas individuels. Chaque nouveau cas (chaque nouveau patient) alimente alors une « boîte noire » (Callon & Latour, 2006, cités par Bujon & Dourlens, 2016) qui viendra s'accumuler aux cas antérieurs, et sur lesquels se baseront les médecins pour « prédire » les bénéfices et risques de leurs propositions thérapeutiques, lorsqu'un cas semblable se présentera à eux. Dès lors, les critères qui viennent fonder l'avis médical des gériatres et des oncologues se révèlent étroitement liés aux savoirs cliniques et à l'expérience individuelle de chaque médecin.

Dans un article consacré aux concertations pluridisciplinaires face aux demandes de réassignation sexuelle, Thomas Bujon et Christine Dourlens (2016) ont montré la manière dont les médecins construisent des savoirs au fil de l'accumulation de cas singuliers, leur permettant d'asseoir leurs propositions et décisions médicales. Nous transcrivons ici de longs extraits de cet article car, si son objet diffère du nôtre, les processus observés donnent à voir de nombreux points communs avec ce qui se joue en oncogériatrie.

« Ainsi, sous le feu nourri des critiques et confrontés à la fragilité des cadres de leurs pratiques, les médecins des équipes pluridisciplinaires sont renvoyés à eux-mêmes. Ils sont contraints non seulement de trouver les réponses aux demandes qui leur sont faites mais aussi d'en « inventer » les justifications et d'en construire la légitimité. (...) »

La décision d'admission ou d'attente ne s'appuie pas explicitement sur un diagnostic porté sur le candidat à la réassignation. Les médecins de l'équipe lyonnaise se réfèrent, en effet, de moins en moins au terme de « diagnostic », lui préférant désormais le terme d'évaluation. (...) Les discussions au sein de la commission n'ambitionnent donc plus de valider ou d'infirmer un diagnostic de transsexualisme mais elles visent, plus modestement, à évaluer si un traitement médical de réassignation est susceptible d'améliorer la qualité de la vie de celui qui le demande. (...) Ce qui semble en effet en jeu, au cours de ces échanges et discussions, c'est moins la qualification de l'état du requérant – est-il, oui ou non, une personne transsexuelle ? – que l'anticipation des effets délétères de son éventuelle transformation. Autrement dit, et même si les choses ne sont pas énoncées de manière aussi claire, il s'agit moins de justifier positivement une décision de réassignation que d'identifier les raisons qui pourraient conduire à l'écarter du protocole. En d'autres termes, c'est essentiellement en termes de risques qu'est évaluée la demande.(...) Chacun puise dans sa mémoire des consultations successives ou dans son dossier

des éléments qui pourront être mobilisés pour confirmer ou infirmer les appréhensions, les réticences exprimées ou inversement évoquer des réussites. L'entourage du requérant fait l'objet des mêmes questionnements. (...) Ainsi, si l'enquête médicale semble traquer les points de fragilité, elle ne renonce nullement à rechercher ce qui est susceptible de leur faire contrepoint : une conviction à toute épreuve (« on ne peut pas dire qu'il n'est pas persévérant » (psychiatre)), un vrai réseau d'appui (« cette femme est stable, très bien ancrée socialement », (psychologue clinicienne)) ou encore une « plausibilité » physique indiscutable (« elle passe vraiment très bien » (psychiatre)) » (Bujon & Dourlens, 2016).

Les parallèles sont nombreux entre ces processus décisionnels relatifs aux procédures de réassignation sexuelle et ceux destinés à évaluer la fragilité de malades du cancer pour aiguiller les propositions de traitement : évaluer davantage que diagnostiquer, recherche de légitimation et de justification des décisions médicales, anticipation des conséquences de la décision sur la « qualité de vie » des malades, évaluations des configurations familiales, recours à l'expertise collégiale.

Ce qu'il est intéressant d'entrevoir, c'est la manière dont « l'expertise par cas », via l'accumulation de connaissances issues de l'expérience, finit par « produire de la généralité et des normes » (Benamouzig & Dourlens, 2015). Les évaluations oncogériatriques, les G8 et autres tests, et plus largement les contacts répétés avec une population spécifique, contribuent à consolider une appréhension particulière de la fragilité des personnes âgées, s'appuyant des généralisations empiriques.

« Loin d'être un simple moment d'application de savoirs déjà établis, l'expertise par cas produit et institue de nouvelles connaissances. À leur insu ou en toute conscience, les experts construisent des savoirs de référence en qualifiant des situations et des objets spécifiquement portés à leur appréciation. Singulière, l'expertise par cas participe pourtant à la construction de normes plus générales, à partir desquelles les cas eux-mêmes peuvent être évalués » (Bujon & Dourlens, 2016).

D'une certaine manière, les médecins restent soumis à la « normativité de leurs savoirs et de leurs classifications médicales ». Cette normativité n'est pas seulement issue du recours à la science médicale. Elle se fabrique également dans l'accumulation de cas individuels, présentant certaines ressemblances et auxquels les réponses possibles sont mises en équivalence, autrement dit, pour lesquels « les avis rendus ne sont pas indépendants des cas précédents, qui influencent les suivants » (Benamouzig & Dourlens, 2015).

Catégoriser sert d'abord aux médecins, c'est-à-dire à ceux qui catégorisent. L'âge et la fragilité font partie de ces catégories permettant à la profession médicale d'aiguiller les décisions thérapeutiques et de maîtriser la prise en charge médicale d'un grand nombre de malades. On a vu que la manière de catégoriser la fragilité s'inscrit dans un savoir toujours en construction, articulant objectivation des jugements médicaux, expérience professionnelle des médecins, et modes d'interaction soignant-soigné.

La fragilité des personnes âgées est principalement appréhendée en gériatrie dans sa dimension fonctionnelle et biomédicale, se centrant sur le corps individuel et ses déficiences/incapacités. Si, dans le champ du handicap, cette appréhension individuelle et médicale des incapacités a peu à peu laissé la place à un modèle social du handicap, la perception de la fragilité des personnes âgées malades peine à suivre le même chemin. Du point de vue du sociologue, la fragilité d'une vieille personne ne peut se comprendre ou s'appréhender qu'en la reliant à son parcours de vie et à son environnement. C'est tout un itinéraire biographique qui fabrique une personne fragile. Les inégalités sociales de santé au temps de la vieillesse dépendent des inégalités sociales et de santé subies tout au long de la vie.

Lors de ces évaluations, il s'agit pour les professionnels de santé d'objectiver la fragilité des malades âgés en recourant, comme on l'a vu, à différents tests de *scoring* et outils diagnostic. S'appuyant sur des schémas de prise en charge fondés scientifiquement (P. Castel, 2008 ; Routelous, 2014), ces tests servent de formes de justification pour permettre ou limiter l'action. Autrement dit, qualifier la fragilité des vieilles personnes confère de la légitimité aux propositions des médecins, dans des situations de soin marquées par une forte incertitude.

En retraçant le déroulement du processus de catégorisation par la fragilité des malades du cancer, nous avons voulu montrer que ce travail d'évaluation reste un processus mouvant et incertain. Si l'usage de scores et de tests diagnostiques permet aux professionnels d'objectiver leur expertise, bon nombre d'entre eux reconnaissent et défendent la conservation d'une subjectivité dans le jugement, forgée par l'expérience et inhérente à leur pratique clinique de médecin. Ce travail d'évaluation s'inscrit par ailleurs dans un contexte particulier et dans une interaction soignant-soigné, au cours de laquelle la subjectivité du professionnel de santé joue un rôle significatif, son expertise se construisant « à partir d'observations, d'impressions, de confidences, de sentiments » (Dourlens, 2008). En insistant sur l'importance de normes biomédicalement construites, nous avons enfin souhaité éclairer la manière dont la fragilité des personnes âgées peut s'appréhender comme une construction sociale et médicale.

Seconde partie

LES DYNAMIQUES DE L'ENGAGEMENT THÉRAPEUTIQUE AU TEMPS DU VIEILLIR

Introduction de la seconde partie

Cette seconde partie vise à mieux comprendre l'intrication du vieillissement, de la maladie et des soins, dans la co-construction, par les malades, certains de leurs proches et les médecins, de l'engagement thérapeutique¹ en oncogériatrie. L'analyse porte d'une part sur la manière dont le temps biographique des vieilles personnes s'articule à leur réflexions et pratiques en santé, et contribue à déterminer leur volonté de s'engager dans des traitements contre le cancer ; d'autre part sur le travail des médecins et leurs manières de négocier et justifier leurs propositions de traitements, auprès et avec les malades et, parfois, certains membres de leur entourage.

L'hypothèse que cette partie vise à examiner est que l'irruption du cancer, génératrice de nouveaux temps — le temps biologique de la maladie ; le temps des soins qui lui sont associés — vient s'articuler, parfois se confronter, aux différentes dimensions du temps biographique des vieilles personnes. Nous empruntons la définition du *temps biographique* à Anselm Strauss (1992, p. 41) : un « temps passé, présent et à venir, les conceptions qu'a la personne de ce temps, et la façon dont elle l'utilise ». La confrontation entre le temps biographique des malades âgés et « l'évènement-cancer » (Vedelago, 2021), incluant la maladie et les possibilités thérapeutiques, donne lieu à une variabilité de formes d'engagement, plus ou moins négociées entre les différents acteurs en présence.

Le temps biographique des malades

Le temps biographique des vieilles personnes prend une place significative dans les réflexions et les décisions de soin observées en oncogériatrie. Il donne à voir la façon dont « l'individu se perçoit (et est institutionnellement pensé) dans son existence temporelle, dans son passé, son

¹ La notion d'engagement a été peu utilisée (à ma connaissance) dans l'étude des trajectoires de soin et de maladie. La manière dont Howard S. Becker (2006) a discuté ce concept est intéressante pour analyser les orientations thérapeutiques plus ou moins négociées entre malades, proches et professionnels. Becker note tout d'abord que les sociologues utilisent la notion d'engagement pour expliquer la cohérence de comportements individuels ou collectifs. Il alerte sur la nécessité lorsqu'on sollicite ce concept de spécifier « les conditions dans lesquelles est généré l'engagement » et d'indiquer « les conséquences des comportements selon les actes ou les degrés d'engagement » (Becker, 2006). Et surtout, il insiste sur l'interdépendance (il n'utilise pas ce terme) entre diverses « trajectoires d'action particulières », qui conduit une prise de décision à impacter « d'autres intérêts et activités pas forcément liées à celle-ci ». Se référant à cette approche, on pourra par exemple discuter de la manière dont l'engagement d'une personne dans un traitement contre le cancer peut venir impacter d'autres sphères d'activité importantes pour elle, et complexifier ses décisions de soin. L'engagement « circule entre différentes sphères de la vie (travail, famille, santé, religion, vie associative, vie de quartier, vie publique, etc.) : l'exploration de ce qui importe, ce qui vaut, ce qui compte, et de ce dont on est capable, individuellement ou collectivement, n'est pas limitée à un domaine, mais transversale » (Bidet & Gayet-Viaud, 2023, p. 20). De manière plus générale, l'engagement est ici défini par son caractère dynamique et mouvant, et coconstruit par différents acteurs (malades, proches et professionnels).

avenir, l'épaisseur de son existence » (Attias-Donfut, 2006). Recueillies tout au long de l'enquête, ses mises en récit révèlent par ailleurs la valeur que les vieilles personnes accordent aux « années fragiles » (Lalivé d'Épinay et al., 2008) à venir, ces années où « la santé peut être définie comme un état incertain entre normal et pathologique » (Meidani & Membrado, 2020, p. 237). L'« évaluation éthique de [leur] existence » (Dubar & Thoemmes, 2013) et du temps restant à vivre règle les diverses attentes de soin à l'égard du cancer et n'est pas sans conséquences sur leurs engagements dans les soins proposés. Anne-Chantal Hardy (2010, p. 242) souligne :

« L'annonce d'une maladie modifie à la fois la perception du passé et celle de l'avenir, le savoir permet donc de s'inscrire autrement dans le présent. Autrement dit, cette annonce, quelle que soit l'issue de la maladie, modifie la position de chaque individu dans sa propre vie en transformant une trajectoire. Dans ce sens, elle est forcément perçue en fonction de ce que chacun a déjà réalisé, de ses propres ressources, de ses projets aussi ».

Perspective centrale de l'analyse proposée dans les prochains chapitres, l'approche temporaliste est « attentive aux événements qui surgissent, venant remodeler l'espace des possibles et le sens de ses engagements » (Bessin, 2022). Elle conduit à inscrire les situations et décisions de soin des vieilles personnes « dans un processus dynamique, avec une histoire passée et des implications futures » (Bessin, 2009).

Pour davantage de clarté analytique, nous décomposons le concept de « temps biographique » en deux dimensions distinctes, bien que celles-ci se confondent largement dans les discours recueillis.

Le temps-durée

La première dimension du temps biographique renvoie à un *temps-durée*. Elle inscrit l'irruption du cancer dans un parcours de vie et une existence passée, dans un chemin parcouru, mais aussi dans un horizon d'attente renvoyant aux manières dont les malades se représentent l'« à-venir ». Le *temps-durée* est étroitement lié à l'âge subjectif des personnes, que l'on peut définir comme « le rapport individuel au passage du temps » (Bozon et al., 2018). Cet âge subjectif, les vieilles personnes s'en saisissent pour se raconter, se forger une « identité narrative » (Ricoeur, 1985) en récupérant « la mémoire d'une trajectoire passée pour l'investir dans une vision d'avenir » (Lalivé d'Épinay, 2009).

Pour le dire autrement, le *temps-durée* illustre la manière dont le temps passé fait trace dans le

présent, à l'image d'une boule de neige dévalant une pente et dont le volume augmente peu à peu, conservant en elle l'intégralité des événements — des accidents — de son parcours. Lorsque la maladie vient bouleverser le temps présent et marquer l'avenir d'une forte incertitude, il s'agit d'examiner la concordance du temps du cancer et de ses traitements avec une temporalité subjective qui « se mesure à ce qui a déjà été vécu » (Gucher et al., 2019). Monique Membrado (2010) souligne :

« Quand on s'intéresse aux personnes âgées, il convient de ne jamais perdre de vue la singularité de leur situation dans le parcours de vie, la plus grande proximité de la mort (Clément, 2007), qui imprime et donne du sens à leurs expériences et oriente fortement les décisions et les modes de vivre au quotidien ».

Appréhendée comme « une fracture du temps où s'engouffrent passé, présent et futur » (Lebeer, 2016), l'épreuve de la maladie « ne doit pas seulement être analysée pour elle-même mais en étant replacée dans le cadre de la trajectoire biographique dans laquelle elle prend place » (Bickel & Cavalli, 2002). Recourir à la notion de *temps-durée* amène à considérer les manières dont les vieilles personnes engagent une « négociation intime » (Thuderoz, 2010) avec elles-mêmes, participant à déterminer leurs façons de faire face à l'épreuve de la maladie.

Les temps quotidiens du vieillir

La seconde dimension du temps biographique renvoie aux *temps quotidiens du vieillir*. Cette fois pensée au présent, elle regroupe diverses temporalités liées aux différentes sphères d'activités et d'identités imbriquées (familiales, conjugales, sociales, résidentielles, médicales et thérapeutiques...), qui caractérisent l'expérience quotidienne des personnes âgées. Vivre maritalement à domicile ou résider en maison de retraite, habiter en ville ou à la campagne, bénéficier de la présence d'entourages familiaux et amicaux ou faire l'expérience d'une vulnérabilité relationnelle, jouir d'un relatif confort matériel et environnemental ou en endurer l'absence, maintenir diverses activités sociales ou y avoir renoncé, vivre avec des incapacités physiques ou conserver une bonne autonomie fonctionnelle, etc. : une diversité de dimensions façonne l'expérience temporelle du vieillir des individus.

Étroitement liées au *temps-durée*, nous verrons en quoi ces temporalités du quotidien participent à déterminer les décisions de santé des personnes âgées récemment diagnostiquées d'un cancer, à qui les médecins demandent de se positionner sur la stratégie thérapeutique qui leur est proposée.

En faisant l'hypothèse que l'épreuve de la maladie est une « épreuve du temps », l'objectif est d'appréhender en quoi ces deux facettes du temps biographique contribuent à façonner les cheminements réflexifs des personnes âgées et à orienter leurs manières d'entrevoir la suite de leur parcours de santé et de vie. Ce sont finalement diverses attentes de soin, étroitement liées à la diversité des expériences du vieillir, qui peuvent être identifiées.

Négocier un compromis thérapeutique

Cette seconde partie analyse la manière dont les logiques de soin des vieilles personnes viennent s'articuler, parfois se confronter aux propositions thérapeutiques des médecins. Plus largement, il s'agit d'analyser en quoi l'oncogériatrie façonne ou non de nouvelles opportunités de soin, crée de nouvelles formes de négociations, de nouveaux compromis de soin.

Si la question de la « décision médicale partagée » constitue un pan de recherche privilégié par la sociologie de la santé (Moumjid et al., 2009), peu de travaux ont porté sur la manière dont l'âge avancé et la fragilité qualifiée des malades du cancer peuvent orienter les propositions de traitements des médecins. Associée à l'évaluation de critères biomédicaux, la prise en considération de critères socio-environnementaux contribue-t-elle au maintien, voire à la production d'inégalités d'accès aux soins ? Comment les professionnels de santé tentent-ils d'agir sur les conditions d'existence des vieilles personnes, afin de permettre la mise en œuvre des traitements ?

L'analyse conduit à entrer dans la fabrique de l'accord thérapeutique en oncogériatrie, d'un soin plus ou moins négocié (Schweyer, 2014). Si la majorité des situations de soin observées a abouti à un consensus entre soignants, malades et proches, certaines situations ont nécessité de travailler à un compromis¹. Appréhender l'issue des situations de soin complexes en termes de consensus et de compromis permet d'éclairer les variations du travail de conviction et de négociation opéré par les médecins. Sur quelles ressources s'appuient-ils pour convaincre des malades exprimant des logiques de soin différentes des leurs ?

Il s'agit aussi d'interroger les capacités de résistance des vieilles personnes, et les ressources qu'elles mobilisent lorsque leurs attentes de soin diffèrent des propositions thérapeutiques émises par les soignants.

¹ La distinction entre les notions de « consensus » et de « compromis » est ici caractérisée par le processus, plus ou moins rapide, ayant mené à l'accord thérapeutique. Dans le cas du consensus, les réponses thérapeutiques des professionnels convergent aisément avec les attentes de soin des malades et de leurs proches. Dans celui du compromis, l'accord thérapeutique fait l'objet de négociations plus poussées, au cours desquelles les différents acteurs en présence « doivent composer les uns avec les autres, s'entendre, accepter de faire des concessions réciproques pour surmonter leurs divergences ou différends » (Nachi, 2022).

Dans les analyses proposées, nous accordons une place significative aux proches des malades (conjoint, enfants et petits-enfants, amis ou membres du voisinage...). D'une part en insistant sur la manière dont ils contribuent à déterminer les attentes de soin des malades ; d'autre part en analysant le rôle qu'ils assurent, auprès des médecins, dans la construction de l'engagement thérapeutique.

CHAPITRE 5. TRAITER LE CANCER POUR PROLONGER LE TEMPS DU VIEILLIR

Qualifiée d'*engagement actif consensuel*, la première configuration de soin émergeant de l'analyse recouvre des situations où l'ensemble des acteurs en présence (médecins, malades et proches) s'accordent relativement aisément sur la stratégie thérapeutique à adopter : s'engager activement dans des traitements contre le cancer. Les malades expriment ici une forte volonté d'accéder à des thérapeutiques et le font savoir aux professionnels de santé. De leur côté, ces derniers anticipent une balance bénéfices-risques favorable à la mise en œuvre des traitements.

Précisons dès à présent que, dans les résultats proposés, la notion d'« engagement actif » ne renvoie pas uniquement à la mise en œuvre de traitements à visée curative. L'ambiguïté et la porosité de la frontière entre le curatif et le palliatif en oncologie ont été soulignées dans le chapitre précédent. Cette ambiguïté est d'autant plus saillante en oncogériatrie (cf. chap. 4, section 1). Le terme « engagement actif » désigne la mise en œuvre de thérapeutiques visant à traiter directement le cancer, par le biais d'une chirurgie ou d'un traitement médicamenteux, qu'il y ait ou non un espoir de guérison. Il concerne donc également des traitements à visée palliative dont l'objectif reste de traiter la pathologie cancéreuse et d'en limiter la progression, à la différence de traitements palliatifs symptomatiques, centrés sur la diminution de la souffrance des malades (qu'elle soit physique, psychique, sociale ou spirituelle).

Précisons également que si la notion d'engagement thérapeutique est ici préférée à celle d'engagement dans les soins, c'est que les négociations analysées portent spécifiquement sur les traitements contre le cancer. On verra que la limitation de l'engagement thérapeutique ne signifie pas nécessairement une réduction de l'engagement dans les soins. Ces derniers ne viseront toutefois pas à traiter directement le cancer. En outre, les termes « thérapeutiques » ou « traitements » sont entendus au sens large : ils ne concernent pas uniquement les traitements médicamenteux, mais incluent la radiothérapie et la chirurgie.

Dans une **première section**, nous analysons ce qui, du côté des médecins, conduit à la proposition d'un engagement thérapeutique actif.

La **seconde section** examine ce qui, pour les malades et certains de leurs proches, favorise la volonté d'engager des soins contre leur cancer.

Pour chacune de ces deux sections, nous insistons notamment sur la manière dont des facteurs socio-environnementaux peuvent participer à l'orientation des trajectoires de soin en oncogériatrie, posant la question du maintien ou de la production d'inégalités sociales de santé en termes d'accès aux soins.

Section 1. Pour les médecins, un vieillissement suffisamment « robuste » justifiant l'accès aux soins

Suite à l'évaluation oncogériatrique, certains malades, bien qu'initialement qualifiées de fragiles, sont considérés « aptes » à accéder à des traitements anticancéreux ou à une chirurgie. Plusieurs facteurs amènent les médecins à ce registre de proposition. Ils peuvent être regroupés en deux dimensions.

La première est d'ordre biomédical : elle comprend, d'une part, les différents critères physiques, physiologiques et cognitifs évalués lors des évaluations oncogériatriques ou repérés par l'oncologue lors de consultations ; d'autre part, les caractéristiques de la pathologie cancéreuse identifiées suite aux résultats de l'investigation diagnostique.

La seconde dimension est d'ordre socio-environnemental : elle renvoie à certaines caractéristiques sociales, familiales et résidentielles, également évaluées et prises en considération par les médecins dans leur appréciation des situations de soin.

1. Des états de santé permettant l'accès aux soins du cancer

Dans la configuration de soin discutée ici, les vieilles personnes, malgré des signes de fragilité repérés lors de la passation du G8 et les ayant conduits à bénéficier d'une EOG (une perte de poids récente, par exemple), sont considérées capables d'accéder aux traitements. Finalement considérées suffisamment « robustes » pour supporter les traitements, elles accèdent à la catégorie des patients que l'on peut encore soigner, ou plus précisément, dont les médecins considèrent que le cancer peut et doit faire l'objet d'une action thérapeutique.

D'une part, ces personnes ne présentent pas d'autres pathologies chroniques ou comorbidités, ou du moins, ces dernières ne risquent pas d'interférer avec le cancer et ses traitements. Leur score de Charlson, visant à évaluer le nombre de comorbidités et leur potentiel impact sur l'espérance de vie (Charlson et al., 1987), est estimé satisfaisant. Évaluées par divers tests de

scoring (cf. chap. 4, section 2), leurs capacités cognitives, physiques et motrices sont relativement préservées. De même, leur état nutritionnel, scruté de près par les gériatres car signe d'une possible mauvaise tolérance des traitements, est jugé convenable. En somme, si la fragilité de ces malades a été qualifiée en amont de l'évaluation, les médecins réalisant les EOG vont considérer qu'elle ne fait pas obstacle à l'entreprise de soin du cancer.

D'autre part, les caractéristiques de la maladie cancéreuse (sa localisation, son type, son stade d'avancée, etc.) permettent d'envisager des réponses thérapeutiques. Le temps biologique du développement du cancer, diagnostiqué suffisamment tôt, et celui des soins à mettre en œuvre sont considérés compatibles. Si le temps biologique de la maladie le permet, certaines recommandations peuvent être émises en amont des thérapeutiques ou de la chirurgie afin de travailler à réduire certaines fragilités et ainsi favoriser la tolérance des traitements (comme l'apport de compléments alimentaires ou la mise en place de séances de kinésithérapie). La mise en œuvre de ces soins de support peut alors conduire à une courte hospitalisation. Caractérisée par sa réversibilité, la fragilité physique de ces personnes est ici pensée comme pouvant faire l'objet d'un travail de soin visant à la réduire¹.

Ce premier registre de l'évaluation oncogériatrique revient donc à évaluer les capacités de résistance de corps vieillissants. C'est d'abord sur ce « corps-objet-de-la-médecine » (Pinell, 1992, p. 274) qu'agissent les médecins ; c'est à partir de ce « vecteur privilégié » (Lebeer, 2016) que s'élaborent diagnostics et stratégies thérapeutiques. Mais la particularité de la prise en soin du cancer des vieilles personnes qualifiées de fragiles est qu'au regard porté sur les corps s'ajoute un regard sur leurs situations sociales et familiales, leurs ressources et leurs modes de vie.

2. Un temps du vieillir présageant un parcours de soins « réussi »

Si l'évaluation oncogériatrique confère aux aspects physiques, physiologiques et cognitifs de l'existence des malades une attention marquée, d'autres éléments, non médicaux cette fois, sont également pris en considération. Davantage que l'évaluation d'un « corps-organisme » étudié par la biomédecine (Voléry, 2017, p. 72), c'est l'évaluation d'un temps du vieillir, caractérisé par des éléments familiaux et socio-environnementaux, qui est réalisée. Ce n'est plus le cancer

¹ Cette conception gériatrique de la fragilité, appréhendée comme un processus dynamique et réversible, a déjà été discutée dans le chapitre précédent (cf. chap. 3, section 2).

lui-même, ou l'état de santé du malade qui est évalué, mais sa manière de vivre — et de vieillir — au quotidien, les ressources dont il dispose, les difficultés qu'il rencontre et l'environnement dans lequel il évolue. Ingrid Voléry (2017, p. 76) souligne cette approche holistique portée par la médecine gériatrique :

« Dans les discours médicaux d'abord, le corps convoqué n'est plus seulement le « corps collectif » mobilisé par les gériatres dans leur projet de recherche : celui de la population âgée construit et mesuré par des statistiques de santé, attentives aux espérances moyennes de vie en santé ou aux évolutions des taux de mortalité et des niveaux de fragilité. C'est aussi celui du sujet marqué par une biographie particulière et une expérience spécifique que les mêmes gériatres vont viser dès lors qu'ils nous parlent de leur pratique clinique. Nous renvoyons, par exemple, ici à la valorisation de l'approche holistique de la personne sur la base de laquelle les gériatres revendiquent d'ailleurs une spécificité vis-à-vis de leurs confrères — leur médecine de « l'homme » s'opposant à la médecine des « organes » (Benoit-Lapierre, 1983, p. 159) ».

L'enquête de terrain a permis d'identifier la priorisation par les médecins de deux dimensions : la première renvoie à la situation conjugale, filiale et/ou familiale des malades, plus spécifiquement au soutien psychologique, moral et pratique, dont ils pourront bénéficier tout au long du parcours de soins. La seconde, étroitement liée à la première, concerne les capacités des personnes à s'adapter au cadre temporel du parcours et à ses contraintes organisationnelles, notamment celles relatives aux transports domicile – lieu de soin.

Après avoir exposé en quoi ces dimensions socio-environnementales peuvent, dans la configuration de soin discutée ici, orienter le cheminement décisionnel des médecins vers un engagement thérapeutique actif, nous discutons la manière dont elles peuvent participer à la production ou au maintien de certaines inégalités sociales de santé, concernant en particulier l'accès aux soins des personnes âgées récemment diagnostiquées d'un cancer.

2.1 Des proches-soutien disponibles et engagés dans le soin

L'épreuve du cancer ne touche pas uniquement la personne malade. Elle fait irruption dans une configuration familiale et/ou conjugale singulière. Les personnes faisant face à un cancer peuvent s'appuyer sur un nombre plus ou moins limité de ressources relationnelles afin de composer avec leur maladie au quotidien (Carricaburu & Ménoret, 2004). L'étude des pratiques de soutien auprès de vieilles personnes a montré que les activités de soin envers les personnes

âgées émanent, pour près de deux tiers des configurations, des membres de la parenté (Pennec, 2010). Les caractéristiques de notre population d'enquête reflètent ces constats. Sur l'ensemble des soixante-quatre personnes incluses dans le corpus, rappelons ici que quarante et une bénéficient, en amont du diagnostic de cancer, d'un soutien appuyé d'un ou de plusieurs proches (64 %). Dix-sept personnes bénéficient d'un soutien plus ponctuel (26,5 %)¹. Enfin, seules trois personnes (trois femmes) ne disposent d'aucun soutien émanant de l'entourage, au moment du diagnostic.

Ce travail de *care* comprend principalement de l'aide aux actes de la vie quotidienne (courses, entretien du logement, déplacements aux rendez-vous médicaux, etc.) et des soins du corps (aide à la toilette, à l'habillage et au déshabillage). Dans 14,6 % des cas, le soutien à domicile est assuré uniquement par le ou la conjoint.e ; dans 24,3 % des cas, le soutien est assuré par le ou la conjoint.e, auquel s'ajoute le soutien d'un ou de plusieurs descendants (enfants et/ou petits-enfants, neveux, nièces...) ; dans 61 % des cas, le soutien est uniquement assuré par un ou plusieurs des descendants.

Bien souvent invisibilisé, le travail familial de *care* à destination de personnes âgées en perte d'autonomie a déjà été largement étudié par la sociologie (Cresson, 2014 ; Le Borgne-Uguen & Pennec, 2018 ; Pennec, 2004, 2014). Dans le champ du cancer, différents types de soutien émanant des entourages des malades ont été identifiés : un soutien émotionnel, affectif et moral ; un soutien pratique, instrumental matériel ou logistique ; un soutien informationnel (Ferlander, 2007, cité par Meidani, 2021). Sur ces questions, un certain nombre de travaux montrent que « si certaines personnes vont pouvoir compter sur un entourage leur procurant des ressources nombreuses et variées, d'autres patients vont se retrouver totalement démunis de ce point de vue » (Barthe & Defosse, 2021). Des travaux ont également mis à jour les liens entre l'isolement social et les risques de mauvaise tolérance aux traitements anticancéreux, en soulignant qu'une personne atteinte d'un cancer a davantage de chances de survie lorsqu'elle peut s'appuyer sur le soutien de proches (Pal et al., 2010). Ces constats semblent particulièrement présents dans la prise en soin des personnes âgées. Certains médecins et professionnels de santé rencontrés les corroborent au regard de leur expérience professionnelle auprès de cette frange de leur patientèle :

¹ Le « soutien appuyé » renvoie à la réalisation de tâches de *care* plus de deux fois par semaine. La catégorie « soutien ponctuel » renvoie aux mêmes pratiques, avec une fréquence moindre (moins de deux fois par semaine). Cf. chapitre préliminaire, section 2.

« *L'isolement est un critère de fragilité. Ils sont moins stimulés, du coup les effets secondaires, ils ne vont pas forcément les exprimer, il n'y a personne pour les rapporter, donc ils sont minimisés et ils ne sont pas pris en charge et le patient continue avec des doses qui ne lui conviennent pas. Et ça peut amener à des toxicités qui peuvent être délétères et conduire à un arrêt de traitement et une évolution plus péjorative de la maladie.* » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Notre population d'enquête révèle de fortes disparités : si certains proches se mobilisent, accompagnant leurs parents ou conjoints aux rendez-vous médicaux, passant des appels téléphoniques à des amis professionnels de santé, s'organisant entre eux pour permettre à leur parent d'accéder aux traitements dans les meilleures conditions, assurant au domicile certaines tâches de la vie quotidienne, etc., d'autres restent en retrait ou assurent un soutien ponctuel ou à distance.

L'objectif n'est pas ici de revenir sur les inégalités de ressources des vieilles personnes dans l'épreuve du cancer, mais de questionner la manière dont l'évaluation de ces ressources peut influencer sur les propositions thérapeutiques des médecins. La question de l'impact du soutien des entourages dans les propositions thérapeutiques des médecins a en effet été peu traitée (Loretti, 2021). Une étude américaine a montré que le statut marital pouvait influencer les décisions de mise en œuvre de traitements anticancéreux, au détriment des personnes vivant seules (Osborne et al., 2005).

Au sein du dispositif oncogériatrique, le soutien des entourages est pensé comme primordial pour les médecins, qu'ils soient gériatres, chirurgiens, radiothérapeutes ou oncologues médicaux. « *Si la patiente ou le patient est isolé, socialement, grande méfiance pour moi* », souligne un oncologue lors d'un entretien (autre site régional – 27 novembre 2020). Cette attention marquée aux configurations familiales et/ou conjugales s'argumente par le fait que, tout au long des parcours de soins, une part du travail de santé est « externalisée » vers le domicile. Ce déplacement des espaces du soin est à relier à la transformation du paysage épidémiologique observable depuis les années 1970, aujourd'hui caractérisé par une forte prévalence et incidence des maladies chroniques. L'acteur central des parcours n'est plus l'unique médecin, mais les rôles se voient distribués entre différents acteurs (malade, proches et professionnels).

Le *travail* des malades (Strauss, 1992) que l'on peut définir comme l'ensemble des « activités déployées par les sujets porteurs d'une maladie chronique dans la conduite de leur action »

(Thievenaz et al., 2013) comprend diverses activités : la gestion de l'incertitude de la maladie et de son évolution ; la gestion des symptômes et de la douleur (savoir reconnaître les symptômes, savoir prévenir et gérer les douleurs, etc.) ; la gestion des traitements (et de leurs effets secondaires) ; celles des actes médicaux réalisés au domicile (citons la chimiothérapie orale) ; la gestion administrative et budgétaire ; celle des activités quotidiennes (loisirs, activités domestiques...) ; la gestion de la relation avec les médecins et autres soignants/accompagnants (négocier ou non une part de sa prise en charge médicale, gérer les contacts répétés avec les professionnels du soin et du médicosocial, les directives médicales, tenter de comprendre le langage médical, etc.).

Les proches contribuent largement à ce travail de santé, complexe et varié, d'autant plus dans un système de santé caractérisé par une logique ambulatoire tendant à réduire les temps d'hospitalisation (Sifer-Rivière, 2011). « Dès lors, lorsque la question d'une prise en charge du patient atteint d'un cancer est posée, celle du rôle des proches l'est également » (Kane et al., 2018).

L'évaluation oncogériatrique est donc un moyen de s'assurer que des membres de l'entourage familial ou (plus rarement) amical vont endosser un rôle de premiers recours, que ce soit en cas d'urgence ou de difficultés suite à une opération ou au cours d'un traitement, mais aussi en assurant une aide pour les actes de la vie quotidienne que les traitements rendront difficile à accomplir seul.

Dans la configuration de soin où l'engagement actif fait consensus, les malades disposent le plus souvent d'un soutien appuyé d'un ou de plusieurs membres de leur entourage qu'ils pourront solliciter tout au long de leur parcours de soins (73 % d'entre eux). Ce soutien familial, émanant le plus souvent du conjoint et/ou des enfants et petits-enfants habitant à proximité, confortent les médecins pour des propositions de traitements actifs. Lors de situations complexes en terme d'organisation du soin ou, par exemple, d'observation des effets secondaires, les proches pourront être mobilisés et endosser le rôle de parents-sentinelles, si le malade ne peut l'être de manière continue (Marche, 2014).

C'est l'une des spécificités des prises en soin oncogériatriques : face au « risque permanent, marqué par l'instabilité, la fragilité implique l'organisation d'un suivi. On doit surveiller la personne âgée fragile "comme le lait sur le feu" et de manière continue » (Dreuil & Boury, 2010). D'une certaine manière, les médecins sont rassurés de voir des vieilles personnes ayant la possibilité de s'appuyer sur un réseau familial et/ou de voisinage dense et disponible pour

assurer cette « surveillance ». Ils seront alors plus enclins à engager certains traitements, même si leur patient présente certaines fragilités physiques ou cognitives.

Faisant l'objet de plusieurs questions lors des EOG, l'évaluation du soutien à domicile s'effectue également de manière intuitive, par l'observation des proches accompagnant leur parent lors des consultations :

« Déjà quand [les proches] viennent à deux [à la consultation], on se dit : « ouh, bien entouré (rire) ! ». (...) En fait, dès les premières consultations, on sait s'ils sont bien entourés ou pas, quand ils arrivent, il y a le proche qui arrive avec le portfolio, le stylo, on se dit « c'est bon », qui prend toutes les ordonnances, qui note tout, on se dit « bon, ok. » » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

Selon les médecins interviewés, l'isolement familial et/ou social ne peut cependant constituer à lui seul un critère rédhibitoire venant contre-indiquer l'engagement dans un traitement ou une chirurgie. Il peut toutefois, pour des malades déjà fragilisés physiquement, psychologiquement ou cognitivement, faire pencher la balance et servir d'argument supplémentaire pour justifier la décision d'une abstention thérapeutique. Comme l'ont montré certains travaux, c'est finalement lors de situations de soin marquées par une forte incertitude, au cours desquelles les médecins s'interrogent et hésitent, au vu des fragilités de leurs patients, de la suite à donner à la trajectoire de soin, qu'un critère non médical comme l'isolement social ou familial peut venir jouer un rôle significatif dans le processus décisionnel (Loretti, 2019).

« Pour les médecins qui sont sensibilisés à l'oncogériatrie, [la situation familiale] a vraiment une place importante, ça va faire que le patient va pouvoir avoir son traitement ou pas. S'il est tout seul ou un peu perdu, il ne va pas pouvoir avoir son traitement, et par contre s'il est bien entouré, et que voilà, les enfants viennent une ou deux fois par jour, ça peut peser dans la balance, c'est sûr. » (infirmière d'oncogériatrie – site A et B – entretien – 07 janvier 2020).

« Tout ce qui est cercle familial, l'entourage... Je m'en fous si ce n'est pas la famille, même s'il y a un cercle amical, pour moi c'est très important car ça joue sur leur état psychologique, leur motivation à aller au traitement... » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Si l'on sait que les personnes isolées socialement renoncent davantage aux soins (Lapinte & Legendre, 2021; Legendre, 2021), ce renoncement peut aussi émaner des médecins, peu enclins à engager des traitements lourds et contraignants pour des personnes ne disposant d'aucun soutien de proximité.

« S'il n'y a pas un entourage familial qui est présent, ça peut être aussi un frein pour ne pas entamer ou arrêter rapidement un traitement, Parce que dans ces moments-là, ils ont besoin de beaucoup de soutien. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 15 octobre 2020).

Parmi les critères non médicaux pouvant influencer les propositions de traitements émises par les médecins, la présence et le soutien des proches est sans doute celui qui joue le rôle le plus significatif. Ce critère de fragilité, au-delà des éléments biomédicaux évalués, occupe donc sans surprise une place importante lors des évaluations oncogériatriques. Psychologique, moral et/ou pratique, ce soutien émanant des entourages vient en effet influencer plusieurs dimensions qui caractériseront la suite du parcours de soins : l'état de santé psychologique et moral du malade, son observance vis-à-vis des traitements programmés, la possibilité pour les professionnels de santé d'être alertés en cas de détérioration soudaine de l'état de santé, les aides aux actes de la vie quotidienne qui permettront de limiter la fatigue causée par la maladie et ses traitements, etc.

À la question du soutien de proximité s'ajoute celle du cadre temporel du parcours de soins et de son organisation pratique. Les trajectoires de soin contre le cancer sont caractérisées par une forte fragmentation temporelle et spatiale (Ménoret, 1999). Les malades âgés et qualifiés de fragiles doivent, en quelque sorte, montrer qu'ils sont capables d'en supporter la fatigabilité et les contraintes qu'elle engendre. Parmi celles régulièrement discutées lors des EOG, on retrouve la distance entre le domicile de la personne et le lieu de soin où s'effectueront les traitements, ainsi que sa capacité à faire face à la durée, la fréquence et l'intensité des soins proposés.

2.2 Des environnements matériels et résidentiels favorables

Les inégalités sociales d'accès aux soins s'expliquent en partie par des spécificités territoriales, liées à l'environnement et à l'offre locale de soin en cancérologie (Derbez & Rollin, 2016). Ces

disparités territoriales affectent les malades différemment selon leur âge. Habitant à distance du lieu de soin, dans des territoires peu pourvus en établissements de santé contre le cancer, certains malades voient l'organisation de leurs parcours complexifiée par les trajets, d'autant plus lorsque des fragilités physiques liées à l'âge ou à d'autres problèmes de santé limitent leur mobilité et leurs possibilités de déplacements. À ces difficultés s'ajoute celle du temps d'accès à un établissement de santé, plus important pour les personnes habitant à la campagne, au sein d'espaces ruraux par ailleurs plus vieillissants que les zones urbaines et péri-urbaines (Bontron, 2013).

Pour les personnes les plus avancées en âge, les contraintes temporelles et organisationnelles des traitements constituent, davantage que pour des patients plus jeunes, une dimension qui pèse sur le processus décisionnel médical.

Prenons l'exemple de la radiothérapie. Le cadre temporel de ce traitement, variant plus ou moins d'un malade à l'autre, s'étale en général sur plusieurs semaines, à raison de cinq séances par semaine (du lundi au vendredi). Réalisées en ambulatoire, les séances en elles-mêmes sont courtes : quelques minutes pour installer le patient sur la table de traitement, quelques minutes de rayons, et la personne peut rentrer chez elle. Au total, le temps du traitement dépasse rarement une quinzaine de minutes. Mais le cadre temporel de la radiothérapie contient également les temps de trajets entre le domicile et le lieu de soin, auquel peut s'ajouter le temps d'attente des proches ou des ambulanciers assurant le transport. Pour une personne âgée, fragile physiquement, ces séances à renouveler quotidiennement peuvent s'apparenter à un véritable défi, d'autant plus si elles habitent en zone rurale, au sein d'un territoire peu pourvu en établissements de soin contre le cancer. Ce critère non médical constitue alors un élément pouvant entrer en jeu dans l'élaboration du schéma du trajectoire (Strauss, 1992) pensé par les médecins, les amenant à questionner les risques de l'engagement dans une radiothérapie, ou du moins à tenter d'en adapter les contours. Un traitement radiothérapeutique hypofractionné, consistant à intensifier la dose délivrée lors de chaque séance, et réduisant ainsi la durée totale de traitement et le nombre de séances, peut par exemple être privilégié.

Arrêtons-nous sur la situation de soin de Mme Elias. Âgée de 93 ans, atteinte d'un cancer de la peau, elle réside depuis cinq ans dans un Ehpad situé en zone rurale. Elle vit par ailleurs avec de lourdes incapacités motrices (elle marche difficilement à l'aide d'un déambulateur, et restera sur son brancard tout au long de la consultation), et une insuffisance veineuse (qui n'a jamais été traitée car Mme Elias a toujours refusé ce type de soin). Son score G8, de 9/17, figure parmi les plus bas de la population enquêtée. Si sa situation de soin diffère de celles présentées dans

ce chapitre (Mme Elias n'exprime pas une volonté franche d'accéder aux soins contre son cancer), elle illustre le poids des dimensions territoriales et résidentielles sur les propositions thérapeutiques des médecins et l'organisation pratique des parcours. Suite à l'EOG, Mme Elias est considérée trop fragile pour bénéficier d'une chirurgie ou d'une chimiothérapie (aux effets secondaires jugés trop risqués quant à la préservation de son autonomie fonctionnelle). Une radiothérapie à visée antalgique est toutefois envisagée. Mais la distance entre l'Ehpad où réside Mme Elias et le centre de radiothérapie le plus proche pose problème (environ 65 km). Durant l'EOG, le gériatre tente de recueillir le point de vue de sa patiente (et de sa belle-fille présente à la consultation) sur ses capacités à gérer la distance qu'il faudrait quotidiennement parcourir en ambulance pour se rendre au centre de radiothérapie.

Mme Elias : « Ça [la radiothérapie], c'est un peu la barbe aussi.

Gériatre : C'est un peu la barbe parce que vous habitez loin d'un centre de rayons.

Mme Elias : Et c'est tous les combien de temps, votre truc ?

Gériatre : Tous les jours pendant trois semaines.

Mme Elias : Oh ! je ne tiendrai pas le coup.

Gériatre : Oui... C'est pour ça que je demandais pour l'ambulance. Et si c'est dix séances, vous pensez que ce serait mieux ?

Mme Elias hésite et ne répond pas. Sa belle-fille prend la parole :

Belle-fille : Je pense que c'est jouable, elle supporte très bien l'ambulance.

Mme Elias (se tournant vers sa belle-fille) : Je vous fais confiance. » (notes d'observation – site A – EOG – 07 janvier 2021).

Outre le rôle joué par les proches des personnes âgées dans les négociations et décisions de soin, cette interaction montre le travail de conciliation à opérer par les professionnels de santé entre l'organisation pratique des traitements (et ses conséquences sur l'état de santé physique et moral des malades), l'environnement de vie de la personne, et l'évaluation de ses fragilités. L'orientation vers une radiothérapie hypofractionnée sera alors privilégiée, le gériatre laissant toutefois le radiothérapeute décider des modalités temporelles précises du traitement à mettre en oeuvre.

Mme Jezequel, 85 ans, suivie pour un cancer du sein et ayant bénéficié d'une intervention chirurgicale, doute-t-elle aussi, au vu de son âge, de ses capacités à supporter ces épreuves quotidiennes que constitueraient les séances de radiothérapie :

Mme Jezequel : *Je crois j'aurais du mal, à mon âge... parce que c'est à faire tous les jours... pendant cinq semaines... Je trouve que c'est beaucoup, de sortir tous les jours, il faut aller au G. [une clinique de la ville], ou à K. [une autre clinique de la ville] ?*

CD : *En général la radiothérapie, c'est à P. [une troisième clinique].*

Mme Jezequel : *Ah bon. C'est à dire qu'on m'avait proposé ça, de faire justement, d'enlever qu'une partie [de la tumeur] et de faire la radiothérapie. Quand ils m'ont annoncé qu'il fallait cinq jours par semaine, aller quelques minutes, j'ai dit « pendant cinq semaines... » Je trouvais que c'était beaucoup. J'ai dit : « est-ce que j'arriverais à le faire... » (entretien – 19 mai 2021).*

En accord avec ses médecins, elle décidera alors d'une ablation totale du sein, option rendant inutile l'engagement dans une radiothérapie. Une fois de plus, l'objectif a été d'aboutir à un accord thérapeutique entre malades et professionnels, quitte à aménager les traitements selon les capacités évaluées par les médecins et/ou exprimées par les personnes âgées.

Les médecins s'attachent donc à s'assurer de la faisabilité pratique du parcours, autrement dit de l'adéquation entre le cadre temporel des soins et les situations socio-environnementales de leurs patients. À l'instar de Mme Elias, la négociation du soin avec une personne âgée habitant en campagne, à plusieurs dizaines de kilomètres du centre de traitements le plus proche, est construite différemment qu'avec une autre dont l'évaluation de la fragilité est pour partie semblable, mais qui vit à proximité de certains de ses proches et du lieu du soin. En effet, une fatigue importante, ou un mal des transports, pourra complexifier l'organisation concrète du traitement. Cette problématique, liée au lieu de résidence et à la mobilité, sera majorée si les médecins constatent que cette même personne est par ailleurs isolée socialement, qu'elle vit seule, et/ou que les enfants (ou autres membres de sa parenté) habitent loin, rendant un éventuel soutien de leur part difficile à activer.

Lors de l'enquête, ces enjeux liés aux déplacements vers le lieu de soin sont restés relativement rares. Si la question du transport était systématiquement abordée lors des EOG, elle n'a que rarement constitué un déterminant majeur, du moins pour les personnes considérées capables de faire face aux contraintes relatives aux temps médicaux, qu'il s'agisse de supporter des trajets en ambulance ou en VSL (Véhicule Sanitaire Léger), ou de bénéficier de l'aide de proches pour les transports entre leur domicile et le lieu de soin.

La majorité des configurations de soin observées a donc donné lieu à un consensus sur la faisabilité pratique de l'engagement dans les soins (lors de la séquence du soin qui a été analysée). Cette facilité d'organisation dépend toutefois des ressources mobilisables par les personnes malades, ainsi que des spécificités de leur habitat et de leur environnement territorial. Dès lors, les propositions de traitements émises par les médecins, et plus largement l'orientation des trajectoires de soin en oncogériatrie, se voient marquées par des inégalités sociales de santé impactant l'accès aux soins des vieilles personnes.

2.3 Ressources disponibles et inégalités d'accès aux soins

L'isolement (territorial et relationnel) des personnes âgées a fait l'objet de nombreuses études et rapports ces dernières années. En 2016, la revue *Gérontologie et Société* y a consacré un numéro spécifique (vol. 38, n° 149). Citons également un rapport des *Petits Frères des pauvres* paru en juin 2020 : on peut y lire que 6 % des personnes âgées de 60 ans et plus sont isolées à la fois du cercle familial et amical, soit environ 900 000 personnes. Sur cette même frange de la population, 22 % des personnes de 60 ans et plus sont isolées du cercle familial, 28 % du cercle amical, 21 % du cercle de voisinage, 55 % des réseaux associatifs (Petits Frères des Pauvres, 2020). L'isolement du cercle familial est à appréhender au prisme de l'évolution des configurations familiales contemporaines. Souvent éloignés du domicile parental pour des raisons professionnelles, les descendants sont parfois contraints d'assurer un soutien à distance et/ou de manière ponctuelle. Lors des EOG, il n'était pas rare que la personne de confiance (souvent l'un des enfants en cas de situation de veuvage) ait parcouru une longue distance en voiture pour être aux côtés de son parent.

« Il y a quelques années, les patients ils avaient leurs enfants qui habitaient dans la maison à côté ou dans le village, ou dans le quartier. Là on a des patients dont l'aidant principal est à Madagascar, ou à La Réunion, et ceux qui « drivent » les aides, qui font les papiers, et bah ils ne sont pas à côté. Donc de l'isolement, beaucoup, des gens qui n'ont plus de conjoints, et des enfants éloignés géographiquement. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

Si les transformations des configurations familiales tendent à accentuer l'isolement des plus âgés et à complexifier le vécu émotionnel et pratique de l'épreuve du cancer et des parcours de

soins par les personnes elles-mêmes, elles peuvent également influencer les processus décisionnels médicaux. En résumé, vieillir en faisant l'expérience d'un isolement social et/ou territorial peut conduire, si l'on présente par ailleurs certaines fragilités physiques ou cognitives, à limiter ses chances d'accéder à des traitements. On sait que les femmes (plus souvent veuves que les hommes), les personnes âgées de plus de 85 ans, et celles disposant de revenus modestes ont davantage de risque de faire l'expérience d'un isolement social (Blanchet et al., 2020, p. 4), et par conséquent de voir leurs chances d'accéder à certains soins diminuer.

On peut faire l'hypothèse que les conditions matérielles d'existence favorisent ou altèrent les capacités des vieilles personnes à faire face à la maladie et aux contraintes organisationnelles de leur parcours de soins. Si les cancers rentrent dans la catégories des « affections de longue durée » (ALD), de plus en plus de personnes atteintes de cancer « sont confrontées à des difficultés financières pour faire face aux frais laissés à leur charge pour le traitement de leur maladie » (Chauvin et al., 2017, p. 30). Ces frais peuvent concerner des soins de confort (crèmes, alimentation spécifique...), des prothèses (capillaires, mammaires...), des dispositifs médicaux (poche de stomie par exemple), des compléments alimentaires, etc.

Ces aspects concernent également la possibilité de mise en place et de continuité d'accès à une aide professionnelle à domicile, pendant ou à la suite des parcours. Ils peuvent alors, aux yeux des médecins, déterminer le bon déroulement d'un retour à domicile après une intervention chirurgicale et une hospitalisation.

« C'est là où l'aspect financier va être clé, quelqu'un qui peut financer autant d'aide qu'il veut, bon faut trouver les disponibilités, c'est pas toujours facile mais on y arrive avec un peu de temps, par contre quelqu'un qui économiquement n'a pas les moyens, le maintien à domicile peut vite être mis en échec, en tout cas le retour à domicile en sortie d'hospitalisation peut l'être, et après sur la durée aussi. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 23 janvier 2020).

La majorité des personnes rencontrées à domicile suite à une intervention chirurgicale ayant nécessité un temps de réadaptation, a facilement consenti à intégrer un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) pendant deux à trois semaines, afin de récupérer physiquement et de faciliter le retour à domicile. D'autres malades ont exprimé la possibilité de bénéficier de l'appui et des ressources des proches pour faciliter l'organisation des traitements.

Prenons pour exemple la situation de M. Simon (81 ans, cancer de l'œsophage, ancien professeur d'EPS), habitant en milieu rural à plus d'une heure de route du lieu de soin. Lors de l'EOG, le gériatre, M. Simon, son épouse et l'une de leur fille, discutent des modalités pratiques de mise en œuvre d'une radiothérapie. La fille de M. Simon annonce au gériatre l'idée, déjà discutée en famille, de louer une maison à proximité de l'hôpital pendant plusieurs semaines, le temps des traitements. Le gériatre acquiesce tout en proposant une hospitalisation en SSR, solution permettant « *de rassurer tout le monde et permettre une meilleure surveillance* » (notes d'observation – EOG – site A – 17 juillet 2021). La fille de M. Simon acquiesce sans accepter directement la proposition. Nous ne saurons pas qu'elle option a finalement été retenue, mais cet exemple illustre la manière dont des ressources humaines s'additionnent à des ressources économiques et matérielles permettant la prise en charge de frais d'hébergement à proximité du lieu de soin, et facilitant ainsi l'adaptation pratique aux contraintes organisationnelles liées aux traitements.

Doté d'une situation économique favorable, M. Bihan (85 ans, cancer de la plèvre, ancien directeur de chantiers navals) discute en entretien de ses déplacements vers le centre de radiothérapie, facilités par l'acquisition d'une nouvelle voiture quelques années plus tôt :

CD : *Et là ça se passe comment les déplacements ?*

M. Bihan : *Pour le moment j'assure. (...) J'ai changé de voiture il y a 4 ans, et là j'ai choisi une solution de luxe et de plaisir, j'ai pris une hybride Toyota, la Prius, et j'en suis ravi, elle est extrêmement facile à conduire, elle ne demande aucun effort physique, elle est très calme, très douce, très progressive, et j'en suis ravi parce qu'aujourd'hui j'en récolte le fruit, même dans l'état où je suis, je peux sans difficulté la conduire. (...) Je suis convaincu qu'avec une autre voiture je n'aurais pas pu le faire.* » (entretien – 14 juillet 2021).

Lors d'une visite de son domicile, M. Bihan me montrera par ailleurs les investissements matériels effectués pour adapter son logement et « *rendre les choses plus faciles* » (entretien – 31 mai 2021), comme l'installation d'un siège électrique lui permettant de descendre à la cave et au garage de sa maison.

Du point de vue des médecins, la « réussite » des parcours de soins dépend donc de certaines conditions familiales, sociales, et résidentielles. Ces dernières, qui ne sont pas toujours réunies pour permettre la prise en charge en ambulatoire des patients âgés atteints de cancer, peuvent

alors conduire à majorer certaines inégalités (Sifer-Rivière, 2011). Les manières dont les proches (conjoint, enfants, amis ou voisins...) peuvent se sentir concernées et s'engager dans le soutien aux parcours de soins de leur parent, les lieux et modes de résidence, ainsi que les ressources matérielles et économiques, éclairent la production (ou le maintien) d'inégalités d'accès aux soins lors des processus décisionnels médicaux.

L'étude du dispositif oncogériatrique permet d'analyser ces inégalités sociales sous un angle encore peu sollicité par la sociologie : non plus en termes de gestion de l'épreuve du cancer par les personnes âgées elles-mêmes, mais en termes de propositions de soin émanant du corps médical. Ce sont moins les inégalités sociales de santé que celles de l'accès aux soins qui nous intéressent ici. Si l'oncogériatrie défend l'idée d'un accès aux soins plus égalitaire, en proposant des traitements contre le cancer à des vieilles personnes qui n'en auraient pas bénéficié il y a vingt ou trente ans, la prise en compte de critères non-médicaux dans le processus décisionnel médical laisse toutefois apparaître le risque du maintien, au sein même de cette frange de la population, certaines inégalités d'accès aux soins, en créant de nouveaux groupes d'exclus.

Les malades s'inscrivant dans la figure idéaltypique de l'*engagement actif consensuel* disposent donc le plus souvent d'un certain nombre de ressources relationnelles et matérielles, que leur environnement social et familial contribue à garantir. Du point de vue des médecins, ils auront davantage de chances de faire face à l'épreuve du cancer et de ses traitements dans de « bonnes » conditions. D'une certaine manière, ces derniers se rapprochent du statut de « bons patients », certes âgés, certes fragiles, mais dont le corps reste suffisamment « robuste » pour supporter les thérapeutiques, et dont les situations de vie laissent présager un parcours de soins sans encombre en termes d'organisation et de soutien mobilisable. De plus, ces malades présentent une seconde caractéristique déterminante : ils formulent une attente et une demande de soin.

Section 2. Pour les malades, traiter le cancer pour maintenir un horizon : le temps du vieillir

De nombreux malades expriment le souhait d'engager des soins actifs contre leur cancer. Cette visée est attestée par l'énonciation d'une volonté de « durer », de prolonger un temps du vieillir pensé comme valant la peine d'être vécu. On peut alors se demander en quoi cette valeur donnée

aux dernières années de la vie s'ancre dans les conditions sociales d'existence de ces personnes malades. Autrement dit, en quoi les *temps quotidiens du vieillir* façonnent l'appréhension du *temps-durée*, et ouvre des temporalités perçues comme attractives et intégrant la possibilité de soins actifs ? Avant d'apporter des éléments de réponse à cette question, commençons par exposer la manière dont l'irruption du cancer amène ces personnes à mettre en récit leur âge, leur vieillissement et leur finitude.

1. Un âge mis à distance et une volonté de « durer »

L'analyse des entretiens et des observations fait émerger plusieurs postures réflexives des malades âgés dans lesquelles le rapport entretenu à l'âge prend diverses formes. Dans leurs propos, l'âge n'est pas une donnée objective comme il peut l'être dans les scores usités par les soignants pour catégoriser la fragilité de leurs patients. S'inscrivant dans une temporalité subjective, il contribue à façonner le rapport entretenu à sa santé et participe à déterminer les décisions et les conduites individuelles des malades vis-à-vis des propositions de traitements contre le cancer (Yilmaz et al., 2023). Dans un article consacré à l'expérience temporelle des personnes âgées, Monique Membrado et Tristan Salord (2009) soulignent :

« Quand on interroge aujourd'hui les hommes et les femmes sur leurs expériences et leurs représentations du vieillir, on observe un décalage important entre l'âge subjectif et l'âge effectif avec la progression dans le processus de vieillissement ».

Pour les personnes souhaitant engager des soins actifs contre leur cancer, bien que les effets de la maladie et des traitements puissent agir comme révélateurs de l'âge chronologique (fatigue accrue, autonomie fonctionnelle qui décroît, baisse des activités sociales...), ce dernier ne semble pas faire obstacle à l'engagement thérapeutique. Nous rejoignons ici les résultats d'Annick Anchisi et al. (2006), qui ont montré que « l'âge n'est pas considéré comme un obstacle au fait d'accepter une chimiothérapie. [Les personnes] estiment qu'en fonction de multiples situations connues et vécues, elles possèdent encore assez de ressources pour supporter le traitement ». Parue en 2012, une étude suisse a questionné les préférences des personnes âgées atteintes d'un cancer, à qui l'on demandait de « choisir » entre qualité ou quantité de vie. L'étude conclue que 74 % d'entre elles optent pour la longévité (Brunner-La Rocca et al., 2012).

Pour les malades s'inscrivant dans la figure de l'*engagement actif*, l'âge avancé semble mis à distance. Il ne justifie pas que le temps qui reste à vivre soit réduit par la survenue ou la récurrence de la maladie, alors même que des voies thérapeutiques pourraient être tentées.

« Non je n'ai pas hésité [à accepter la chimiothérapie]. Vous savez, à mon âge, on entend quand même parler des cancers et des traitements. Bon, je savais que j'avais un cancer, mais j'ai beau être âgé, je tiens encore à la vie. Donc il n'y a qu'une solution, c'est d'y aller. » (M. Coat, 84 ans, cancer de la parotide – entretien – 26 novembre 2020).

Cette volonté de tout mettre en œuvre pour permettre au temps du vieillir de perdurer est d'ailleurs constatée par un certain nombre d'oncologues :

« Il y a beaucoup plus de patients qu'avant qui disent : « Eh, je ne suis pas si vieux que ça quand même », tu vois, donc je pense que s'il y a une évolution, c'est plutôt dans ce sens-là, plutôt que « m'emmerdez pas, je suis vieux, laissez-moi tranquille ». Les gens sont certes un peu âgés, mais pas si âgés que ça. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Notons que beaucoup de personnes rencontrées tendent à s'approprier les arguments avancés par la majorité des médecins, présentant l'âge civil de leurs patients comme une donnée peu significative pour aiguiller leurs décisions de soin (cf. chapitre 3, section 1) :

« Mon médecin traitant m'a dit : « l'âge, ce ne sont que des années, vous avez des gens qui sont vieux à 60 ans ». Mais moi j'étais en pleine forme, donc... (...) L'âge n'a rien à voir, le nombre d'années n'a rien à voir avec le physique, si vous êtes bien portant, une personne de 60 ans sera peut-être plus vulnérable que moi. » (M. Bellec, 84 ans, cancer du rectum – entretien – 23 février 2021).

Contestant d'être catégorisées par leur âge civil, ces personnes ne comprennent pas que ce dernier puisse être pris en considération et argumenté comme un élément décisif dans le processus décisionnel médical.

« « *Après 89 ans, ça ne sert à rien de soigner* ». *C'est ce que m'a dit le médecin. Ça a été dur à avaler.* » (M. Rouxel, 89 ans, cancer de la prostate - notes d'observation – site B – EOG – 04 décembre 2020).

Pour ces dernières, l'expérience du vieillissement s'efface ici derrière la prise en soin du cancer qui est placée au centre des préoccupations. Les risques d'effets indésirables sont minimisés, et la priorité est donnée à l'allongement de la vie que l'engagement actif dans les traitements est censé engendrer. Toutefois, s'ils considèrent que leur cancer nécessite d'être traité, cela ne les conduit pas à évacuer l'idée d'une mort à venir que le diagnostic de la maladie est venu renforcer. Davantage que la mort en elle-même, ce sont les conditions du vieillir et du mourir qui font l'objet, lors des entretiens, des plus amples développements.

2. Envisager les traitements au prisme des conditions du vieillir et du mourir

Il est difficile d'appréhender la relation au *temps-durée* dans l'épreuve du cancer et du vieillissement sans prendre en compte la question du rapport à la finitude que l'annonce du cancer vient introduire ou transformer. Pour les malades en demande de soin, la conscientisation de la mort à venir, bien que renforcée par l'irruption du cancer, ne semble pas faire obstacle à leur volonté d'engagement thérapeutique.

2.1 Une conscience accrue de la finitude articulée à la volonté d'accéder aux soins

Malgré une conscience de la finitude (Caradec, 2007) qu'elles n'hésitent pas à verbaliser en entretien, et la « sensation que le plus important de sa vie est passé » (Membrado & Salord, 2009), ces personnes expriment l'idée d'une vie qui vaut la peine d'être vécue et poursuivie. Si le cancer et ses traitements peuvent amener à formuler le sentiment d'être vieux, cela ne se traduit pas nécessairement par une volonté de limiter l'engagement dans les soins contre le cancer, quand bien même le stade avancé de la maladie ne laisse que peu d'espoir de guérison. Prenons pour exemple les propos de Mme Monot et de M. Bihan, ayant tous les deux accepté de s'engager activement dans les soins malgré le diagnostic d'un cancer au pronostic défavorable :

« Alors maintenant je sais (en chuchotant) qu'il n'y a plus grand-chose à faire. D'ailleurs ça a été net avec le docteur de N. [ville] aussi. Et donc maintenant il n'y a plus qu'à... attendre... (...) Je ne pense pas que je vais demander d'arrêter les traitements, s'il y a un avenir, s'il y a... quelque chose de possible encore. Mais je crois qu'il n'y a pas...de toute façon, le cancer que j'ai ne peut pas être éradiqué, c'est sûr. » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif métastasé – entretien – 05 octobre 2020).

« Soyons clair. À 85 ans, je considère que j'ai fait mon contrat. Je ne me fais aucune illusion. (...) Je ne guérirai pas, ça c'est une certitude. On dit que ce type de cancer, ça va de pire en pire. » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – notes d'observation – EOG – site B – 07 mai 2021).

Plusieurs études de psychologie sociale ont montré que le cancer figure parmi les maladies dont les représentations restent aujourd'hui liées à la mort et à l'incurabilité (Marie et al., 2010), malgré des progrès médicaux et scientifiques significatifs au cours des dernières décennies. « Pour moi, le cancer, c'est la mort hein... » exprime Mme Blanchet (88 ans, cancer du sein, entretien – 09 septembre 2021). Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et membre du CCNE (au moment où ce terrain de recherche a été mené), Régis Aubry souligne la persistance de ces représentations : « Parce que longtemps cette maladie a été incurable, aujourd'hui encore le mot cancer porte en lui les stigmates de cette histoire d'incurabilité » (Aubry, 2020). Si l'image d'un cancer « fléau », directement associé à la mort, tend aujourd'hui à s'amenuiser, certains médecins remarquent qu'elle reste souvent plus prégnante au sein de leur patientèle âgée :

« La tranche d'âge en dessous, le cancer on peut en guérir, mais pour les plus âgés, pour des gens, je ne sais pas, nés avant 1940, je pense que c'est encore vraiment quelque chose... On en meurt, du cancer. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Si pour certains médecins, « la mort “des vieux”, communément admise comme inéluctable, s'inscrit dans l'ordre des choses » (Marche, 2015), elle est également appréhendée par certains malades comme « allant de soi ». Autrement dit, il est normal de mourir quand on est vieux. « J'ai fait mon temps » ; « j'ai rempli mon contrat » ; « j'ai vécu », sont des formules régulièrement entendues en entretiens ou lors des consultations. Toujours accordées au passé, ces expressions du *temps-durée* traduisent l'évocation d'une mort à venir que l'irruption du

cancer est venue activer ou renforcer. « La conscience de la mort fait tout à coup percevoir l'étendue entière (et la fin) de l'existence, en amont comme en aval du moment présent, et conduit à relire alors les expériences et les projets à l'aune de cette conscience soudain apparue de la durée de la vie, sortie des routines qui l'occultaient » (Bidart, 2006).

« La mort, elle... à mon âge elle est normale, elle... il y a des gens qui meurent de faim par exemple... Je disais au toubib, vous dépensez des milliers de francs pour faire survivre quelqu'un qui va... (...) Les vieux, si on n'accepte pas qu'ils vont mourir... Bon c'est vrai qu'il faut les protéger, à la limite, ça va être monstrueux ce que je vais dire, mais on est appelé à mourir. » (M. Berger, 81 ans, cancer du côlon – site B – entretien – 22 février 2021).

Le rapport entretenu avec la mort, mêlé à des réflexions sur la maladie, les soins et les conditions du vieillir, donne à analyser des logiques réflexives et décisionnelles complexes et variées.

Prenons pour exemple la situation de M. Berger, que l'on vient de citer. Ancien professeur d'université, cet homme de 81 ans a bénéficié d'une intervention chirurgicale pour un cancer du côlon diagnostiqué durant l'été 2020. Nous nous rencontrons à l'hôpital de jour d'oncogériatrie (site B) peu de temps après l'opération. Il s'agit alors de discuter avec les médecins de l'engagement dans un traitement adjuvant par chimiothérapie. Ne faisant l'objet d'aucune contre-indication (d'ordre biomédical ou socio-environnemental) suite à l'évaluation oncogériatrique, M. Berger accepte sans hésiter de s'engager dans le traitement. En entretien, il développe toutefois la manière dont il conçoit cet engagement, accepté davantage pour accompagner le déclin que pour « guérir » de son cancer. Comme beaucoup de malades, il commence par faire part de son incertitude quant aux gains d'espérance de vie auxquels la chimiothérapie pourrait conduire :

« La question s'est posée. Je me suis dit : est-ce que ça vaut le coup de faire de la chimio ? Le cancer on l'a enlevé, il y a un ganglion atteint, donc les métastases vont sans doute se développer, à mon âge ça se développe plus lentement, ça va me donner peut-être 5-6 ans au moins, est-ce que la chimio va me donner plus des 5 ou 6 ans que j'aurais eu sans chimio ? » (M. Berger, 81 ans, cancer du côlon – entretien – 22 février 2021).

D'avantage que la maladie cancéreuse en elle-même, davantage aussi que les « années de vie gagnées sur la mort » (Balard, 2016), perdre son autonomie physique et cognitive est sa plus

grosse crainte. Conscient d'une balance bénéfices-risques qu'il estime très incertaine, il exprime toutefois vouloir tenter l'engagement thérapeutique, un engagement qu'il n'hésitera pas à rompre si les effets secondaires du traitement s'avèrent trop importants et viennent entraver son autonomie décisionnelle et fonctionnelle.

« Je ne vais pas essayer de vivre comme un grabataire jusqu'à 95 ans... (...) Si je perds mon autonomie physique et intellectuelle, alors là j'aurais un problème. Là j'aurais un problème réel. Je pense que là je vais le ressentir, c'est-à-dire que ce qui me pose problème par exemple avec la chimio, c'est que je ne sais pas quelle va être le degré de décrépitude qui va en résulter. Je ne sais pas non plus comment je vais réagir, si je vais retrouver la situation antérieure ou pas, et selon que je me retrouve vivant et totalement impotent, ou vivant en ayant encore des possibilités, là ça changera la donne. Dans le premier cas, je pense que je ferais tout pour trouver une fin honorable et commode. (...) La question n'est pas est-ce que je vis ou est-ce que je ne vis pas, mais est-ce que je survis ou est-ce que je vis ? » (entretien – 22 février 2021).

Les propos de M. Berger illustrent la crainte, exprimée par de nombreux malades, que les traitements déstabilisent trop fortement un mode et un temps du vieillir jusqu'ici préservés (cf. chap. 8). Le souhait de prolonger chronologiquement l'existence s'articule avec celui d'en garantir les conditions présentes. M. Berger poursuit, un peu plus tard dans l'entretien :

« Le jour où je suis né, potentiellement, je savais que je devais mourir. Tout le monde est devant la même situation. Après chaque personne va envisager sa vie et sa mort à sa façon. (...) Honnêtement, j'ai toujours pensé que, bon, mourir n'était pas anormal, que... bon j'aime vivre, j'aimerai encore vivre, faire la fête, regarder la télé, rien foutre, mais je vais pas me battre, j'ai pas envie de me battre, de m'accrocher pour vivre décrépité ou diminué. C'est peut-être de l'orgueil, c'est peut-être de... (...) On m'a dit y'aura des effets secondaires, je me dis bon, on va commencer, heu... comment qualifier ça... une certaine dose de fatalisme aussi, c'est-à-dire se dire, à quoi bon résister, à quoi bon lutter contre une réalité qui s'impose à soi, contre laquelle on ne peut rien, sauf l'accompagner, si on veut survivre, l'accompagner le mieux possible. » (entretien – 22 février 2021).

S'il accepte de s'engager dans une chimiothérapie, le vieil homme n'en exprime pas moins un rapport à la mort empreint d'un fatalisme assumé, qu'il reliera au parcours de santé de sa fille,

décédée d'une leucémie quarante ans plus tôt. L'expérience de M. Berger, retraçant longuement lors de l'entretien un parcours familial et parental l'ayant amené à réfléchir sur la maladie et la mort, montre que « l'ensemble de ce qu'un acteur a vécu doit s'intégrer plus ou moins dans la justification de sa situation actuelle » (Bidart, 2006). Dans son discours, il émet un avis qui s'apparente à celui de malades ayant refusé les traitements en raison d'une mort jugée proche et inéluctable, et sur lesquels nous revenons dans le prochain chapitre. Sa situation fait apparaître la complexité des liens entre discours, décisions et pratiques, et la multiplicité des facteurs qui conduisent une personne, à un moment donné, à prendre telle ou telle décision.

Pour beaucoup de personnes rencontrées, c'est moins la crainte de la mort que celle des conditions du vieillir et du mourir qui fait l'objet de réflexions, de négociations avec soi-même et avec les médecins. Atteint d'un cancer de la plèvre au mauvais pronostic, M. Bihan, s'étant engagé activement dans les traitements, insiste auprès de son oncologue lors d'une EOG : « *je sais que je vais mourir, ce qui m'inquiète, c'est la manière, le comment* » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – EOG – site B – 07 mai 2021). Cette acceptation d'une mort prochaine laisse place à des préoccupations sur la manière de vivre les derniers mois ou années de sa vie. Pour M. Bihan, la question de la souffrance physique est au centre des inquiétudes :

« Quand je vois la difficulté que j'ai à encaisser la moindre fatigue, je me dis que le traitement est forcément un coup de massue, un coup de bâton sur la tête. Donc quelles sont les conséquences de ce coup de bâton, est-ce que ce sera une aggravation ? Je ne sais pas. (...) Ma crainte, ce n'est pas vraiment celle de mourir ou de ne pas mourir, je sais que ça va arriver sans tarder, ma crainte c'est que la situation soit pire, c'est-à-dire que je me remette à souffrir. (...) Le fait de ne pas souffrir, ça change vraiment la vie. Ou, plus exactement, le fait de souffrir change la vie. » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – entretien – 31 mai 2021).

La crainte des effets indésirables concerne majoritairement des malades s'apprêtant à bénéficier ou bénéficiant d'une chimiothérapie. Beaucoup d'entre eux parlent de ce traitement comme d'une épreuve : « *c'est une épreuve la chimio, c'est éprouvant. (...) La chimio... c'est pas rien. (...) Vous n'êtes plus le même à la sortie* » (Mme Durant, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 21 juillet 2021). Parmi les différents traitements anticancéreux, la chimiothérapie est par ailleurs celui dont les représentations sont les plus fortes (Marie et al., 2010) et les plus négatives en termes d'agressivité et de toxicité (Foley et al., 2019). L'alopécie, une fatigue intense, des

nausées, etc. sont régulièrement soulignées par les malades avant même que les traitements n'aient débuté. Certains semblent même rassurés, à la suite de leur évaluation oncogériatrique, que la mise à jour de leurs fragilités vienne évacuer la proposition de chimiothérapie qu'il s'agissait de discuter.

Pour les malades considérés dans ce chapitre, l'appropriation de ce que l'on a nommé le *temps-durée* est, d'une certaine manière, tournée vers un « à-venir » qui, bien qu'incertain et restreint, apparaît comme valant la peine d'être vécu. Dès lors, si le cancer peut être « combattu » et ainsi permettre au temps du vieillir de perdurer, l'engagement thérapeutique est activé. Il reste au sociologue à questionner ce qui peut conduire telle ou telle personne à accorder à ces « années fragiles » (Lalive d'Épinay et al., 2008) une valeur « positive ». Pour cela, il est intéressant d'éclairer en quoi les expériences des *temps quotidiens du vieillir*, étroitement liées aux conditions d'existence des individus, façonnent ces positionnements.

2.2 Des conditions d'existence en faveur d'un engagement thérapeutique

Le rapport au soin et l'évaluation par les malades du « temps qui reste » semblent étroitement liés à leurs conditions d'existence. Si la conception du *temps-durée* s'ancre dans un temps long, dans un âge subjectif, dans des parcours de santé et de vie, elle est également déterminée par un *temps du vieillir au quotidien* qui vient ici favoriser l'engagement dans les soins. « *Je m'accroche, j'aurais encore des possibilités de plaisir* » exprime M. Berger (entretien – 22 février 2021). Ces « *possibilités de plaisir* » sont à considérer à l'aune des modes et milieux de vie des personnes âgées.

Une vie maritale à domicile, des temps de loisirs maintenus, un habitat adapté ou adaptable à la perte d'autonomie que les traitements pourraient engendrer, une situation économique relativement confortable, des enfants et petits-enfants à proximité permettant la continuation de temps partagés en famille, une autonomie fonctionnelle et des capacités cognitives préservées, etc., constituent des facteurs favorisant l'appréhension d'un « à-venir » favorable, source de possibilités et d'expériences nouvelles ou à maintenir. Ces conditions sociales d'existence viennent soutenir le temps du vieillir et déterminent la possibilité de s'approprier un futur avec le cancer et ses traitements.

Si ces résultats mériteraient d'être davantage objectivés par des données quantifiées, l'analyse montre que les vieilles personnes en demande active de soins contre leur cancer ont le plus souvent des ressources sociales, matérielles et relationnelles, qu'elles pourront mobiliser pour faire face aux traitements. Beaucoup d'entre elles relatent des quotidiens encore bien remplis, des projets de voyages, une vie sociale, culturelle, ou associative (soutien scolaire par exemple), des amis à proximité, des activités de loisir (yoga, broderie, pêche, cinéma, potager, etc.)... Ces différentes sphères d'engagement, que le diagnostic de cancer est certes venu « bousculer », préservent le sens du quotidien et constituent des ressources pour faire face à l'épreuve de la maladie et des soins à venir.

En outre, l'expérience du vieillir est ici caractérisée par la préservation d'une capacité à agir, à faire et à se projeter. S'apprêtant à bénéficier d'une intervention chirurgicale pour un cancer de la thyroïde, Mme Viard ironise :

« La vieille, elle voulait pas mourir parce que tous les jours elle apprenait quelque chose (sourire). Vous voyez, j'apprends à marcher avec ça maintenant [elle me montre son déambulateur]. Et j'en ai un autre à quatre roues. Avec des freins (sourire). Ah, qu'est-ce que je peux rigoler... (...) C'est pour ça que je ne veux pas mourir, je me cramponne »
(Mme Viard, 86 ans, cancer de la thyroïde – EOG – site A – 14 septembre 2021).

3. Envisager l'engagement thérapeutique au prisme des expériences de proches concernés par un cancer

Certaines personnes font face à l'épreuve du cancer au prisme des expériences de leurs proches, parents ou amis, également touchés par cette maladie. C'est l'une des caractéristiques largement partagées par les malades composant le corpus : le cancer est une maladie qu'ils côtoient depuis plusieurs années, par l'intermédiaire d'amis ou de parents qui en ont fait l'expérience. « *On n'arrive pas à mon âge sans avoir rencontré des tas de gens qui ont des cancers* », souligne Mme Durand (74 ans, cancer du côlon – entretien – 21 juillet 2021). L'incidence du cancer augmentant avec l'âge, il est en effet peu étonnant que la grande majorité des personnes rencontrées lors de l'enquête évoquent des membres de leur entourage familial ou amical touchés et traités pour un cancer, dans un passé plus ou moins proche. Certains sont ou ont été suivis par les mêmes médecins, dans les mêmes établissements de santé, ou ont bénéficié des mêmes traitements. Ces proches s'apparentent alors à « des passeurs

d'expériences et de savoirs empiriques » (Sarradon, 2009) que les malades vont chercher à solliciter pour mieux se projeter dans les traitements proposés par les médecins.

La sociologie de la santé a montré que les malades « réagissent en fonction de leurs expériences passées, lesquelles influencent immédiatement leurs perceptions du cancer – *a fortiori* les personnes ayant déjà été confrontées à la maladie grave et au décès de proches » (Vega, 2016). S'appuyer sur les retours d'expérience d'autrui significatifs leur permet de trouver des réponses, ou du moins des éléments de réponses aux questions qu'ils se posent dans leur situation présente.

« Les récits des vieilles personnes associent à l'évocation de leur situation individuelle les problèmes de santé rencontrés par leurs descendants et par leurs collatéraux, et c'est aussi à l'aune de ces états de santé qu'elles jugent leur propre condition. (...) Les références à autrui introduisent également les parents décédés, les conjoints et les ascendants ; c'est alors l'histoire longue des générations qui contribue à l'élaboration des attitudes de la dernière étape de vie. Ces décès constituent des marqueurs biographiques essentiels, que leur survenue soit lointaine dans le temps ou souvent plus récente du fait du vieillissement des âges de la mort » (Pennec, 2008).

Pour construire le propre récit, beaucoup de malades se saisissent des témoignages d'amis, de membres de la famille ayant bénéficié par le passé de traitements anticancéreux.

« Les interactions avec les « autrui significatifs » du réseau personnel se révèlent tout à fait centrales, comme contraintes et ressources pour l'action mais aussi comme instances de connaissance, de travail réflexif et de construction identitaire. Elles se manifestent de diverses manières. Parfois ces autres personnes interviennent directement sur la situation. (...) Parfois la condition de ces personnes agit indirectement sur le choix à faire » (Bidart, 2006).

Prenons l'exemple de Mme Camus (86 ans, cancer du sein, en traitement de chimiothérapie) qui évoque en entretien des amies ayant été touchées par un cancer du sein. Stressée par les effets indésirables que pourrait provoquer la chimiothérapie, elle tente d'aller chercher dans leurs retours d'expérience des appuis pour tenter d'appréhender sereinement le traitement. Mais aucune d'elles n'a bénéficié de chimiothérapie, ce qui contribue à majorer son incertitude.

« Ce qui s'est passé c'est qu'elle avait des relations avec des copines qui ont eu des cancers et aucune n'a eu la chimio, alors elle ne savait pas vers quoi elle allait. » (mari de Mme Camus – entretien – 11 mars 2021).

Davantage que d'acquérir du savoir sur la pathologie cancéreuse, davantage également que le vécu de la maladie, c'est souvent le vécu des traitements, et plus précisément celui de leurs effets secondaires, qui semble importer pour les malades sollicitant les expériences de proches, notamment au sein de la famille. Les traitements anticancéreux ont toutefois largement évolué au fil des ans, et les souvenirs mobilisés par les vieilles personnes d'aujourd'hui, relatant l'expérience des soins d'un parent ou grand-parent, sont parfois peu en phase avec les caractéristiques des parcours de soins actuels.

« En fonction des représentations familiales, si c'était il y a des années que dans la famille ils ont été traités, ça fait plus ou moins peur parce que c'était pas les mêmes traitements. »
(oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

Âgée de 94 ans, Mme Pinçon est atteinte d'un cancer du côlon. Suite à l'évaluation oncogériatrique est discutée l'engagement dans une chirurgie, qui pourrait conduire à la pose d'une poche de stomie¹. Lors de l'évaluation, Mme Pinçon évoque à plusieurs reprises le parcours de santé de sa mère, décédée du même cancer cinquante ans plus tôt. À travers l'image de la poche de stomie que sa mère portait au quotidien, elle évoque les souvenirs d'une expérience difficile et douloureuse pour sa mère comme pour elle. Des souvenirs qui la font hésiter à s'engager dans la chirurgie proposée par l'oncologue, préférant s'engager dans une chimiothérapie qu'elle pense moins agressive et invasive, voire dans une abstention thérapeutique. « *Au vu de mon âge, je ne vois pas pourquoi...* », lance-t-elle à l'oncologue (note d'observation – site B – EOG – 13 novembre 2020), comme pour justifier de sa réticence à l'encontre d'une opération chirurgicale qui l'effraie.

Si certains malades évoquent les effets secondaires des traitements auxquels des proches ont dû faire face, et admettent que ces retours d'expérience accentuent leur hésitation, pour d'autres, le recours aux expériences des entourages conduit à accroître leur confiance envers le corps médical, renforçant leur volonté d'accéder aux thérapeutiques.

¹ Une poche de stomie est un dispositif médical prothétique qui permet la collecte des déchets d'un système biologique détourné chirurgicalement.

« Oh moi je les laisse faire ce qu'ils pensent bien faire. J'ai confiance en eux. Je connais des gens qui ont aussi ce problème-là et qui ont été opérés, j'en connais deux, deux copains d'en haut. » (M. Bellec, 84 ans, cancer du rectum – entretien – 23 février 2021).

« On en connaît, c'est vrai qu'on en connaît quand même pas mal de cancers, du sein, en particulier, surtout du cancer du sein et bon... Mais certaines ont très bien vécu d'ailleurs leur chimio » (Mme Gary, 75 ans, cancer de l'utérus – entretien – 04 novembre 2021).

L'expérience de proches est également sollicitée par certains malades concernant les décisions d'arrêt de traitement, les incitant à prolonger leur engagement thérapeutique, ou à répondre favorablement lorsqu'une proposition de traitement leur est adressée :

« Parce que j'ai ma belle-sœur qui vient de décéder d'un cancer du foie, elle est décédée fin mars, pauvre S. [prénom], et donc elle était à M. [centre hospitalier], et mon frère m'a dit : « le médecin a dit on arrête tout », et puis vous voyez... donc si on arrête tout je vais mourir moi aussi (petit rire). » (Mme Lévi, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 12 avril 2021).

Appréhender les propositions de soin au prisme de l'expérience des entourages ne concerne pas uniquement les traitements et leurs effets secondaires. Des compléments alimentaires jusqu'aux séjours en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), les logiques décisionnelles des malades sont finalement le fruit de différentes histoires et trajectoires émanant d'autrui significatifs, que les personnes peuvent mobiliser pour appréhender leur propre situation de santé et les soins les plus pertinents à mettre en œuvre.

Si les entourages peuvent intervenir de manière indirecte dans le cheminement décisionnel des malades, par la transmission de leurs propres expériences du cancer, ils participent généralement de manière active à l'épreuve du processus décisionnel, intervenant directement pour convaincre leur parent ou conjoint des bénéfices de l'engagement thérapeutique.

4. « Bats-toi ! » : des proches qui incitent à l'engagement thérapeutique

L'expérience intime de la maladie et de ses traitements concerne logiquement la personne malade. De son côté, l'épreuve du cancer est coconstruite : les décisions et pratiques mises en

œuvre pour y faire face sont façonnées par une diversité d'acteurs professionnels intervenant dans les parcours de soins, mais également par les entourages des malades. Dans la configuration de soin de l'*engagement actif consensuel*, ces derniers (notamment les enfants) jouent généralement un rôle significatif dans le cheminement décisionnel de leur parent.

4.1 La peur de perdre son parent

Pour les proches, l'annonce du cancer d'un parent ou d'un conjoint sonne souvent comme un « coup de massue » venant suspendre le temps présent.

« Ça terrifie les enfants, la famille... (...) À la différence du diabète, des maladie cardio-vasculaires, et même quand ils ont fait des infarctus tout ça, dès lors que le mot cancer tombe, il y a cette idée, ça y est, la mort, la fin de mon parent est en vue quoi, et souvent ça, c'est très angoissant. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

M. Bihan relate en entretien une forme de déni de la maladie, ou plutôt des conséquences de cette dernière (la finitude de leur père et grand-père) que sa fille et sa petite fille lui expriment tacitement :

« Elles n'admettent pas l'idée que je suis condamné quoi. Je crois qu'à ce jour elles pensent que ça va guérir. Quelque part. Quelque part elles pensent que ça ne peut pas ne pas guérir. » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – entretien – 14 juillet 2021).

Selon certains médecins interviewés, la peur de perdre un parent proche (son père, sa mère, son mari ou sa conjointe...) peut conduire les membres de la parenté à une sorte de déni de sa fragilité.

« L'impression que j'ai c'est qu'il y en a qui ne vont pas se rendre compte de l'étendue des troubles cognitifs, et de la perte d'autonomie de leur proche. Y'en a qui sont dans le déni du vieillissement, de la perte d'autonomie de leur parent. Et du coup ils disent : « mais pourquoi on ne fait rien ? ». » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Certains peuvent alors insister pour que ce dernier s’engage activement dans les soins, malgré les mises en garde émises par les médecins. Si un cancer est diagnostiqué, il doit être traité, que des fragilités cognitives ou physiques aient été repérées ou non.

« En lien avec l’entretien de l’espoir et du « moral », face à l’adversité représentée par la maladie, beaucoup de proches s’accordent à dire qu’il faut se battre, et ne jamais renoncer à ce combat. Pour les proches, combattre la maladie signifie adopter des comportements actifs pour lui faire front : s’engager dans les traitements et les supporter, s’efforcer de bien manger, continuer certaines activités, sortir, poursuivre une vie sociale » (Kane et al., 2018).

Les trajectoires de soin s’ancrent, comme on l’approfondira plus loin (cf. chap. 7, section 2), dans des négociations des médecins avec les membres des familles pour qui l’engagement dans les thérapeutiques est censé « aller de soi ». Ces derniers peuvent contribuer au travail de conviction opéré à l’égard de malades peu enclins à s’engager dans des traitements.

4.2 Des proches qui travaillent à convaincre

Certaines personnes âgées, s’orientant dans un premier temps vers une limitation des thérapeutiques, peuvent finalement accepter face à l’insistance de leurs proches, de s’engager dans les traitements. Ce processus est identifié dans la situation de plusieurs personnes enquêtées, dont Mme Camus, âgée de 86 ans et traitée pour un cancer du sein, rencontrée en entretien (avec son mari et sa fille) peu de temps après le début de sa chimiothérapie :

Mari : *« Moi, à titre personnel, je trouve qu’elle [son épouse] a l’air d’assez bien supporter, par rapport aux témoignages d’autres personnes qui ont subi la chimio, ça passait assez mal. Je suis pas à sa place mais le peu que je constate c’est que... »*

Fille : *C’est qu’il tient à sa femme (rire).*

Mme Camus : *Prends ma place ! C’est toujours pareil, pour soi on se dit mince... et les autres personnes sont là : « mais il faut le faire, faut le faire ! ». »* (Mme Camus, 86 ans, cancer du sein, vivant maritalement à domicile – entretien – 11 mars 2021).

La fille de Mme Camus admet d’ailleurs avoir pesé dans la prise de décision de sa mère, une influence que son père reconnaît et salue :

Mari : « *Heureusement que notre fille est là.*

Mme Camus : *J'aurais capitulé sinon. Je suis incapable de l'assumer, de...*

Fille : *C'est pour ça que je l'ai incitée à prendre la décision.*

Mme Camus : *C'est pas qu'une petite chose quand même, à décider. Faut y aller hein...*

Fille : *Seule, je sais pas si elle aurait...*

Mme Camus : *Non... »* (Mme Camus, 86 ans, cancer du sein, vivant maritalement à domicile – entretien – 11 mars 2021).

Mme Monot souligne également le rôle significatif pris par sa famille dans son processus de décision, l'ayant amenée à accepter la chimiothérapie :

« Mes proches étaient pour heu... allez vas-y, fonce, fonce. Moi je ne suis pas d'un naturel fonceur. Je réfléchis d'abord (rires). (...) C'est vrai que c'est les médecins qui vont quand même proposer, mais c'est mon mari et ma fille qui étaient franchement pour [s'engager dans un traitement]. On ne va pas dire qu'ils m'ont obligée, c'est pas vrai, mais peut-être un peu influencée. » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif – entretien – 05 octobre 2020).

Les rôles pris par les proches au cours du processus de décision attestent de la diversité des modes d'action présents au sein des configurations familiales. Ces derniers sont souvent majorés lorsque les malades comptent dans leurs réseaux familiaux et amicaux des personnes détenant des compétences professionnelles dans le domaine de la santé. Suivant généralement les propositions des médecins, d'autant plus lorsque ces derniers jugent opportun la mise en œuvre de traitements, les proches peuvent participer au travail de conviction à mener pour faire accéder les malades réticents à s'engager dans les soins.

Dans la majorité des situations analysées, la volonté des malades de s'engager dans les traitements sera en partie déterminée par l'avis des entourages familiaux qui vont réaliser « un travail émotionnel visant à encourager les malades à faire preuve de courage et d'optimisme » (Meidani, 2021). D'une manière générale, plus une personne malade est entourée, par sa famille et/ou des amis, plus l'engagement dans les traitements sera facilité.

Pour illustrer les éléments analysés dans ce chapitre, la situation de Mme Girard est emblématique. Elle donne notamment à voir la dimension dynamique et coconstruite du processus décisionnel thérapeutique, au cours duquel les entourages familiaux et de voisinage

participent activement à orienter la volonté d'engagement thérapeutique de leur proche. Elle représente par ailleurs le cas typique de « bons malades », dont les situations de vie et la motivation à s'engager dans les thérapeutiques, malgré des signes de fragilité repérés en amont et lors de l'EOG, incitent les médecins à proposer des traitements.

5. Mme Girard : « Tout le monde m'a dit de me battre »

Âgée de 83 ans, Mme Girard vit avec son mari à la campagne, sur la côte nord du Finistère. Ancienne comptable, elle a trois enfants vivant à proximité de son domicile, et douze petits-enfants qu'elle voit régulièrement. Autonome dans les actes de la vie quotidienne, elle gère seule l'entretien de la maison et du jardin. Elle ne bénéficie pas d'aides professionnelles à domicile, à l'exception d'un passage infirmier pour l'administration de son insuline, suite au diagnostic d'un diabète en 2016. Son mari, atteint de la maladie d'Alzheimer, est lui très peu autonome. C'est Mme Girard qui lui apporte un soutien quotidien.

Au moment où je la rencontre, à l'hôpital dans le cadre d'une EOG (site A – 21 janvier 2021), puis à son domicile quelques jours plus tard pour un entretien individuel (26 janvier 2021), Mme Girard débute un traitement par immunothérapie pour la rechute d'un cancer du rein traité par chirurgie six mois plus tôt. Elle a déjà bénéficié d'une première séance de traitement. Quatre injections sont prévues, avant de refaire le point sur la situation de soin en fonction de l'évolution de la maladie.

5.1 Une évaluation oncogériatrique en faveur de la poursuite des traitements

L'EOG de Mme Girard, demandée par son oncologue, a donc lieu alors que les traitements thérapeutiques ont déjà débuté. Ici, le rôle du gériatre est d'émettre un avis sur la pertinence de la poursuite du traitement, dans le contexte d'un cancer au « *pronostic intermédiaire* », « *sans possibilité de guérison définitive* » (notes d'observation issues du dossier médical). S'appuyant sur les différents tests de scoring, le gériatre juge sa patiente en très bon état général, et ne voit aucune contre-indication à cette poursuite. Son score G8, de 14/17, est principalement dû à une perte de poids et à son âge supérieur à 80 ans.

Peu convaincu de l'intérêt de l'EOG pour cette patiente, le médecin conclut, en fin de consultation :

Gériatre : « *Je vous trouve en forme* ».

Mme Girard : « *Mais oui je suis en forme. De plus en plus. Je retrouve du tonus* » (notes d'observation – site A – 21 janvier 2021).

Bien qu'elle reste autonome dans les actes de la vie quotidienne, Mme Girard apparaît en outre, aux yeux du gériatre, pouvoir en cas de besoin s'appuyer sur des ressources extérieures. Elle bénéficie du soutien appuyé de ses enfants et petits-enfants. Elle est par ailleurs informée des possibilités de recours à des aides professionnelles. C'est elle qui aborde le sujet de l'ADMR (association proposant des services de soin et d'accompagnement à domicile) et des possibilités de portage de repas, comme de l'éventualité d'une entrée en maison de retraite pour son mari si elle ne parvient plus à assurer elle-même le travail de soutien à domicile.

Lors de l'EOG, les propos de Mme Girard renvoient fréquemment à la nécessité (voire à une forme de devoir) de lutter contre la maladie :

« *Je veux continuer. Partout on dit qu'il ne faut pas arrêter de toute façon, donc j'ai pas envie de m'arrêter. (...) Il faut se battre. On m'a toujours dit, tu feras une centenaire. On verra. Peut-être.* » (entretien – 26 janvier 2021).

Ses propos illustrent la normalisation des attitudes à l'égard des traitements, à laquelle contribuent les injonctions qui peuvent peser sur les épaules des malades, sommés de se montrer combatifs et de garder le moral. La « capacité à garder de l'entrain » (Voléry, 2017) malgré la maladie et l'avance en âge, vient ici illustrer les représentations sociales du « bien vieillir » que la médecine a contribué à forger. Montrer sa combativité et ses capacités d'adaptation peut peut-être même constituer, selon Annick Anchisi et ses collègues, « le prix à payer pour entrer dans un programme de traitement oncologique au-delà de 70 ans » (Anchisi et al., 2018).

En plus d'un bon état de santé global, Mme Girard offre donc l'image d'une personne dont la motivation, et plus globalement la configuration de soin et de vie, rassure le gériatre dans son expertise et son jugement. Ce dernier transmettra à l'oncologue un avis positif à la poursuite des traitements.

Plusieurs dimensions permettent de comprendre en quoi le début de parcours de soins de Mme Girard est le fruit d'une entreprise collective et dynamique, aboutissant au souhait de la malade de s'engager dans les soins.

5.2 D'une forme d'engagement à l'autre

Lors d'un rendez-vous de routine au printemps 2020, son médecin traitant trouve Mme Girard amaigrie, et fait réaliser une analyse de sang. Détectant « *une inflammation quelque part* » (Mme Girard – entretien – 26 janvier 2021), il lui prescrit un scanner qui décèlera une masse tumorale au niveau du rein¹. Mme Girard rencontre alors un urologue au sein d'une clinique privée, qui décide rapidement d'une opération, en juin 2020 (néphrectomie). Suite à l'intervention chirurgicale, elle retrouve son domicile et reprend une vie normale. Pendant six mois, aucun examen de suivi n'est prescrit par le corps médical. En décembre 2020, des métastases aux poumons sont décelées.

Regrettant le manque de suivi des médecins de la clinique, qu'elle juge responsables de la prise en soin tardive de cette récurrence, Mme Girard fait le choix de changer d'établissement de soin et se dirige vers un centre hospitalier public, à environ une heure de son domicile. Pour faciliter cette démarche, elle s'appuiera sur le réseau de connaissances d'un membre de son entourage (la cousine de son mari), professionnel de santé dans le champ de la cancérologie.

CD : « *Et pendant ces six mois, il n'y a pas eu d'examen de contrôle, ou de suivi ?* »

Mme Girard : *Rien, il a fallu attendre six mois pour faire un scanner. En sortant de la clinique il [le chirurgien l'ayant opérée] m'a dit : « bon, dans six mois je vous renvoie ». Mais avec l'analyse du rein, il aurait dû se rendre compte qu'il y avait quelque chose qui était parti. Ça, mon voisin [également chirurgien] l'a vu tout de suite. Quand je lui ai montré mon analyse... Il m'a dit que ça aurait dû être pris plus tôt. Mais bon... Espérons que c'est pas quand même trop tard... On verra bien.*

CD : *Et du coup le scanner, heu...*

Mme Girard : *Il y avait six nodules sur le poumon, dont au moins un qui faisait 2,5cm. Alors est-ce qu'ils étaient déjà là avant l'opération, je peux pas dire, je suis pas médecin. Le premier scanner on ne voyait apparemment pas. C'est au deuxième scanner, six mois plus tard, qu'ils ont vu qu'il y en avait sur le poumon.*

CD : *D'accord. Et à partir de là... ?*

Mme Girard : *À partir de là, je suis partie de la clinique, j'ai dit zut, ça suffit. Et comme j'ai une cousine de mon mari, qui est responsable de tous les cancérologues de Bretagne,*

¹ On retrouve ici le rôle significatif joué par les médecins généralistes en début de trajectoire de maladie (cf. chap. 2, section 2).

on l'a appelée, et c'est elle qui nous a dit, qui a téléphoné à un oncologue de [ville], donc à l'hôpital [nom]. » (entretien – 26 janvier 2021).

Suite à l'annonce de la récurrence de son cancer, Mme Girard s'oriente dans un premier temps vers une limitation de son accès aux soins : *« Au départ je me suis dit : oh la barbe, je ne me soigne pas, je laisse faire, on verra bien »* (entretien – 26 janvier 2021). Mais ses proches réussissent à la convaincre de se faire soigner :

« Et puis bon, ce sont mes enfants qui m'ont dit « non mais ça ne va pas, tu vas... », et donc c'est mon fils qui a appelé la cousine de mon mari, et de fil en aiguille c'est comme ça que c'est parti. La clinique je ne voulais plus, j'ai dit c'est fini, c'est fini. (...) Ça m'a traversé l'esprit de me dire : non, je ne me soigne plus. » (entretien – 26 janvier 2021).

Plus tard dans l'entretien, elle précise les raisons qui la rendaient réticente à s'engager à nouveau dans les traitements contre cette récurrence :

Mme Girard : *« Oui, ma première idée, c'était ça : je ne me soigne pas.*

CD : *Et quelles étaient les raisons qui vous poussaient vers ce choix ?*

Mme Girard : *À six mois d'intervalle, un deuxième [cancer], je me disais dans six mois y'en aura un troisième, alors je me disais on laisse filer. Et c'est la famille qui m'a quand même boostée. »* (entretien – 26 janvier 2021).

Mme Girard approfondit lors de l'entretien la manière dont ses proches (ses enfants et petits-enfants, son voisin chirurgien, la cousine de son mari...) ont eu des effets sur son cheminement personnel et l'ont amenée à changer d'avis :

« Ils m'ont tous dit : « faut que tu te battes, c'est tout ». Ils me soutiennent quand même, parce que comme ils ne sont pas loin, ni les uns ni les autres, alors je suis... j'ai des coups de téléphone, mon fils est passé ce matin, ma fille est passée hier. (...) Oui, je suis très entourée. Même mes amis qui habitent Boulogne-sur-Mer, les voisins là, le chirurgien, m'appellent régulièrement. Il m'a dit : « écoute tu vas te battre, on a besoin de toi ». (...) Oui, ils ont participé quand même [à la prise de décision]. Même ma petite fille, qui a 12 ans, me dit : « mais tu sais grand-mère, on est avec toi chaque fois que tu vas à un

examen ». *Puisqu'elle, la petite, me soutient aussi, je ne peux pas abandonner.* »
(entretien – 26 janvier 2021).

L'engagement dans les soins, Mme Girard reconnaît le faire autant pour son entourage familial et amical que pour elle-même. Si elle consent à se soigner, c'est également pour son mari dont le maintien à domicile dépend de l'aide qu'elle lui apporte. À l'instar de plusieurs malades rencontrés, Mme Girard assure un travail de *care* important auprès de lui : habillage et déshabillage, préparation et aide à la prise des repas, aide à la toilette, gestion des médicaments, etc. Anticipant les mois et années à venir, elle décide de s'engager dans les traitements pour pouvoir maintenir ce travail de soutien, qu'elle préfère assurer elle-même. Elle n'envisage pas, tant qu'elle se sent capable d'assurer ce travail de *care*, de recourir à l'Ehpad, même si des dossiers ont été déposés, par précaution, dans différents établissements.

Mme Girard : « *Pour lui, il vaut mieux que je reste là aussi, parce qu'il a besoin de moi, hum. Aussi. (...) Oh, et puis les enfants voudraient que je prenne du personnel pour faire le ménage, pour faire ci... Je dis tant que je peux faire mon petit trafic, laissez-moi au moins faire ça. (...) J'ai pas l'habitude de rester assise, de rester en place. Quoique à cette époque-ci, un peu moins. Mais hier si je m'étais écoutée je serais allée tondre la pelouse, mais je me suis dit, quand même, sois raisonnable.*

CD : *Vous essayez de vous limiter un peu ?*

Mme Girard : *Dans le moment oui, j'essaie de me limiter, parce que, bon, on m'a dit faut pas que tu te fatigues, et que mon mari, de plus en plus, je suis obligée de m'en occuper, puisque même pour le déshabiller, l'habiller, tout ça, faut que je garde mes forces.* »
(entretien – 26 janvier 2021).

Ce positionnement face à la maladie, aux soins et sa propre fragilité, apparaît également lié à des rapports de genre qui seront discutés dans un prochain chapitre (cf. chap. 8, section 2). Les propos de Mme Girard permettent d'identifier, au-delà de son propre corps, la référence à un corps vieillissant, celui de son mari, dont il s'agit de continuer à prendre soin pour pouvoir « tenir son rôle domestique, mais aussi son rôle vis-à-vis du conjoint et de l'entourage » (Voléry & Legrand, 2012). Maintenir ce corps « en forme » s'ancre dans la volonté de préserver la maisonnée, et par là, des temps filiaux et conjugaux, à la fois sources de plaisirs (des temps partagés avec ses descendants) et de responsabilités (prendre soin de son conjoint). Les propos de Mme Girard illustrent ceux de femmes « [énonçant] leurs résistances au cancer comme

quelque chose de nécessaire, pour elles d'une part, mais également et surtout vis-à-vis de leurs proches (enfant.s, compagnon et parents âgés) » (Meidani & Alessandrin, 2019).

Pour Mme Girard, le temps du vieillir se traduit par ailleurs par l'élaboration de projets discutés en famille. La mise en récit de cet « à-venir », source de possibilités et d'expériences nouvelles, la conduit à tenir son âge avancé à distance et à revenir sur sa volonté première de « laisser les choses aller » et son cancer évoluer :

« C'est comme si j'avais 20 ans moi (rire). On est obligé de rester jeune de toute façon, on a les jeunes autour de nous, aussi. Là mon fils voulait à tout prix, si les stations de ski avaient été ouvertes, il m'a dit « écoute tu viens avec moi, fin janvier, on va aller faire du ski ». Je lui ai dit « oui, on verra ». (...) Je pense que c'est parce que je ne me laisse pas aller non plus. Je continue et j'essaie de faire. Je suis pressée que le printemps arrive. Au printemps je ne serais pas dans la maison, je serais dans le jardin, à droite et à gauche. Ou à la pêche. » (entretien – 26 janvier 2021).

À la différence d'autres malades, pour qui l'évaluation du temps présent et l'anticipation de années à venir restreignent la volonté de « se battre » contre la maladie (cf. chapitre suivant), le quotidien de Mme Girard est rempli d'activités diverses, en plein air, de contacts réguliers avec ses enfants et petits-enfants, d'une passion de la pêche qu'elle partage avec son fils. Son expérience temporelle du vieillir est façonnée par la présence accrue d'entourages familiaux, amicaux et de voisinage, qui la conduisent à concevoir des projets, ou à maintenir des activités de loisirs qui comptent pour elle. Préserver ces différents temps quotidiens passe par l'engagement dans une « lutte » contre la maladie, qui passe par l'acceptation des soins proposés.

Plusieurs éléments participent donc à ce que Mme Girard, dans un premier temps réticente à s'engager dans les soins contre sa récurrence de cancer, consente à accepter les traitements proposés. Parmi eux, la présence appuyée et les encouragements de proches familiaux, amicaux et de voisinage, a joué un rôle prépondérant. S'ajoute à cet environnement social et familial la représentation (partagée par ses proches et par elle-même) d'une personne dont l'état de santé global, l'observance et la motivation confortent le gériatre à approuver la poursuite des traitements, malgré un pronostic peu optimiste dont Mme Girard a conscience : « *Le Dr. A*

[oncologue] m'a dit : « je ne vais pas vous guérir », donc c'est honnête, « mais je vais arrêter le cancer. » (entretien – 26 janvier 2021).

Dans les situations de soin discutées dans ce chapitre, l'épreuve du processus décisionnel, devant aboutir à ce que l'on a nommé un « consensus thérapeutique » entre malades et médecins, ne conduit pas les acteurs de la configuration à faire face à des tensions, y compris en présence de différences d'appréhension relatives aux dimensions de la trajectoire de maladie. Le travail d'évaluation de la fragilité des malades entre en concordance avec la volonté de ces derniers à s'engager dans les soins, donnant lieu à des négociations relativement consensuelles. Parfois renforcés par les postures de leurs proches, les malades souhaitent bénéficier des traitements ; les médecins, de leur côté, n'y voient aucune contre-indication. Si ces malades peuvent présenter certains critères de fragilité qu'il s'agira de surveiller, l'évaluation globale de leur état de santé et de leur situation de vie vient justifier l'accès aux thérapeutiques. Qu'il s'agisse de programmer une chirurgie ou d'engager un traitement médicamenteux dont la visée curative n'est pas toujours garantie, médecins et malades s'accordent sur la pertinence de combattre activement le cancer. D'une certaine manière, il s'agit ici de gagner du temps face au cancer pour permettre au temps du vieillir de perdurer. Objet de lutte, la pathologie est placée au centre des récits recueillis.

En outre, ce chapitre (comme celui qui suit) visait à éclairer les dimensions profondément sociales qui participent à façonner l'épreuve du cancer (Derbez & Rollin, 2016) et sa prise en soin par la profession médicale. L'engagement dans les soins n'est pas qu'une question d'états de santé objectivés par des indicateurs biomédicaux. Il dépend d'une combinaison de facteurs qui vont permettre sa réalisation. Si les situations de soin discutées dans ce chapitre donnent à voir un accès aux thérapeutiques faisant consensus, ce dernier est favorisé par des spécificités familiales et socio-environnementales favorables qui déterminent en partie les propositions de soin des médecins comme les décisions de santé des vieilles personnes.

L'analyse d'une situation de soin singulière (celle de Mme Girard) permet par ailleurs d'insister sur deux éléments : d'une part sur le caractère coconstruit de l'engagement thérapeutique en montrant la diversité des acteurs professionnels et profanes qui participent à orienter les trajectoires de soin. D'autre part, sur la dynamique de ces trajectoires et les revirements des positionnements des malades face au diagnostic de cancer. Une même personne peut en effet s'inscrire, au fil des étapes de son parcours de soins que l'enquête par entretiens permet de

retracer, dans une forme d'engagement thérapeutique puis dans une autre. Elle peut par exemple, au moment du diagnostic et de la découverte de la maladie, s'orienter vers une limitation de l'engagement thérapeutique puis, face aux incitations de ses proches et des médecins arguant de la pertinence d'accéder à un traitement, revenir sur ses premières idées puis accepter de suivre leurs recommandations.

À l'inverse, d'autres personnes s'inscrivant initialement dans la figure idéaltypique d'un *engagement actif* basculent peu à peu dans celle de l'*engagement limité*¹. D'autres encore considèrent, dès l'annonce du cancer, l'engagement thérapeutique inutile au vu des gains espérés. Compte-tenu de leur âge et de l'important travail cognitif, pratique et émotionnel requis par les parcours de soins du cancer, ces malades expriment une forte incertitude quant aux bénéfices de l'engagement, les amenant à « renoncer » en se retirant de ces scènes du soin, cessant de revendiquer une vie valant la peine d'être vécue. Ce sont ces situations que le prochain chapitre vise à analyser.

¹ Une approche longitudinale et le suivi de différentes séquences au sein d'un même parcours de soin auraient permis d'approfondir ces trajectoires. Les contraintes liées à la pandémie de Covid-19, pendant laquelle l'enquête a pris place, ont fortement limité cette possibilité.

CHAPITRE 6. ACCOMPAGNER LE TEMPS DU VIEILLIR SANS TRAITER LE CANCER

La seconde configuration de soin est celle du *l'engagement limité consensuel*. Dans les situations qui la caractérisent, les personnes malades expriment une faible volonté d'accéder à un traitement ou à une chirurgie. Qu'il s'agisse d'un premier diagnostic ou d'une récurrence, engager une lutte contre le cancer n'est pas ou n'est plus la priorité. En outre, leur avis vient ici faire consensus avec celui des médecins, pour qui traiter activement la maladie est jugé déraisonnable compte tenu de l'âge et de l'évaluation des fragilités de leurs patients. Dans cette configuration de soin, malades et médecins se mettent rapidement d'accord : l'abstention thérapeutique est à privilégier. Rappelons ici qu'abstention thérapeutique ne signifie pas qu'aucun soin n'est mis en œuvre. Ces derniers ne viseront toutefois pas à traiter directement la maladie cancéreuse, mais auront l'objectif d'anticiper les souffrances physiques ou psychologiques des malades, via l'activation de soins de support ou de traitements palliatifs symptomatiques.

Ce chapitre conduit à poursuivre l'analyse, amorcée dans le chapitre précédent, des décisions de santé au prisme du *temps biographique* des personnes âgées, du rapport entretenu avec son âge ou celui de ses patients, avec la fragilisation des corps vieillissants et l'approche de la mort. La **seconde section** vise notamment à considérer le poids des parcours de soins antérieurs des malades, comme celui de leurs conditions de vie présentes (nous prendrons l'exemple de l'Ehpad) dans l'appréhension subjective de leurs situations de santé et de vie et dans leurs décisions de soin.

Avant d'aborder ces éléments, et de la même manière que dans le chapitre précédent, commençons par analyser dans une **première section** ce qui, du point de vue du corps médical, conduit à la proposition d'une limitation des soins contre le cancer.

Section 1. Pour les médecins, un vieillissement « trop fragile » qui limite l'accès aux soins

Suite à l'évaluation oncogériatrique, certains malades sont considérés « trop » fragiles pour pouvoir retirer des bénéfices à court ou moyen terme d'une chirurgie ou d'un traitement anticancéreux. À l'instar des malades se voyant proposer une chirurgie ou des traitements visant

à traiter activement leur cancer, ce sont d’abord des éléments biomédicaux qui les conduisent à cette conclusion.

1. Une fragilité physique ou cognitive restreignant l’accès aux soins

L’évaluation de l’état de santé global de ces malades, établie et énoncée par les médecins, mentionne une forte incertitude quant aux bénéfices qu’ils pourraient retirer des traitements : la présence de pathologies chroniques associées, un état nutritionnel dégradé impactant la résistance physique, la motricité et la mobilité (chutes répétées), des antécédents médicaux significatifs (pathologies cardiaques, accidents vasculaires cérébraux...), etc., figurent parmi les éléments pouvant majorer la réticence des médecins à proposer des traitements.

« Si le diagnostic a trainé un petit peu, ils ont le temps de perdre 10 kg, et du coup ils ne sont plus en état de recevoir une chimiothérapie. Ou alors ils sont dans un Ehpad, en secteur fermé, avec des troubles du comportement, on sait qu’on va les abimer. Ou alors ils sont passés sur les G8, les oncologie, et l’oncologie dit qu’on ne pourra rien faire. Ce patient, on ne va pas lui proposer un traitement. Et donc il y a une abstention qui se pose tout de suite. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

Comme l’ont montré plusieurs études, la présence de troubles cognitifs peut également constituer un facteur discriminant de l’accès à des traitements contre le cancer (Caba et al., 2021 ; Gorin et al., 2005 ; Morin et al., 2016). Les risques d’une confusion post-opératoire en cas d’intervention chirurgicale (sans possibilité d’un retour « à la normale »), ou d’une mauvaise tolérance aux traitements médicamenteux, sont régulièrement énoncés.

« Pour moi les troubles cognitifs, je suis quand même très méfiant, c’est un élément important pour dire stop. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

De manière générale, l’état de santé de ces malades est perçu par les médecins comme un état précaire que l’instauration de thérapeutiques agressives risquerait de déstabiliser davantage. Autrement dit, les risques de l’engagement sont jugés plus importants que ses bénéfices. Ici, l’incertitude des médecins porte autant (peut-être même davantage) sur les formes du vieillir

que sur le cancer en lui-même. Cette incertitude n'est pas directement liée aux limites du savoir médical ou à son incomplète maîtrise (Fox, 1988). Elle porte sur la fragilisation des vieilles personnes qui rend peu probable la réussite des traitements. La complexité du travail d'évaluation tient au fait que cette fragilisation reste un phénomène complexe, difficilement mesurable et anticipable. Ces médecins font l'expérience d'être « en quête de l'équilibre délicat et subtil entre la capacité de reconnaître et d'évaluer le doute et l'inconnu, et la lucidité d'une prise de décision rationnelle » (Turrini, 2019).

« Le problème d'un patient atteint de cancer quand il est âgé, c'est que c'est quand même un jeu de mikado. Soit on a quelque chose de bien organisé, on enlève un bâton et le reste tient, la construction tient, soit il y a tellement de polyopathologies et c'est comme si on avait jeté le mikado. On enlève une branche, ça c'est le chirurgien, on en enlève une autre ça c'est l'oncologue, et puis y'a tout qui se casse la gueule alors qu'en apparence ça avait l'air solide. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

La fragilité des malades est par ailleurs considérée au prisme du type de cancer, de sa sévérité, de son stade d'avancée, et des options thérapeutiques possibles. Autrement dit, la fragilité d'un malade se qualifie en fonction des possibilités thérapeutiques envisageables.

1.1 Trop fragile pour ce traitement

Le type de cancer, sa localisation, son stade et l'anticipation de son évolution sont des critères pris en considération. Lors de l'expertise médicale, ces différents éléments biomédicaux définissent les différentes options thérapeutiques possibles, que soient discutés une chirurgie, un traitement médicamenteux et/ou une radiothérapie. Certains médecins soulignent l'articulation entre la fragilité des malades âgés, les caractéristiques du cancer, et la nature du projet thérapeutique envisagé.

« Ça va dépendre aussi du parcours oncologique du patient. Est-ce qu'il a besoin que d'oncologie médicale ? Est-ce qu'il a besoin d'oncologie chirurgicale ? Quand il y a besoin de la chirurgie carcinologique c'est plus compliqué, le post-opératoire peut être long, les décompensations physiques et psychiques peuvent être beaucoup plus

importantes que dans le cadre d'une prise en charge d'oncologie médicale. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

Les fragilités des malades vont donc peser différemment sur le processus de catégorisation et de décision selon la localisation du cancer, son avancée, mais aussi selon le type de traitement envisagé. Autrement dit, les contours de la fragilité d'une personne âgée, en cancérologie, dépendent en partie du projet thérapeutique et de l'évaluation anticipée d'une balance bénéfices-risques spécifique à chaque type de traitement. Une personne peut par exemple être considérée trop fragile pour accéder à une chimiothérapie, mais se voir proposer une radiothérapie, jugée moins agressive en termes d'effets secondaires (cf. chap. 4, section 1).. Pour les médecins, ces fragilités d'ordre biomédical, relatives au temps biologique de la maladie et à l'état de santé global de leurs patients, sont jugées peu compatibles avec la mise en œuvre de thérapeutiques lourdes, dont les effets secondaires risqueraient d'altérer fortement l'autonomie et la qualité de vie de leur patient, sans espérer un gain significatif en termes de quantité de vie¹.

« On se dit qu'on a un patient de 85 ans, surtout sur les cancers qui sont très peu évolutifs, on se dit, bon est-ce que ça sert de le traiter ou pas... Il a peut-être plus de chance de mourir de son problème cardiovasculaire, de mourir de son pontage coronarien, que d'un cancer qui est très peu évolutif. Est-ce que ça sert à quelque chose de lui imposer un traitement, avec des toxicités très importantes. Et du coup aussi une altération de sa qualité de vie. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

1.2 Le cancer et les maux du vieillir : une interdépendance thérapeutique

L'une des caractéristiques communes aux malades âgés « fragiles » est que la maladie cancéreuse et ses traitements cohabitent souvent avec d'autres pathologies, d'autres handicaps (physiques, sensoriels...) avec lesquelles elle peut interagir. Dans certaines situations, les médecins soulignent une interdépendance directe entre les possibilités thérapeutiques relatives au cancer et les traitements en cours d'autres pathologies chroniques.

¹ Nous revenons dans le prochain chapitre sur cette notion de « qualité de vie », souvent usitée par les médecins pour argumenter leurs propositions de traitement.

C'est le cas pour Mme Durant (74 ans, cancer du côlon), dont la maladie congénitale (luxation des hanches) et les problèmes orthopédiques qu'elle engendre ont constitué un élément rédhibitoire, pour son oncologue, à l'administration d'une chimiothérapie standard¹. Si sa maladie congénitale a largement influé la trajectoire de soin relative à son cancer du côlon, ce dernier a également influé la prise en soin de ses problèmes orthopédiques, complexifiant l'intervention chirurgicale relative au descellement de sa prothèse de hanche. D'une certaine manière, le temps du cancer et de ses traitements se confronte au temps et à la trajectoire d'une autre pathologie présente en amont. Nous repérons ici une des principales délibérations qu'élaborent les médecins prodiguant des soins à des personnes fragiles : « s'exposer en permanence au risque de créer des effets indésirables, l'amélioration attendue sur un certain registre pouvant toujours s'accompagner d'une détérioration sur un autre plan » (Dourlens, 2008). Comme l'écrivait Georges Canguilhem (2018, p. 173), « chaque maladie réduit le pouvoir d'affronter les autres ».

« Donc vous voyez, je suis dans une situation... C'est pas le cancer directement qui perturbe mon quotidien, mais il risque de... L'orthopédie m'a empêché d'être soignée correctement du cancer, mais là le cancer peut aussi impacter la suite en orthopédie. (Mme Durant, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 21 juillet 2021).

À l'inverse des malades entrant dans la configuration de soin présentée dans le chapitre précédent, un certain nombre de vieilles personnes passées par le dispositif oncogériatrique sont donc qualifiées, d'un point de vue biomédical, comme trop fragiles pour tirer des bénéfices d'un engagement thérapeutique actif contre le cancer. La limitation de l'engagement s'explique par ailleurs par des réalités sociales et organisationnelles qui vont contribuer au maintien d'inégalités, notamment face à la temporalité du diagnostic et l'accès à l'offre de soins.

2. Des diagnostics tardifs limitant les possibilités thérapeutiques

Le retard de diagnostic est présenté, par les médecins rencontrés comme dans la littérature médicale, comme exerçant un rôle significatif quant aux possibilités thérapeutiques face au cancer. En s'appuyant sur l'analyse du corpus et la littérature sociologique et médicale, ces retards de diagnostics (et la limitation du dépistage) sont identifiés comme sources de limitation

¹ La situation de soin de Mme Durant est développée dans le prochain chapitre.

de l'accès des vieilles personnes à des soins contre le cancer, de manière différenciée selon des dimensions territoriales et sociales.

La littérature médicale émet un constat récurrent : les personnes âgées ont davantage de risque de voir leur cancer diagnostiqué tardivement. Dans un rapport publié en juillet 2021, l'INCa a publié des données liant les taux de survie et l'âge au diagnostic des malades du cancer. Sans surprise, on constate que, toutes localisations confondues, plus l'âge au diagnostic est avancé, plus le taux de survie est bas (INCa, 2021b). Si la présence de comorbidités, plus fréquente chez les personnes âgées et pouvant empêcher la mise en œuvre de traitements ou provoquant des complications post-thérapeutiques, est avancée pour expliquer ces constats, le rapport invoque une autre cause possible : le risque accru de diagnostics tardifs chez les personnes âgées. Pour prendre le cancer du côlon comme seul exemple, on sait que « la survie nette à 10 ans pour les cancers colorectaux diminue avec l'âge, passant de 60 % chez les 15-44 ans à 45 % chez les 75 ans et plus. Ce moins bon pronostic est essentiellement lié au diagnostic à un stade plus avancé chez les sujets âgés »¹.

Ces diagnostics tardifs et leurs conséquences thérapeutiques restent pour plusieurs gériatres et oncologues interviewés le principal « problème » de la prise en soin des personnes âgées atteintes d'un cancer. Pour eux, ce temps de latence entre les premiers signes de la maladie et le moment du diagnostic accroît la fragilisation des personnes et l'avancée du cancer, restreignant par la suite les possibilités d'engager des soins actifs contre la maladie.

2.1 Dépister les cancers chez les vieilles personnes ?

L'analyse du corpus et de la littérature donne lieu à plusieurs interprétations permettant de mieux comprendre pourquoi certaines personnes âgées voient le diagnostic de leur cancer retardé par rapport à des malades plus jeunes.

2.1.1 Une fragilité induisant la limitation du dépistage

La première interprétation des retards de diagnostic renvoie aux pratiques de dépistage et à leur « pertinence », du fait de l'âge et de la fragilité (physique, physiologique, cognitive) d'une partie des personnes malades. Face à des parcours de soins et des quotidiens déjà lourds en raison de comorbidités ou d'une pathologie chronique, l'incitation au dépistage d'un éventuel

¹ <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogeriatrie/Epidemiologie>

cancer n'est pas toujours pensée comme une priorité pour les médecins, notamment pour les médecins traitants.

« On se pose toujours la question : si on dépiste, à quoi ça va servir ? On ne va pas dépister pour dépister. (...) On a des gens qui sont en limitation de soin... Je ne vais pas envoyer une dame avec une tumeur cérébrale, en abstention thérapeutique, faire une mammographie, ça n'aurait aucun sens. Moi, un insuffisant cardiaque sous oxygène, en stade terminal, faire un dépistage... » (gériatre, ancien médecin généraliste – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Si les troubles cognitifs pouvaient conduire les médecins à limiter l'engagement dans les soins contre le cancer, ces derniers peuvent par ailleurs les inciter à ne pas proposer de dépistage aux personnes concernées. Le gériatre cité plus haut, discute en entretien de ses patientes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il justifie ainsi cette pratique de non adressage :

« Je sais très bien que ça va être très compliqué déjà de les envoyer à la biopsie, du coup oui, je ne faisais pas le dépistage du cancer du sein. Je recevais l'invitation, éventuellement, mais je ne les envoyais pas, en fait. » (gériatre, ancien médecin généraliste – USLD – entretien - 31 janvier 2020).

Une des causes des diagnostics tardifs est donc directement liée à la limitation des dépistages, justifiée par un travail d'évaluation clinique et d'expertise médicale. Cette expertise est le plus souvent réalisée par les médecins généralistes, dont la consultation constitue généralement la première étape du parcours de soins des malades. Beaucoup de parcours s'arrêtent dans le cabinet du médecin traitant, où se négocient les suites à donner à la prise en soin de ce possible — probable — cancer.

S'appuyant sur leur expérience professionnelle, comme sur divers outils diagnostiques validés scientifiquement et permettant d'« objectiver » les dispositions physiques ou cognitives des malades, les médecins traitants réalisent en quelque sorte une première forme de tri médical fondé sur l'âge et les fragilités, priorisant l'engagement dans un processus de dépistage pour celles et ceux qui pourraient en tirer un bénéfice¹. Cherchant leur légitimité dans une expertise

¹ Cette forme de tri médical ne s'appuie pas nécessairement sur le score G8. Elle nécessiterait une recherche spécifique auprès d'un panel de médecins traitants, qui ne constituent pas la population d'enquête principale ici.

et une évaluation clinique, les propositions qu'ils émettent aux personnes âgées n'en restent pas moins façonnées par des connaissances gériatriques et oncologiques variables, par des représentations relatives au cancer chez les personnes âgées, bref, par toute une série de facteurs médicaux et non médicaux qui viendront favoriser ou limiter l'incitation au dépistage.

« En général, sur un patient qui est âgé, qui a pas mal de comorbidités, faut mettre en balance aussi. Donc d'habitude, c'est le médecin traitant qui met en balance ça, qui décide : « est-ce que je continue, je ne continue pas ? » Donc, ça, c'est une discussion avec les patients. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

Cette première interprétation renvoie donc à des jugements médicaux sur l'intérêt du dépistage et des investigations diagnostiques, lié à des problèmes de santé et des parcours de soins déjà lourds et contraignants.

2.1.2 Des vieilles personnes tenues à l'écart des dépistages organisés

Une deuxième interprétation renvoie à l'organisation institutionnelle du dépistage organisé et aux catégories d'âge permettant d'y accéder ou non. Définis par la Haute Autorité de Santé (HAS), trois programmes de dépistage organisé sont actuellement en œuvre en France. Le dépistage du cancer du sein concerne les femmes de 50 à 74 ans qui sont invitées à se faire dépister tous les deux ans, via une mammographie et un examen clinique. Le dépistage du cancer colorectal concerne les hommes et les femmes de 50 à 74 ans et consiste à réaliser, à domicile et également tous les deux ans, un test de recherche de sang dans les selles. Enfin, le dépistage du cancer du col de l'utérus (depuis 2018) vise les femmes de 25 à 65 ans qui sont invitées, tous les trois ans, à se faire dépister.

Pourquoi avoir instauré des bornes d'âge excluant des dépistages organisés les tranches les plus âgées de la population ? Rappelons qu'un tiers des cancers, toutes localisations confondues, est diagnostiqué après 75 ans. Si l'on peut lire sur le site de l'INCa qu'une extension de ces bornes d'âge serait actuellement étudiée¹, les arguments justifiant l'instauration d'âges « limites » sont à la fois médicaux et économiques. Le dépistage organisé du cancer du sein, pour ne prendre que cet exemple, a coûté 216,3 millions d'euros en 2008 (13 510 euros par cancer dépisté), dont

¹ <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-du-cancer-du-sein/De-50-a-74-ans/Le-programme-de-depistage-les-reponses-a-vos-questions>

211,1 millions d'euros pour l'assurance maladie¹. Les dépistages individuels ont coûté quant à eux 37,6 millions d'euros (dont 24,4 millions d'euros pour l'Assurance maladie).

Outre ces éléments économiques, les médecins rencontrés s'interrogent sur l'intérêt du dépistage si l'on ne pourra pas, au vu de l'âge, de l'état de santé de la personne et des risques thérapeutiques, proposer un traitement ou une chirurgie par la suite.

Les « années de vie gagnées sur la mort » (Balard, 2016), autrement dit la balance entre l'espérance de vie des individus et les bénéfices attendus du dépistage (Grad et al., 2019), sont également invoquées pour justifier l'arrêt du dépistage après 75 ans : « dépister (et guérir) un cancer colorectal à 50 ans permet de gagner une trentaine d'années de vie, alors que dépister (et guérir) un cancer colorectal à 80 ans ne permet de gagner au mieux que quelques années de vie »². Interviewée en 2011 par le Figaro, un médecin spécialiste de médecine prédictive déclare, tout en soulignant l'absence de données sur la question, qu'il « est très peu probable que le dépistage collectif ait une utilité médicale au-delà d'un certain âge »³.

Mme Blanchet, âgée de 88 ans et récemment diagnostiquée d'un cancer du sein, s'interroge lors d'une EOG sur l'arrêt du dépistage organisé après 74 ans, qu'elle regrette, estimant que son cancer aurait pu être diagnostiqué plus tôt. Reprenant les arguments évoqués plus haut, le gériatre lui répond :

« C'est un grand débat national. Ce n'est plus systématique. C'est en fonction de l'état général des gens. Il y a des études qui ont montré que ça ne valait pas le coup pour tout le monde. Et puis c'est un vrai coût pour la société. Après 75 ans, c'est vraiment à l'appréciation des médecins traitants. » (gériatre – site A – notes d'observation – EOG – 9 septembre 2021)

Certains médecins interviewés regrettent toutefois cette exclusion des plus âgés des dépistages organisés, réduisant, en cas de diagnostic tardif, les chances de survie et les possibilités thérapeutiques.

¹ https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501534/fr/depistage-du-cancer-du-sein (consulté le 10/09/2021).

² Association pour le dépistage du cancer colorectal en Alsace.

https://www.adeca68.fr/faq/toutes_les_questions/limites_dage/pourquoi_des_limites_d%E2%80%99age_pour_le_depistage_organise_du_cancer_colorectal_.225.html (consulté le 02/09/2021).

³ <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2011/12/16/16471-jusqua-quel-age-faut-il-depister-cancers>

« Il y a aussi tout le dépistage organisé... Par exemple pour le cancer du sein, ça s'arrête après 75 ans, donc ce sont les gens qui font d'eux-mêmes, ou sous l'impulsion du médecin généraliste. Par exemple, sur le sein, on perd du temps, alors qu'on sait que pour le sein, plus on prend tôt... Pareil pour la coloscopie, on arrête après 75 ans. » (gériatre – site A – entretien – 03 janvier 2020).

Si l'option d'un élargissement du dépistage organisé des cancers au-delà de 75 ans ne fait pas consensus, ce même gériatre souligne la nécessité d'actualiser ces bornes d'âge chronologique, jugées peu en phase avec les évolutions démographiques nationales.

« Je pense que ce sont des recommandations qui ont été faites il y a 10 ou 20 ans, et qu'on s'est dit, après cet âge-là, vu l'espérance de vie, ça n'a pas d'intérêt d'aller chercher un cancer que... alors qu'avec l'allongement de l'espérance de vie, ces recommandations faudrait les remettre à jour, repousser les limites. » (gériatre – site A – entretien – 03 janvier 2020).

2.1.3 Orienter vers les dépistages individuels

Les recommandations de santé publique incitent toutefois les personnes de plus de 75 ans à poursuivre le processus de dépistage, de manière individualisée et en accord avec leur médecin traitant qui prescrira l'examen. Selon Géraldine Bloy, « la cancérologie s'est préoccupée très tôt d'engager les malades potentiels dans un processus médical de détection précoce des cancers » (Bloy et al., 2015). Se pose alors la question : qui continue de se faire dépister après 75 ans ? On peut émettre l'hypothèse d'un habitus, fruit de sa socialisation médicale, qui conduirait telle personne à poursuivre le processus et telle autre à ne pas le faire. Autrement dit : une personne qui avait l'habitude de se faire dépister tous les deux ans et qui aurait intériorisé le dépistage régulier comme une « nouvelle norme de conduite » (Boissonnat, 2004), tendrait à poursuivre le processus après 75 ans. Davantage que l'âge, l'appartenance à des milieux sociaux favorisés, plus sensibles aux discours de prévention, favoriserait ce maintien d'un dépistage régulier (Jusot & Goldzahl, 2016).

Cette incitation au dépistage individualisé illustre par ailleurs le processus de responsabilisation des individus sommés de se constituer comme « entrepreneurs de leur propre santé », alors que « ces acteurs sont loin d'être tous également dotés pour assumer ces nouvelles responsabilités » (Vega & Pombet, 2016). Chargés de juger par eux-mêmes de la nécessité ou non de se faire dépister, ceux laissant « les choses aller » malgré des signes annonciateurs (des antécédents

médicaux, un parent touché par un cancer, des douleurs nouvelles, etc.) peuvent alors endosser la responsabilité d'un diagnostic tardif. C'est le cas de Mme Camus, 86 ans, récemment diagnostiquée d'un cancer du sein :

Mme Camus : *« J'aurais dû y penser plus tôt [au dépistage]. J'ai pas fait de mammographie depuis un petit moment, et sachant que ma mère est morte d'un cancer du sein, j'aurais dû me méfier. Faire plus attention, certainement. Ça aurait été pris à temps, tandis que là maintenant ça s'éternise... »*

Fille de Mme Camus : *T'es pas fautive, dans la mesure où les mammographies après 74 ans c'est plus...*

Mme Camus : *Ils auraient peut-être vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Ils m'ont fait passer la radio, et après j'ai couru à P. [clinique] quoi. (...). Je m'attendais, mais sachant que ma mère était morte de ça, que ça pouvait aussi m'arriver, sans pour autant chercher à me soigner. J'ai eu tort. J'aurais dû, bien sûr, ça n'aurait pas pris les proportions que ça prend maintenant. C'est de ma faute si j'ai trainé aussi...*

Fille de Mme Camus : *Mais non...*

Mme Camus : *On est négligent.* » (entretien – 11 mars 2021)

Si le milieu social et la distance entretenue avec les discours de prévention influent sur le recours au dépistage du cancer, la prise en compte d'un quotidien déjà contraint par d'autres problèmes de santé, associée à une auto-évaluation de leur fragilité physique, psychologique ou émotionnelle, conduisent certaines personnes âgées à ne pas s'ajouter un travail de santé supplémentaire en allant se faire dépister.

« Là j'ai une femme, où le mari m'a dit : « on arrête le dépistage ADEC [Association départementale du dépistage du cancer] ». Elle n'a que 70 ans, mais c'est parce qu'on a un tel parcours de soins, d'évènements médicaux depuis un an... C'est pas possible, ça fait trop de choses. Si on diagnostique, de toute façon, dans l'état de santé où elle est, on ne pourra pas lui proposer de traitement, ce serait vraiment déraisonnable. » (gériatre – entretien – USLD – 31 janvier 2020).

Les décisions et pratiques relatives au dépistage du cancer pour les vieilles personnes peuvent majorer les risques d'un diagnostic tardif. Ces derniers ne touchent toutefois pas toutes les

personnes âgées avec la même fréquence. Des disparités de classes et de territoires contribuent également à creuser certaines inégalités de recours et d'accès aux soins.

2.2 Des inégalités d'accès aux soins majorant les retards de diagnostic

Plusieurs études ont montré qu'il existait un lien entre l'âge, le statut socio-économique et le risque d'être dépisté et diagnostiqué tardivement de son cancer (Galvin, 2017). La « période diagnostique est souvent perçue comme charnière dans la production des inégalités » (Loretti, 2021). On sait en effet que « les personnes plus âgées ou vivant en zones rurales défavorisées ont globalement plus de risque d'accéder à un diagnostic tardif, ainsi que les personnes à faibles revenus (Ramirez et al., 1999 ; Macdonald et al., 2006) » (Beltran et al., 2021). D'autres études ont pointé le lien entre le lieu de résidence, celui du centre de soin et le taux de survie des malades du cancer (Dejardin et al., 2014 ; Gentil et al., 2012).

Ces inégalités sociales de santé relatives à la temporalité du diagnostic s'inscrivent à l'interface de disparités territoriales en termes d'accès à un établissement ou service de santé, et d'habitus de classe et de génération façonnant divers rapports à la santé, aux soins et à la prévention.

2.2.1 Des disparités territoriales

Au sein du territoire breton, des disparités territoriales de recours aux soins sont évoquées par plusieurs médecins. Pour ces derniers, l'âge des malades n'est pas ici le facteur déterminant. Ils insistent davantage sur des facteurs géographiques et résidentiels, notamment sur la distance entre le domicile et les établissements et services de santé : plus elle est grande, plus s'accroît le risque de voir le délai de diagnostic s'allonger. Autrement dit, les personnes vivant en milieu rural, à distance des agglomérations où sont regroupés les lieux de soin, auraient davantage de risque de se faire diagnostiquées (trop) tardivement, et donc de voir leurs chances d'accéder à des traitements diminuer.

Le travail de conviction menée par les médecins traitants, qui poussent leurs patients âgés à aller se faire dépister ou passer un examen, s'avère par ailleurs plus aisé lorsque l'offre de soin à proximité du domicile est suffisamment fournie.

« En tant que médecin généraliste, je travaillais à B. [commune péri-urbaine en périphérie d'une agglomération], à 6km de la clinique de K., de l'hôpital, c'est sûr qu'il y a une offre de soin qui est majeure. Je n'avais pas à les convaincre de prendre leur

voiture pour aller sur B. [agglomération finistérienne] faire une mammographie ou d'aller voir le spécialiste. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2021)

En Bretagne, les inégalités d'accès aux soins (qui ne concernent pas uniquement le cancer) touchent notamment les habitants du centre/ouest de la région (ARS Bretagne, 2021). Ce territoire se démarque notamment par une moindre participation de ses habitants aux dépistages organisés du cancer du sein et du côlon (ARS Bretagne, 2023). Sous-doté en médecins généralistes mais également en établissements contre le cancer, il est par ailleurs caractérisé par des taux de pauvreté plus élevés que dans le reste de la région. À des facteurs géographiques s'ajoutent donc des facteurs économiques et sociaux qui vont contribuer à majorer des inégalités d'accès et de recours aux soins.

Globalement, ces disparités géographiques en termes d'accès aux soins influent sur la temporalité du diagnostic :

« On a un collègue qui vient sur 40 % ici, qui travaille sur C. [ville – territoire rural], il voit bien que les pathologies à C. ne sont pas les mêmes par rapport à son expérience à B. [ville – territoire urbain]. Les patients, souvent, sont en retard de diagnostic beaucoup plus important. Après il y a peut-être la culture, je ne sais pas. Mais c'est vrai que lui voit vraiment une différence entre C. et B. » (gériatre – USLD – site A – 31 janvier 2020).

Dans les discours des médecins, l'influence du lieu de résidence des personnes sur la temporalité du diagnostic est corrélée à un certain type de mode de vie, lui-même modelé par l'appartenance générationnelle des malades. Les vieilles personnes vivant en milieu rural entretiendraient un rapport plus distant avec leur santé et le monde médical, les conduisant à rester éloignés des discours et des pratiques de prévention.

2.2.2 Des habitus de classe et de génération

Les inégalités en termes de temporalités du diagnostic s'ancrent dans des disparités et positions sociales observables tout au long de la vie, qui façonnent divers rapports à la santé, aux soins et à la prévention. Des travaux ont notamment montré que les classes moyennes tendent à adopter un rapport plus préventif à la médecine, à la différence des classes populaires qui adoptent un rapport plus curatif aux soins (Scodellaro, 2014).

À l'instar des pratiques de dépistage, ce serait davantage un habitus de classe (Boltanski, 1971) qui conduirait les habitants de campagnes, particulièrement les anciens agriculteurs, à rester

éloignés du monde médical et à retarder, volontairement ou non, leur recours à certains soins médicaux.

« Les retards de diagnostic c'est plutôt des patients d'origine géographique précise, (...) et de culture. De se dire : « bon voilà j'ai une masse au sein, voilà, mais je vais laisser traîner... ». Dans la campagne ou dans les terres profondes... » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Selon plusieurs médecins rencontrés, adopter une conduite préventive ne ferait pas partie des us des vieilles personnes vivant en milieu rural, d'autant plus si elles sont isolées socialement.

« C'est tous les agriculteurs et tout ça... Le problème, c'est de les choper, parce que le problème, c'est qu'ils ne consultent pas, donc quand ils consultent c'est « cata ». (...) Franchement, ce ne sont pas des gens qui vont... Ils vont consulter quand ça va les invalider ou les obliger à arrêter de travailler... (...) Les agriculteurs nous consultaient une fois que la tumeur avait bouffé l'œil, et du coup ils ne pouvaient plus conduire le tracteur. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

« Des gens assez isolés, qui vivent sur des maisons en terre battue encore... (...) Il y a encore une population très rurale, encore beaucoup de gens qui vivent à la ferme, de façon un peu intergénérationnelle, c'est un peu cliché mais c'est vrai. (...). À C. [ville – territoire rural], le cliché, c'est que les gens ne viennent à l'hôpital que quand ils sont très malades, et effectivement ce n'est pas qu'un cliché. J'ai jamais eu autant de décès que quand j'étais à C. Les gens amenaient leurs vieux à l'hôpital dans un état... Des situations catastrophiques, des infections ultra évoluées, des gens dans un état de dénutrition hyper avancé, où quoi que tu fasses... » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Directement lié à des positions sociales, « l'habitus corporel » des malades, qui dans une acception bourdieusienne peut se définir comme « un ensemble de dispositions, de perceptions et d'appréciations envers son corps et [se référant] à la manière distinctive de le traiter, de l'entretenir et de le soigner » (Dumas et al., 2015), peut favoriser le recours tardif aux soins et la temporisation accrue du diagnostic.

En outre, peut-on interpréter les diagnostics tardifs au prisme d'« habitus générationnels » (Mannheim, 2011; Mauger, 2013) ? L'âge et les formes sociales du vieillissement produisent-ils, en fonction des différents milieux sociaux et territoriaux, des rapports spécifiques aux soins, aux corps, à la santé et à la prévention ?

Née dans les années 30 et au début des années 40, notre population d'enquête est définie, par plusieurs médecins rencontrés, comme une génération peu socialisée au dépistage et à la prévention.

« C'est pas la génération du dépistage. Je pense que peut-être que les 75 ans qui arrivent, ça y est, eux ont vraiment fait du dépistage, ceux d'après 75 ans ils n'ont pas... Beaucoup de femmes m'ont dit : « mammographie moi je ne fais pas », ou elles en ont fait une et elles ne veulent plus faire, parce que c'est trop douloureux, parce qu'elles n'avaient pas envie, et c'est vrai que j'ai fait, en médecine générale, des diagnostics tardifs de cancer du sein. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Ces questions liées aux pratiques de dépistage ont été peu abordées lors des entretiens avec les malades. On peut toutefois s'interroger sur les limites de la notion d'« habitus de génération », qui tend à nous faire appréhender les individus d'une même génération comme une groupe homogène. « Il est facile de démontrer que la simultanéité chronologique ne suffit pas à constituer des situations de génération analogues » (Mannheim, 2011, cité par Mauger, 2013).

Discutant des problématiques posées aux sociologues par les catégories d'âge qu'ils peuvent définir, Gérard Mauger cite Maurice Halbwachs (Halbwachs, 1970 [1938]) :

« [Cette inconsistance] résulte également des écarts de condition entre des agents qui n'ont en commun que leur âge : comment l'existence d'intérêts et de préoccupations communs pourrait-elle s'établir, même pour peu de temps, dans la pensée de leurs membres, demande-t-il, « alors [...] que le sexe, la situation sociale, le lieu de résidence y tracent tant de séparations ? » » (p. 107)

Se pose en effet le problème de l'articulation entre « générations » et « classes sociales » (Masson, 2009) et par là, des inégalités sociales de santé au sein d'une même génération. L'appartenance à une même classe d'âge ne peut masquer l'hétérogénéité de situations sociales et de parcours, de trajectoire et d'états de santé.

Luc Boltanski (1971) a étudié « la culture somatique » des différentes classes sociales, en s'appuyant sur les variations de leur « consommation médicale ». Il a montré que « la perception des sensations morbides était inégalement acérée dans les différentes classes sociales ». Peut-on en dire autant des générations ? Se différencient-elles en fonction de « cultures somatiques » propres ? Les décisions et pratiques de santé de leurs membres sont-elles marquées par des rapports spécifiques au corps et à la douleur ?

Si l'analyse du corpus ne permet pas de répondre à ces questions de manière scientifiquement satisfaisante, elle introduit des éléments de compréhension. Tout d'abord, peu de personnes incluses dans l'enquête ont vu leur cancer diagnostiqué suite à un dépistage qu'elles auraient entrepris de leur propre chef. Pour la grande majorité, c'est par le biais d'un dépistage clinique souvent impromptu, réalisé lors d'un contrôle de routine, d'un examen médical ou de soins de *care* routiniers, que l'éventualité d'un cancer devient présente. Une « masse » au sein découverte par une aide à domicile lors d'une aide à la toilette ou par une infirmière au cours d'une hospitalisation, un bilan sanguin suspect repéré par un médecin traitant lors d'une consultation de routine, etc., enclenche alors, parfois tardivement, le processus de diagnostic du cancer.

Mme Blanchet (88 ans) relate en entretien la manière dont son cancer du sein a été diagnostiqué :

Mme Blanchet : *« J'ai été malade tout l'été avec des ennuis urinaires, des ennuis d'intestins, vaginal, et on m'a donné trois sortes de gélules et ça n'allait pas mieux. Alors, elle [son médecin traitant] me dit : « bah, il faudrait quand même aller voir un gynéco ». (...) J'ai eu rendez-vous et le gynéco a dit : « bah écoutez, vous n'avez qu'à vous déshabiller, on va faire une échographie ». « Oh la la, oh la la », elle prend un papier, elle écrit : « urgent »...*

CD : *Donc c'est à la palpation qu'elle a vu qu'il y avait une masse ou... ?*

Mme Blanchet : *Non, c'est moi qui lui ai dit : « tant qu'à y'être, regardez donc qu'est-ce que j'ai là ». Elle n'aurait pas regardé hein, j'étais pas venue pour ça. « Oh la la... » J'avais vu ça un mois avant. Un mois avant, je m'étais dit : « tiens donc... ». » (entretien – 09 septembre 2021)*

Sont également évoquées par les médecins les réticences des plus âgés à se faire examiner, notamment lorsque la localisation des signes cliniques concerne des parties du corps relevant de l'intime (sein, rectum...).

« J'ai l'expérience d'une femme qui ne voulait pas que je lui palpe les seins, jusqu'au jour où la tumeur était vraiment importante. Elle m'a dit « faut vraiment que je vous montre ça ». Ça faisait trois ans que je la suivais, pour de l'hypertension artérielle et du diabète, trois ans que je proposais, et elle ne voulait pas, jusqu'au jour où elle m'a montré son cancer du sein très évolué. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Les contours des interactions entre les soignants et leurs patients âgés s'ancrent par ailleurs dans certaines représentations quant à la « dureté au mal » des vieilles personnes. Différentes études sociologiques et anthropologiques ont montré que la « dureté au mal » est plus prononcée dans les milieux ruraux (Le Breton, 2012). Elle s'associerait par ailleurs au fait que les personnes âgées s'exprimeraient plus difficilement sur leurs douleurs physiques. La douleur et son expression verbale s'inscrivent au croisement de facteurs biologiques, sociaux et culturels. Dans les discours des médecins, le lieu de résidence (urbain/rural) est souvent associé à un rapport spécifique au corps et à la douleur. Les conditions de vie et de travail difficiles connues par certains membres de leur patientèle accentueraient la résistance à la douleur et diminueraient sa verbalisation.

« On a eu un médecin qui venait de Paris, qui a travaillé longtemps ici [ville du sud-Finistère], et elle était surprise de voir jusqu'à quel point les finistériens, les anciens, étaient capables d'aller jusqu'au bout avec des douleurs, et venir consulter vraiment dans l'extrême limite, de supporter des choses qu'aujourd'hui pleins d'autres ne supporteraient pas. » (infirmière d'oncogériatrie – sites A et B – entretien – 07 janvier 2020).

Luc Boltanski (1971) écrit : « l'aptitude à entendre, identifier et exprimer les messages corporels varie comme l'aptitude à les verbaliser et croît quand on passe des classes populaires aux classes supérieures ». Ces aptitudes semblent par ailleurs varier selon l'âge des malades. Les personnes d'âge avancé, et ce, d'autant plus lorsqu'elles sont issues de milieux populaires, apparaissent lors des consultations peu enclines à se raconter, à se « découvrir ». Il reste toutefois difficile d'attribuer au « facteur âge », face au « facteur milieu social », un poids prépondérant.

Plus fréquents chez les personnes âgées, les diagnostics tardifs peuvent donc relever de différentes causes, qu'elles soient liées à des processus d'évaluation médicale, à des normes institutionnelles et des catégories d'âge organisant les dépistages, à des dispositions

individuelles et des contextes socio-environnementaux facilitant ou limitant le recours aux soins. Du côté des malades, les logiques d'action liées aux parcours de vie et de santé, aux situations géographiques, résidentielles et familiales, les habitus de classe (Boltanski, 1971) et de génération (Mannheim, 2011 ; Mauger, 2013), s'imbriquent et façonnent des rapports différenciés à la santé, à la prévention et au monde médical, à l'âge et au vieillissement. Un grand nombre de dimensions participent d'une diversité de conduites en termes de recours aux soins, dont certaines conduiront à un diagnostic tardif.

Considérés comme l'une des problématiques majeures de la prise en soin des personnes âgées malades, les retards de diagnostic trouvent par ailleurs leur source dans la difficulté de l'expertise clinique, au cours de laquelle signes du cancer et signes du vieillissement peuvent se confondre.

2.3 Quand les signes du cancer et ceux du vieillissement s'entremêlent...

Les individus peuvent interpréter leurs sensations corporelles et les signes d'une possible maladie en les reliant à des dimensions inhérentes à l'avance en âge (Brandner et al., 2014). Cette non-reconnaissance des symptômes ou des signes cliniques d'un potentiel cancer, confondus avec des signes « ordinaires » du vieillissement, favorise les retards de diagnostic et constitue une autre spécificité de la prise en soin des vieilles personnes malades du cancer.

2.3.1 Du côté des malades : des signes de maladie attribués au vieillissement

Selon certaines études, entre 20 % et 30 % des personnes (de tout âge) tarderaient à consulter après des symptômes liés à un cancer (Chauvin et al., 2017). Pour les personnes âgées, ce recours tardif est majoré par la similitude de symptômes d'un potentiel cancer avec les signes corporels du vieillissement.

« C'était les fêtes de fin d'année, et puis les premiers symptômes, ça a commencé... (...) C'était au mois de septembre-octobre, bon, je me sentais un peu plus fatigué, mais je me disais c'est normal, vous savez, on n'a pas toujours 20 ans... (rire). Et puis en décembre, là je commençais à avoir mal, pas bien, c'est là que je suis parti consulter. » (M. Bellec, 84 ans, cancer du rectum – entretien – 23 février 2021).

Pour les malades, la survenue de douleurs nouvelles, d'une fatigue soudaine ou d'une perte de poids, peut de prime abord être attribuée au vieillissement et par conséquent minorée. Elle peut également être associée à des douleurs chroniques avec lesquelles les personnes peuvent déjà vivre au quotidien, ou à tel ou tel symptôme d'une pathologie déjà identifiée et/ou traitée. Cette difficile reconnaissance de symptômes « inquiétants » peut alors les conduire à retarder involontairement l'obtention d'un avis médical.

« Je ne sentais rien qu'une fatigue. C'est tout. (...) Je voulais aller voir le docteur parce que je ressentais une petite fatigue cet hiver, il n'y a pas longtemps, janvier-février, je me sentais un peu fatiguée, mais vu mon âge, c'est ce que je me disais, bon, t'as 94 ans... »
(Mme Le Du, 94 ans, cancer du rectum – entretien – 15 juillet 2021).

2.3.2 Du côté des médecins : des « attentions diagnostiques » limitées ?

La minoration de certains symptômes n'est pas du seul fait des malades. Pour les médecins généralistes, il est parfois difficile de distinguer les signes d'un cancer et ceux du vieillissement. Ils peuvent alors passer outre certaines plaintes exprimées par leurs patients et négliger certains symptômes qui, s'ils peuvent être signes d'un cancer, peuvent aussi renvoyer aux signes d'un corps qui prend de l'âge.

« J'ai une dame qui a un cancer du poumon, elle n'a pas 75 ans, elle a 73 mais bon, peu importe. Pas d'antécédents de tabagisme, elle avait mal aux genoux, les gens sont partis sur de l'arthrose, mais c'était un cancer du poumon métastatique quoi... On peut se faire biaiser sur des antécédents qui ne collent pas, on peut se tromper quoi. (...) De toute manière en cancérologie, il y a beaucoup de cancers qui sont d'abord asymptomatiques. La fatigue, chez la personne âgée, c'est quand même quelque chose qui d'abord est mis sur le compte de la vieillesse. Il peut y avoir des retards comme ça, oui. » (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

« C'est compliqué, pourquoi ? Parce qu'on peut avoir une constipation, je pense que huit patients sur dix, qui sont âgés, ils ont une constipation, donc si tout de suite on commence à faire des scanners à tout le monde, tous les trois mois, pour voir s'il n'y a pas de tumeur, et avec un scanner tu ne le vois pas, c'est très, très compliqué. Et après, il y a d'autres pathologies qui vont se rajouter, d'autres traitements qui peuvent donner les mêmes symptômes donc c'est toujours très, très difficile (...) de déceler les cancers chez les

patients âgés, parfois c'est compliqué parce qu'on n'a pas les outils, les recommandations vraiment adaptées à partir d'un certain âge. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

La fréquence des plaintes typiques exprimées par leurs patients les plus âgés peut conduire à une certaine forme de « banalisation » de certains maux. Lors d'entretiens, certains médecins assument cette part de responsabilité, retardant involontairement les investigations qui conduiront plus tard au diagnostic d'un cancer.

« Je pense que les médecins en général, mais même nous aussi parfois [les gériatres], vont banaliser certaines plaintes... (...) Donc là, je pense qu'on peut se faire couillonner, le patient et nous aussi. Nous les premiers... Parfois on passe à côté, on banalise un peu certaines plaintes. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Diagnostiqués tardivement, certains malades rencontrés mettent en doute la rigueur diagnostique voire le professionnalisme de leur médecin traitant, tenu comme responsable de la découverte tardive de leur cancer :

« Je traîne ça depuis un an et demi. Mon médecin traitant s'en fichait pas mal. J'ai dû changer de médecin traitant. Ça s'est aggravé, évidemment... » (Mme Coz, 82 ans, cancer du côlon – EOG – 08 juin 2021).

« Chez moi un soir je perdais du sang. Ça coulait, ça coulait, dans ma cuisine. Je me suis décidée à aller voir mon médecin traitant. Alors d'abord elle m'a soignée pour des hémorroïdes, ça ne marchait pas, je suis retournée la voir, elle m'a soignée pour la constipation... Si bien que je me suis décidée à téléphoner à des spécialistes, dans le centre-ville, et c'est là que le cancer a été découvert. (...) Le médecin traitant, elle prenait ça pour une banalité quoi. » (Mme Martin, 84 ans, cancer du rectum et de l'anus, suspicion de cancer du sacrum – entretien – 13 avril 2021)¹.

Géraldine Bloy (Bloy et al., 2015) souligne que « les premiers oncologues s'inquiétaient déjà de la formation et de la vigilance des médecins généralistes » à repérer les signes d'un potentiel

¹ Le parcours de soins de Mme Martin fait l'objet d'une analyse (cf. section suivante).

cancer chez leurs patients. Certains oncologues rencontrés corroborent ces erreurs de diagnostic en début de parcours, insistant sur la difficile tâche des médecins traitants chargés de reconnaître des symptômes aspécifiques et souvent considérés comme « banals » au vu de l'âge des malades. Ils soulignent par ailleurs l'ancienneté de la relation thérapeutique entre les médecins traitants et leurs patients. Face à des personnes qu'ils suivent souvent depuis plusieurs années voire plusieurs décennies, l'instauration d'une certaine routine relationnelle peut majorer les risques d'une « attention diagnostique » (Paillet, 2021) moins poussée.

« (...) des gens qui en général ont un médecin traitant depuis bien longtemps, qui vont le voir assez souvent, et peut-être que les médecins traitants vont être moins sensibles à des nouveaux paramètres, des nouveaux symptômes, ou les imputer à la « vieillesse ». Vous pouvez imaginer des métastases osseuses qui génèrent des douleurs, il a mal à la hanche, sur une métastase, le médecin traitant ne va pas tout de suite penser cancer bronchique métastatique. 85 ans, il va se dire : « bon il fait de l'arthrose », et petit à petit vous avez quelque chose qui... Ce n'est pas rare que l'on entende que c'est le remplaçant du médecin traitant qui a demandé les examens. Il n'a pas la même écoute que le médecin traitant. C'est une explication possible. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Les retards de diagnostic ne sont pas uniquement dus à des processus diagnostics plus complexes chez les personnes âgées. Ils sont parfois la conséquence d'une posture négociée dans le cabinet du médecin traitant, entre ce dernier et le patient, qui peut conduire à ne pas poursuivre les investigations diagnostiques pour des malades dont l'âge et la fragilité empêcheraient, diagnostic ou non, l'engagement thérapeutique.

« On tombe sur une tumeur, quelque part, une tumeur, c'est même pas un cancer, on n'a pas fait le diagnostic de cancer, on n'a pas été mettre une aiguille à l'intérieur, et c'est : « est-ce que tu veux que je fasse quelque chose ? ». Et très souvent, la réponse des patients, c'est non. Je suis vieux, j'ai pleins de maladies, j'ai des anticoagulants pour mon cœur, j'ai tous les médicaments sur ma table de nuit tous les jours, non je ne veux pas que tu m'embête plus, je ne veux rien entendre. » (médecin généraliste libéral – entretien – 19 décembre 2019).

Ces pratiques limitant ou retardant les investigations sont regrettées par certains médecins hospitaliers rencontrés. Selon eux, en prenant la décision de « ne rien faire », on prend aussi le risque que l'évolution de la maladie conduise à une souffrance physique qu'il faudra ensuite gérer dans l'urgence, nécessitant souvent une hospitalisation et une prise en charge accrue et complexifiée de la douleur des malades.

« (...) les cancers du sein qu'on ne va pas traiter parce que : « oh elle est vieille et démente, on va rien faire »... Bah si, parce que quand ça commence à suppurer, à grossir, à faire des décharges électriques, excuse-moi, mais une chirurgie qui va vite, parce que la chirurgie des cancers du sein ça va très vite, ou l'hormonothérapie, c'est crétin de ne pas aller leur proposer. Le problème de beaucoup de médecins [rires gênés], c'est qu'ils ont tellement d'à priori qu'ils ne vont pas aller explorer certaines choses, c'est dommage. (...) C'est con de dire : « en plus il est vieux ça ne va pas évoluer rapidement alors faut pas aller l'embêter », mais si, parce qu'il y a des cancers hyper agressifs chez des gens très âgés. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

Ces médecins hospitaliers n'hésitent pas à soulever le manque de connaissances gérontologiques et/ou oncologiques de certains médecins généralistes (cf. chap. 2, section 2), qui renoncent aux investigations diagnostiques sans avoir « une vraie idée de ce qu'on pourrait proposer comme médicament derrière » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020). Ces lacunes, au plan du savoir médical relatif aux possibilités de traitements, nuiraient alors à leur jugement clinique (Bourbonnais & Ducharme, 2010). Des traitements qui, s'ils n'ont pas de visée curative, permettraient d'améliorer la qualité de vie en limitant la souffrance physique des personnes.

« Le retard de diagnostic, c'est le problème de la prise en charge des personnes âgées. Les gens qui ont des anémies, des troubles du transit, si on leur fait une coloscopie rapidement ils ne seraient pas embêtés. Et quand ils arrivent pour mourir en syndrome occlusif. Bah putain, il faut les voir aussi. Ça par contre, les médecins généralistes, ils ne voient jamais ça. C'est nous qui faisons ça. C'est juste horrible pour les gens, tu meurs avec une sonde nasogastrique, avec des douleurs... Excuse-moi, on sait très bien qu'une chirurgie, au départ, même si après tu ne vas pas leur faire de la chimio parce que tu penses que ça va être délétère, mais une prise en charge d'une tumeur débutante, en termes de qualité de vie, c'est nickel. » (gériatre – entretien – 23 décembre 2019)

Ces jugements médicaux, mêlant manque de rigueur diagnostique et savoir médical limité en termes de physiopathologie et de possibilités thérapeutiques, sont par ailleurs à relier aux convictions personnelles des médecins qui s'interrogent sur le bien-fondé de l'engagement pour des personnes âgées déjà fragiles et pour qui engager une « lutte » contre le cancer est pensé comme déraisonnable et vain. L'idée, chez certains médecins, que les problèmes de santé des personnes âgées sont des conséquences « normales » de leur vieillissement (Bourbonnais et Ducharme, 2010) peut alors contribuer à des jugements hâtifs et des propositions médicales restreintes, relevant de processus âgistes.

Les médecins décidant de limiter l'accès aux traitements anticancéreux s'appuient d'abord dans un premier temps sur des éléments biomédicaux et des critères de fragilité physiques et/ou cognitifs. La fragilité des malades est parfois majorée par un accès tardif au diagnostic du cancer, réduisant les taux de survie et les possibilités thérapeutiques.

Cette évaluation d'une fragilité d'ordre biomédical se combine, pour ces malades, à celle de configurations sociales et familiales qui confortent les médecins dans leur choix de limiter les options de soins énoncées, puis proposées au malade.

3. Des formes du vieillir augurant des parcours de soins complexes

Le chapitre précédent a discuté le poids des configurations familiales, ainsi que les modes et lieu de résidence, dans les propositions thérapeutiques émanant des médecins. À la différence des malades bénéficiant de diverses ressources et d'un environnement matériel et physique favorable à l'engagement thérapeutique, d'autres malades, par leur isolement social et familial, leur lieu et mode de vie (Ehpad, milieu rural...), ont davantage de risque de voir leur accès aux traitements se réduire.

La volonté de ces médecins de limiter l'accès à certaines thérapeutiques contre le cancer s'inscrit par ailleurs dans un positionnement idéologique face au processus du vieillir et du mourir, justifié par le fait de « laisser les vieilles personnes tranquilles ». La formulation énoncée auprès de la personne malade, voire de ses proches, peut être de ne pas ajouter au temps du vieillir un temps thérapeutique d'autant plus contraignant et déstabilisant que les personnes disposent de peu de ressources pour y faire face. Comme le souligne Claire Scodellaro (2014), « d'un statut de malade, le patient peut passer à un statut de vieux qui légitime, aux yeux de certains médecins, un renoncement aux soins ».

Déjà développée dans un chapitre précédent (cf. chap. 3, section 1), une certaine « idéologie thérapeutique » (Mino et al., 2016) du soin à destination des vieilles personnes est ici active. Elle consiste à laisser le processus de vieillissement (et de fragilisation) suivre son cours, en centrant l'intervention médicale sur le soulagement des symptômes et le confort du quotidien. À l'inverse des situations exposées dans le chapitre précédent, ce n'est plus la pathologie cancéreuse mais le vieillissement, fragile et incertain, qui concentre les attentions et se place au centre de l'intervention des soignants. D'une certaine manière, les propositions de traitements s'éloignent de leur dimension médicale visant à guérir ou contenir le processus du cancer. Elles sont davantage discutées « en termes de choix de vie, jusqu'à interroger le bien-fondé de la violence des traitements lorsque les chances de survie sont minimales » (Guienne, 2010, p. 21).

Dans cette configuration de soin, la réticence des médecins à engager des traitements se combine à celle des malades. Pour ces derniers, le travail cognitif, émotionnel et pratique requis par le temps de la maladie et des soins paraît trop difficile. Ils font alors le choix de se retirer des scènes du soin et s'orientent vers un engagement thérapeutique limité. Analysons ce qui vient favoriser ce positionnement.

Section 2. Pour les malades, vieillir sans traiter le cancer

Lorsqu'une personne évoque son expérience du cancer et du vieillissement, elle émet des idées qui lui servent à caractériser cette expérience. Toutefois, considérer l'expression de ces idées comme un résultat en soi ne suffit pas. L'une des tâches du sociologue est de comprendre pourquoi telle personne émet, à ce moment-là, telles idées plutôt que d'autres. Quel poids ont ses conditions matérielles et son environnement de vie, sa trajectoire familiale et personnelle, sur ce qu'elle raconte ? Sur les décisions de santé qu'elle prend ?

Commençons par décrire une configuration de soin singulière, celle de Mme Martin, car elle concentre à elle seule plusieurs dimensions qui viennent caractériser une faible volonté de s'engager dans des soins contre le cancer. Dans un second temps, en élargissant l'analyse à l'ensemble du corpus, nous étudions les réflexions et pratiques des malades favorisant l'orientation vers un engagement thérapeutique limité, en mettant l'accent sur les dimensions temporelles qui les sous-tendent.

1. Mme Martin : « Ça ne sert plus à rien de vivre, on ne peut plus rien faire... »

Âgée de 85 ans, Mme Martin¹ est célibataire (elle n'a jamais été mariée). Nous nous rencontrons sur le site B, lors d'une EOG, dans le cadre d'un cancer du sacrum. Ancienne commerçante, elle tenait un salon d'esthétique dans le centre-ville de Brest, qu'elle gérait avec l'aide de sa sœur aînée avec qui elle vivait depuis une quinzaine d'années. Souffrant de troubles dépressifs, cette dernière s'est donnée la mort en octobre 2018. Mme Martin, cherchant comme beaucoup de malades du cancer à donner un sens à l'irruption de sa maladie, estime que le choc émotionnel et psychologique de la perte de sa sœur a pu favoriser la survenue d'un premier cancer du rectum et de l'anus, diagnostiqué en avril 2019, six mois après le décès de sa sœur.

« Tous les jours elle voulait se suicider, elle restait dans son lit, elle se couvrait d'un drap, et elle me disait « je vais me jeter par la fenêtre ». Ça a été horrible. Et un samedi soir, bah elle s'est suicidée. Elle s'est jetée dans... au jardin du S. [jardin botanique public], dans un étang. Et on a retrouvé son corps le dimanche, un couple de promeneurs qui l'a découverte. Ça a été un choc terrible, et maintenant je peux pas dire si ça vient de là exactement, mais ça a un lien quand même, oh oui. » (entretien - 13 avril 2021).

Mme Martin a déjà bénéficié d'une évaluation oncogériatrique dans le cadre de ce premier cancer. Réalisée avant le début de l'enquête, je n'y ai donc pas assisté. Suite à cette première EOG, elle a refusé l'intervention chirurgicale en raison de son âge avancé et des risques post-opératoires. Elle a toutefois consenti à s'engager dans une chimiothérapie à domicile, suivie d'une radiothérapie qu'elle a difficilement tolérée. Cette dernière phase de traitement a en effet dû être interrompue quatre semaines en raison de brûlures importantes au bas-ventre causées par les rayons, avant de pouvoir reprendre. Les traitements se sont terminés fin 2019. En mars 2021 (période où nous nous rencontrons), Mme Martin est de retour à la clinique pour une suspicion de cancer au sacrum. Un nodule au sein a également été décelé par scanner. Je la rencontre lors de sa venue à la clinique où elle doit passer un nouveau scanner, et bénéficier d'une nouvelle EOG. Elle discute alors avec son oncologue d'une éventuelle opération chirurgicale, qu'elle refuse à nouveau.

¹ Nous nous rencontrons à trois reprises durant l'enquête : lors d'une évaluation oncogériatrique au sein d'une clinique privée dans le cadre du suivi d'un cancer du sacrum (site B – 02 avril 2021) ; dans le cadre d'un entretien individuel quelques jours plus tard (13 avril 2021) ; lors d'un rendez-vous pour un examen médical (site B – 18 juin 2021).

Mme Martin : « *On voulait m'opérer pour ça aussi, oh, j'ai dit non ! Laissez faire.*

CD : *Vous n'aviez pas envie de vous embarquer dans des soins trop lourds...*

Mme Martin : *Du tout. Je préfère mourir plutôt que d'aller m'embarquer dans ces opérations. Ça ne me dérange pas de... (...) Je préfère laisser évoluer, et ne pas trop souffrir surtout, c'est ça dont j'ai peur, de souffrir. Mais je préfère laisser la maladie évoluer comme ça. Oh... (elle soupire). C'est comme ça. » (entretien - 13 avril 2021).*

Son nodule au sein sera finalement traité via un traitement médicamenteux *per os*. Quant à la (forte) suspicion de tumeur au sacrum, une abstention thérapeutique et une surveillance clinique sont privilégiées. Mme Martin se fera par ailleurs prescrire des antidouleurs. Du côté des médecins, plusieurs facteurs de fragilité, déjà repérés lors du premier cancer, les conduisent à s'orienter vers une limitation des soins envisageables : une dénutrition, des chutes répétées, une neuropathie, ainsi qu'une asthénie.

Pour Mme Martin, l'annonce de ce cancer est une surprise, qu'elle relativise ensuite du fait de son âge et d'une conscience accrue de la finitude.

« J'ai été très surprise bien sûr, mais je suis assez philosophe, je me suis dit on verra bien l'évolution. Je vais quand même avoir 85 ans, alors... (...) J'aurais été plus jeune, je crois que ça aurait été plus difficile à accepter. Mais là, c'est l'âge qui me fait rester assez philosophe. Arrivera ce qui arrivera demain. Je ne suis pas... la mort ne m'affole pas du tout, du tout. (...) Je n'ai pas peur de la mort, elle fait partie de la vie » (entretien – 13 avril 2021).

Je rencontre à nouveau Mme Martin quelques semaines plus tard. Convoquée à la clinique pour un nouveau scanner, l'évolution du cancer est jugée « *stable* » (note d'observation – site B – 18 juin 2021) selon les médecins qui s'en félicitent. L'équipe médicale profite de sa venue à la clinique pour réaliser une nouvelle EOG de suivi. L'objectif n'est plus d'aiguiller la décision thérapeutique (déjà prise quelques semaines plus tôt) mais d'évaluer l'évolution de l'état de santé global de Mme Martin. Une dénutrition aggravée est repérée. L'IPA réalisant l'évaluation oncogériatrique demande à Mme Martin d'essayer de manger plus ou mieux. La malade évoque alors la nourriture de l'Ehpad où elle réside, si mauvaise qu'elle ne mange quasiment pas les plats de résistance. L'oncologue lui prescrira des compléments alimentaires, et une nouvelle échographie quelques mois plus tard.

À plusieurs reprises lors de nos rencontres, Mme Martin argumente son choix de ne pas s'engager dans un parcours de soins contre le cancer qu'elle estime trop contraignant. Divers éléments de son parcours de vie et de santé, formulés lors de l'entretien ou pendant ses venues à la clinique, amènent à mieux saisir les logiques de son point de vue. Dans la suite de cette section, l'analyse de son parcours de santé et de soin sera confrontée et articulée au reste du corpus.

2. Un retour réflexif sur le temps vécu

Face à l'épreuve de la maladie, les personnes âgées sont amenées à articuler une « expérience de l'immédiat » — le cancer — et une « expérience de la durée » — le vieillissement. Deux dimensions caractérisent l'appréhension du *temps-durée* dans le cadre d'une faible volonté d'accéder aux soins : l'âge subjectif et le temps vécu ; les parcours de santé et de vie marqués par des événements antérieurs.

2.1 « Oh ! à mon âge... » : quand accéder aux soins ne va plus de soi

À l'instar de Mme Martin, une part importante des malades s'inscrivant dans la figure de *l'engagement limité* se saisissent de leur âge avancé comme d'un âge « seuil », une frontière au-delà de laquelle un engagement actif dans des soins lourds et contraignants est remis en question. « *Vu mon âge, je ne voulais pas de chimio, et le médecin [oncologue] était d'accord avec moi* » souligne Mme Robert, 87 ans, en abstention thérapeutique pour son cancer du côlon (site B – EOG – 08 janvier 2021). Ces personnes justifient ainsi leur hésitation, parfois leur renoncement à s'engager dans un traitement anticancéreux ou dans une chirurgie, aux conséquences incertaines pour leur autonomie et la préservation de leur quotidien. Pour certaines d'entre elles, la temporalité du cancer et de ses traitements « ne fait pas le poids » face aux temps du vieillir et la conscience de la finitude.

« Il y a des gens, voilà, t'as rien à leur répondre : « J'ai 90 ans, j'ai fait ma vie, qu'est-ce que vous voulez de plus ? Je suis heureux, voilà, j'ai pas envie qu'on aille me triturer, de faire des aller-retours, de revenir... J'ai pas envie de ça ». » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

« *Oh, à mon âge...* » est une expression qui résume beaucoup de propos entendus lors des évaluations oncogériatriques. En insistant sur leur âge, souvent à plusieurs reprises au cours de la consultation, c'est l'évocation d'une « vie complétée » (Pillonel et al., 2020) qui est exprimée. Monique Membrado et Tristan Salord (2009) écrivent :

« Vieillir, c'est négocier plus ou moins bien avec le temps qui passe, avec les transformations de soi, avec le sentiment ressenti et souvent suscité par la confrontation avec les autres que la vie est derrière soi. (...) Cette sensation que le plus important de sa vie est passé, qui peut induire des impressions de décalage avec le temps social présent, avec le temps des plus jeunes, s'éprouve tôt dans le parcours existentiel. Plus on avance en âge et plus elle devient prégnante, parce que s'installe plus fortement la conscience d'une durée, de l'irréversibilité du temps, de la proximité de la mort ».

À la question d'un oncologue lui demandant d'exprimer son opinion concernant l'engagement dans une éventuelle chirurgie pour son cancer de la parotide, Mme Dufour répond : « *je ne ferai pas (...) J'ai bien vécu, je vais avoir 89 ans* » (notes d'observation – site B – EOG – 07 octobre 2020).

M. Morel, âgé de 84 ans et atteint d'un cancer du côlon, refuse lui-aussi la proposition de chimiothérapie et argumente : « *C'est l'âge que je regarde. Si j'avais été plus jeune... Mais là, à mon âge...* » (notes d'observation – site A – EOG – 08 juin 2021).

Une coordinatrice d'une plateforme d'appui à la coordination en santé évoque un homme de 84 ans vivant seul à domicile, et en refus de traitement : « *Il commençait à se dénutrir, il était très fatigué, il n'avait plus la force de rien faire, il a dit : « Oh j'ai 84 ans, si ça augmente, ça augmente, mais je préfère vivre comme je suis sans effet des thérapeutiques. »* (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 15 octobre 2020).

De manière plus ou moins tacite, est parfois exprimée aux médecins et aux infirmières une « *lassitude de la vie* » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020) pouvant s'apparenter, dans une analyse philosophique, à une certaine « fatigue d'être » (Levinas, 2002) : une fatigue « d'avoir à renouer quotidiennement le contrat qui me lie à moi-même, la fatigue d'avoir à se porter et à se supporter comme un fardeau qui s'exprime dans la sensation d'être à soi-même son propre encombrement » (Coz, 2004). Pour ces malades, le renoncement aux soins s'ancre dans « la représentation de "ce que l'on est devenu" » (Pennec, 2014, p. 109), dans la mise en récit d'un parcours de vie et d'un destin marqués par la fatalité. Pour certains d'entre

eux, la mise en récit de l'épreuve du cancer est « située dans une succession de différents événements biographiques dominés par le malheur » (Marche, 2019). C'est le cas de Mme Martin, narrant en entretien des événements de santé (les traitements et séquelles de son premier cancer) et de vie (le suicide récent de sa sœur, son entrée en Ehpad...) restreignant sa volonté d'accéder à des traitements. Si plusieurs malades, face à l'insistance de leurs proches et des médecins, finissent par accepter les traitements, ils expriment le fait que leur vie est derrière eux, et que l'essentiel de leur parcours de vie est chose révolue.

« *Je sais que j'ai 84 ans. Disons que je regarde plutôt dans le rétroviseur que devant. J'ai mon âge. Je considère que la suite, c'est du rab.* » (M. Coat, 84 ans, cancer de la parotide – site B – EOG – 13 novembre 2020).

Posant le regard sur son mode de vie présent, Mme Martin exprime quant à elle une certaine résignation : « *ça ne vaut plus le coup de vivre. On ne peut plus rien faire* » (notes d'observation – site B – EOG – 02 avril 2021). Apparaît ici l'énonciation d'un jugement sur la valeur de sa vie, façonné par « un rapport dégradé à son corps et à la difficulté de faire sienne la nouvelle forme de vie imposée par son état de santé » (Gaille, 2010). D'une certaine manière, le questionnement qui traverse sa réflexion comme celle d'un certain nombre de personnes rencontrées (mais aussi, comme on l'a vu, des professionnels de santé) est de « savoir si, dans telle ou telle conditions, la vieillesse vaut encore la peine d'être vécue, et si, par conséquent, la vie garde encore un sens pour le grand âge et si elle vaut la peine qu'on la prolonge toujours plus » (Misrahi, 2006). Christian Lalive d'Épinay (2009) souligne :

« Au grand âge, quand la fragilisation affaiblit et transforme le corps et l'esprit, quand la vie impose un combat quotidien pour préserver son intégrité (E. Erikson), quand le « présent du futur » (Saint Augustin) n'est plus espérance de vie mais attente de la mort, la remémoration autobiographique est lourde d'un enjeu spécifique : celui de parvenir à insérer sa vie passée au cœur de sa condition présente, et ainsi de préserver son identité, en marquer la continuité en dépit de son altération (au sens fort : devenir autre). Loin de manifester un abandon désœuvré et nostalgique aux souvenirs du passé, ce travail de mémoire (P. Ricoeur) exprime la tentative d'assumer sa propre vie, de se donner le droit de dire : « j'ai vécu ! » alors que la mort se fait imminente ».

À l'inverse des malades pour qui l'épreuve du vieillissement semblait s'effacer derrière celle

du cancer, les personnes s'orientant vers une limitation de l'engagement thérapeutique montrent que l'épreuve du cancer peut s'effacer derrière celle du vieillissement. Ces dernières tendent moins à se définir comme des personnes malades du cancer que comme des personnes âgées dont le temps du vieillir et l'espérance de « vie bonne » sont désormais contraints. Dans ces circonstances, l'engagement dans les soins est parfois pensé comme inutile en raison de cette fin que l'on se représente comme proche.

« *Je ne suis qu'un homme comme les autres, et je crois que tout est fini* », exprime au gériatre M. Gauchet, âgé de 96 ans, en abstention thérapeutique curative pour son cancer de la peau (notes d'observation – site A – EOG – 17 juin 2021).

« *Oh, tu sais maintenant il peut m'arriver n'importe quoi, j'ai vécu hein (rire)* », affirme Mme Le Du¹, âgée de 94 ans et atteinte d'un cancer du rectum, ayant refusé l'intervention chirurgicale proposée par ses médecins (entretien – 15 juillet 2021).

Accentuée par la vision d'un corps que le temps fragilise, la conscience de la finitude, phénomène largement étudié par la sociologie du vieillissement, est l'une des caractéristiques de l'épreuve du grand âge (Caradec, 2007, 2008 ; Clément, 2007 ; Membrado, 2010). Ce phénomène psychosocial se trouve renforcé lors du diagnostic de cancer, d'autant plus lorsque ce dernier survient à un âge avancé (rappelons ici que la moyenne d'âge de la population d'enquête est de 82,7 ans).

Pour un certain nombre de malades rencontrés, cette prise de conscience d'une mort prochaine s'illustre par la mise en récit d'un âge subjectif et « d'expressions propres à la vieillesse qui se “détache” avec plus ou moins de sérénité d'un monde qui n'est plus le sien. (...) Le sentiment de finitude, parfois éprouvé très douloureusement, oriente le plus souvent les expériences des vieilles personnes dans le sens d'un accomplissement et d'un retour sur la vie vécue comme s'il s'agissait de fermer une boucle » (Membrado & Salord, 2009). À l'instar d'autres travaux ayant porté sur le rapport à la mort des personnes âgées, la perte de proches, issus de la même génération (des amis ou collègues de travail, des conjoints, des frères et sœurs...), est elle-aussi largement narrée lors des entretiens, comme une manière détournée d'évoquer sa propre finitude (Clément, 2007).

Un certain nombre de malades se saisissent donc de leur âge comme d'une expérience de la durée, et vont l'évaluer « selon un principe d'accumulation qui s'apprécie subjectivement à

¹ La situation de Mme Le Du est abordée dans le prochain chapitre.

l'aune des histoires de vie » (Pillonel et al., 2020). Cette prise de recul face au temps biographique leur permet de relativiser et d'appréhender leur cancer avec distance et détachement, voire avec fatalisme.

Parmi eux, certains font l'expérience d'une récidive ou d'une rechute de la maladie. S'ils ont accepté la mise en œuvre des traitements lors de leur premier cancer, ils sont davantage hésitants à s'y engager à nouveau.

2.2 Des parcours antérieurs de santé qui restreignent la volonté d'engagement

Certaines personnes malades incluses dans le corpus font l'expérience, au moment de notre rencontre, d'une récidive d'un cancer traité quelques mois ou années plus tôt. Dans ces situations, les décisions de santé sont réfléchies au prisme des expériences antérieures. Leur souvenir et leurs conséquences concrètes sur le temps présent peuvent venir restreindre la volonté de s'engager à nouveau dans des soins actifs contre la maladie. C'est le cas de Mme Martin. Survenues en fin de traitement de son premier cancer, des incapacités motrices importantes l'obligent à quitter son appartement pour aller vivre en Ehpad. Les jambes ne répondent plus, et après plusieurs séances infructueuses de kinésithérapie, elle est désormais contrainte de se déplacer en fauteuil roulant. Si le lien entre la maladie et la survenue d'incapacités motrices est évoqué par son gastroentérologue, Mme Martin considère que le traitement par radiothérapie dont elle a bénéficié pour son premier cancer, davantage que le cancer lui-même, est responsable de son état physique actuel.

« Je pense que tous mes problèmes... Je marchais bien, jusqu'à cette période-là [période de la radiothérapie], j'avais pas de problèmes, jusqu'à mes 80 ans je nageais, je marchais beaucoup, et c'est à la suite de ça que... Je suis allée à l'hôpital de la C., comme je ne marchais plus, j'ai passé un moment à l'hôpital, et ils ont fait des recherches, mais ils ne trouvaient pas. Le spécialiste m'a dit « moi je pense que ça vient du cancer ». Et moi je pense aussi que ça vient de la radiothérapie. Ils ne l'ont pas reconnu bien sûr; ils ne l'ont pas reconnu. Alors si bien que je ne marche plus, je ne tiens pas debout. (...) J'étais brûlée tout le bas du ventre, là. Alors je suppose que ça peut avoir un lien avec les nerfs, ou j'en sais rien, dans tous les cas je ne marche plus du tout. Ça c'est un gros problème. » (entretien – 13 avril 2021).

Cette première expérience de la maladie cancéreuse et des soins reçus deux ans avant la récurrence affecte sa logique décisionnelle présente et la manière dont elle envisage la suite de son parcours de santé. Les risques de perte d'autonomie fonctionnelle auxquels peuvent conduire les traitements anticancéreux sont, comme on l'a vu, placés au centre de la démarche oncogériatrique et du travail d'évaluation opéré par les médecins. Ces derniers n'insisteront pas face au refus de leur patiente de se faire opérer. L'évaluation de ses fragilités — Mme Martin a bénéficié d'un test d'oncodage évalué à 10,5/17, soit inférieur au seuil de 14/17 distinguant les « fragiles » des « robustes » — les pousseront à rapidement tomber d'accord sur les risques à s'engager activement dans les soins. Si l'évaluation de la balance bénéfices-risques, « pilier du processus décisionnel biomédical » (Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012), est au cœur des pratiques et décisions de soin en oncogériatrie, les risques induits par les thérapeutiques sont aussi évalués par les malades qui se saisissent de leurs expériences de santé pour juger de l'intérêt d'un nouvel engagement thérapeutique. Se remémorant l'épreuve de son premier cancer, Mme Martin insiste lors de notre entretien sur la lourdeur d'un parcours de soins dont elle ne souhaite pas refaire l'expérience :

« J'ai tellement d'exams que je ne sais même plus où j'en suis. Et là j'ai passé des scanners... et au bout d'une semaine on m'a ramenée ici et depuis je... Depuis deux ans... Je ne voudrais pas repasser par là. J'en ai passé des exams. Des scanners, des IRM... (elle soupire). Ah oui, je ne voudrais pas retrouver ce parcours-là, parce que j'en ai trop bavé en deux ans. Entre ma sœur, ça, j'en ai trop bavé en deux ans. Alors maintenant... » (entretien – 13 avril 2021).

À l'instar de nombreuses personnes âgées rencontrées, soigner cette récurrence n'est pas la priorité de Mme Martin. L'anticipation des risques d'un nouvel engagement sur son autonomie future, déjà amoindrie à la suite du premier cancer, la conduit à refuser l'intervention chirurgicale. Pour d'autres malades, ce sont les expériences de pathologies chroniques, d'interventions chirurgicales répétées, etc., qui viendront limiter leur volonté de s'engager dans des soins actifs contre le cancer.

« Si vous avez des gens qui ont eu déjà de très lourds antécédents, de nombreuses interventions chirurgicales, ils vont être plus réticents aussi » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Les personnes bénéficiant d'un suivi oncogériatrique ont le plus souvent fait l'expérience de plusieurs événements de santé et de soins au cours de leur vie. Ces épreuves les ont marqués physiquement mais aussi aux plans émotionnel et psychique. Lors de l'irruption de la nouvelle épreuve qu'est le diagnostic de cancer, elles considèrent ne pas pouvoir ou vouloir faire face au travail biographique et de santé qu'exigerait ce nouvel engagement thérapeutique contre la maladie.

Dans la configuration de soin et de vie de Mme Martin, on retrouve en effet ce qui caractérise le concept de *travail biographique*, forgé par Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988). Les deux auteurs identifient trois dimensions de la biographie : le *temps biographique* (biographical time), les *conceptions du corps* (body conceptions) et les *conceptions de soi* (conceptions of self). Ces trois dimensions donnent à la biographie d'un individu sa stabilité et forment la *chaîne biographique* (Biographical Body Conception Chain). Lors de l'irruption d'une maladie chronique, cette chaîne est « brisée ». Le travail biographique revient alors à tenter de « recoller les morceaux » (*putting the BBC Chain back together*) en recourant à quatre processus : contextualiser la maladie (incorporer sa trajectoire de maladie dans sa biographie), pactiser avec les limitations dues à la maladie, reconstituer l'identité, refonder sa biographie.

« Les personnes ne restent pas passives face à ce type d'expérience. Traversant souvent différentes phases, elles cherchent à rétablir une certaine maîtrise de leur biographie. Au plan pragmatique, elles tentent de mettre en place une gestion routinisée de la maladie qui limite son empiètement sur les autres domaines de la vie (Baszanger, 1986 ; Pierret, 2003). Au plan symbolique, elles cherchent, à travers la mise en oeuvre d'un « travail biographique », à reconstruire une unité, une « identité positive » (Corbin et Strauss, 1988 ; Charmaz, 1991) ». (Ruffin & Ville, 2006).

Pour certaines personnes rencontrées, ce travail biographique est qualifié de trop difficile, ou est jugé inutile au vu des gains de rétablissement espérés. Dès lors, l'engagement dans des soins actifs nécessitant un travail pratique, cognitif et émotionnel important, est remis en question. Il s'évalue au prisme de conceptions d'un corps fragilisé par le temps et la maladie, et dont la personne malade doute qu'elle puisse en supporter les effets.

2.3 Le temps vécu inscrit dans le corps

Au moment où nous nous rencontrons, Mme Le Gall¹ (91 ans), son mari et leur fils, les médecins qui la suivent, s'interrogent sur l'intérêt de poursuivre les investigations diagnostiques qui conduiraient probablement au diagnostic d'un cancer digestif. Déjà touchée par plusieurs cancers au cours de sa vie, surnommée « la miraculée » par l'un de ses médecins, Mme Le Gall se saisit de son âge, mais aussi de son parcours de santé antérieur et des multiples opérations subies au cours de sa vie pour justifier son hésitation présente à s'engager dans une nouvelle « lutte » contre cette probable récurrence de cancer.

« Si vous voulez, ça [l'âge] m'aide à accepter la maladie. Ce que je ne comprends pas, c'est que j'ai été très bien, enfin, toujours en soin, mais j'avais quand même la forme. Mais là, depuis ma fracture du col du fémur, je souffre de la jambe, là autrement, je ne peux pas dire... Je ne sens même pas, je ne pense même pas que j'ai 91 ans. Ça ne me paraît pas... Je me dis c'est pas possible que j'ai 91 ans, alors que j'étais condamnée depuis l'âge de 39 ans. À 39 ans on me disait que c'était fini. » (Mme Le Gall, 91 ans, cancer digestif – entretien – 29 novembre 2019).

Un peu plus tard dans l'entretien, elle poursuit :

« J'ai été opérée 32 fois... C'est pour ça que je ne sais plus... Et moi j'aurais bien accepté l'opération [elle fait référence à une biopsie], mais à mon âge... Tout ce que j'ai eu... C'est ce qu'elle a dit le Dr E. [gériatre], je suis tellement couturée que s'ils ouvrent encore... (...) Jusqu'à présent je suis battante, mais là, ça commence à être dur quand même. On va voir avec le radiologue, puis je vais demander vraiment des précisions parce que s'il y a des risques, je peux rester comme ça, vu mon âge... Je pense du moins... »

Plusieurs éléments du discours de Mme Le Gall expriment son hésitation actuelle à s'engager dans les thérapeutiques, alors que cela n'était pas le cas lors des épisodes de soin antérieurs. Les stigmates corporels — ces « monstruosité du corps » écrivait Goffman (1975) —, fruits d'une succession d'interventions chirurgicales subies au cours de sa vie, entraînent des

¹ Nous nous rencontrons à deux reprises lors de l'enquête : lors d'une EOG (14 novembre 2019 – site A), puis lors d'un entretien à domicile (29 novembre 2019).

conséquences tant pratiques pour les médecins confrontés à la difficulté technique d'une nouvelle intervention, que symboliques pour Mme Le Gall, laissant planer l'idée que le corps en a déjà assez supporté. Ce corps, fragilisé par le temps, la maladie et les interventions médicales (qui soignent les corps mais peuvent aussi les fragiliser) semble constituer, tant pour les médecins chargés d'en prendre soin que pour les malades s'interrogeant sur l'utilité de le mettre une fois de plus à l'épreuve, le cœur du travail sur soi et sur autrui entrepris par les différents acteurs. C'est ce corps, dont « le silence des organes » (Leriche, 1936) s'est une nouvelle fois brisé, qui conduit Mme Le Gall à faire le choix contraint de la consultation médicale. C'est l'image des nombreuses cicatrices le recouvrant qui instaure le doute, la faisant hésiter de l'intérêt de repartir « au combat » (pour user d'une rhétorique caractéristique de la lutte contre le cancer). De manière plus générale, c'est en partie par ses sensations corporelles, le manque de vitalité et la fatigue ressentie, qu'elle qualifie de manière différente cette expérience présente du cancer et la relie à son âge avancé.

L'épreuve de la maladie s'inscrit avant tout dans un corps, dans une « matière vivante ». Ce corps est en quelque sorte le point de départ et le point d'arrivée de l'épreuve conjointe du cancer et du vieillir. « C'est d'abord par le corps que l'on est invité à prendre la mesure de son vieillissement » (Voléry, 2017). Les rapports au temps, à la maladie et au corps s'imbriquent. Le corps vieillissant porte les stigmates du temps vécu rappelant des événements de santé antérieurs. Ces expériences passées peuvent venir limiter la volonté thérapeutique des vieilles personnes. Si la prise en soin active de leur cancer n'est pas la priorité, elles peuvent toutefois se saisir de l'évaluation oncogériatrique pour demander que d'autres maux, handicapant le temps du vieillir, fassent l'objet de soins.

3. Prendre soin des maux du vieillir

L'incertitude médicale (Fox, 1988) est au centre de l'épreuve du processus décisionnel en oncogériatrie. Cette incertitude est étroitement liée à la toxicité des traitements et aux capacités de résistance des vieilles personnes qualifiées de fragiles. Les médecins, malgré leurs tentatives de les anticiper au mieux, ne peuvent certifier avec exactitude la teneur des effets indésirables et leurs conséquences pour la préservation d'un quotidien « vivable ». Les malades, eux aussi, s'interrogent. L'essentiel pour beaucoup d'entre eux est de limiter au maximum leur souffrance physique. Dès lors, l'engagement limité dans les traitements anticancéreux ne signifie pas un refus de toute forme de soin, d'autant plus que les personnes âgées, en sus du cancer, peuvent

vivre avec des douleurs chroniques qui les handicapent au quotidien. Il s'agit, d'une certaine manière, de tenter de prendre soin du temps présent. L'évaluation oncogériatrique offre alors la possibilité de recourir à un médecin qui serait un interlocuteur pour cela.

Davantage que le cancer, pour ces malades, c'est la prise en soin de leur souffrances corporelles qui doit être priorisée, comme le souligne Mme Le Gall : « *l'essentiel, c'est que je ne souffre pas, c'est tout ce que je demande, ne pas souffrir, parce qu'après tout à mon âge, que voulez-vous...* » (Mme Le Gall, 91 ans, cancer digestif – entretien – 29 novembre 2019).

Lors des EOG, ce sont ainsi des maux indépendants du cancer qui sont mis en avant et font l'objet de plaintes auprès des médecins. Des douleurs aux genoux ou au dos, des troubles de la vision ou de l'audition, des problèmes urinaires ou de transit, etc., sont présentés comme autant, voire plus contraignants au quotidien que la maladie cancéreuse.

« Si la jambe fonctionnait bien, je me sentirais quand même moins handicapée. Je ne me sens pas handicapée par la maladie. Je me sens concernée, mais ce n'est pas un handicap pour moi, la maladie. Pas comme le fait de ne plus avoir une mobilité... normale. » (Mme Leclerc, 76 ans, cancer du foie – entretien – 13 décembre 2019).

Souffrant d'arthrose au genou limitant fortement sa mobilité, Mme Legrand (83 ans, cancer gynécologique) demande lors de l'EOG que la prise en soin de ses douleurs physiques, l'empêchant au quotidien, soit activée en priorité : « *j'aimerais qu'on s'occupe de ma jambe le plus vite possible, le reste [le cancer], ça ira* » (notes d'observation – EOG – site A – 21 septembre 2021).

S'il n'est pas jugé pertinent, au vu de l'âge avancé et de la lourdeur des thérapeutiques, d'engager une lutte active contre le cancer, la prise en charge de la souffrance et des douleurs corporelles constitue pour ces personnes une prise en soin minimale à recevoir. L'entreprise du soin est recentrée sur les maux du présent. L'instauration de soins de confort ou de traitements à visée antalgique, la mise en place d'un suivi psychologique, etc., sont alors discutées au cas par cas avec les soignants, selon les souhaits et besoins de la personne malade. L'EOG peut alors prendre la forme d'une transmission d'informations et de conseils pour l'avenir, et/ou d'une orientation vers d'autres professionnels de santé (psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes...).

Le souhait de limiter son recours à certaines thérapeutiques contre le cancer est par ailleurs étroitement liée aux conditions d'existence des vieilles personnes et aux temps quotidiens qui

caractérisent leurs expériences du vieillissement. Cet aspect est particulièrement significatif lorsqu'elles résident en maison de retraite.

4. Le temps quotidien du vieillir en institution

Si l'expérience de soin de son premier cancer incite Mme Martin à ne pas s'engager à nouveau dans une lutte contre sa récurrence de cancer, d'autres éléments, davantage liés aux temporalités quotidiennes du vieillir et à ses conditions d'existence présentes, la confortent par ailleurs dans sa posture, exprimant préférer « *laisser la maladie évoluer* » (entretien - 13 avril 2021).

4.1 Résider en Ehpad ou la fragilité du mode de vie

Lors de ses venues à la clinique ou lors de l'entretien, Mme Martin relate un mode de vie difficile et une vulnérabilité relationnelle (Martin, 2001) accentuée par l'entrée en maison de retraite : une vie recluse dans une chambre d'Ehpad devenue « refuge » (Mallon, 2007), des relations sociales et amicales quasi-inexistantes, une nièce et un neveu comme seuls entourages familiaux.

« Je me retrouve quand même seule. Quelques amis, un petit peu. Mais je ne recherche pas. Je ne recherche pas les coups de téléphone. Pas trop de visites, le minimum de visites. Je ne cherche pas. Je recherche la solitude. (...) Là je ne peux plus rien. Je suis obligée d'appeler pour qu'on vienne me chercher. Je suis devenue trop dépendante quoi. Trop dépendante maintenant. Alors la seule solution... Être ici, c'est la seule solution. (...) J'ai pris mon parti maintenant. Je me bats sans me battre. Je laisse les jours passer et puis on verra bien de quoi sera fait le lendemain. » (entretien – 13 avril 2021).

Au sein d'un Ehpad intégré par défaut d'autres alternatives, empêchée par sa perte d'autonomie fonctionnelle, l'expérience du vieillir au quotidien Mme Martin se caractérise par une succession de « déprises imposées » (Mallon, 2007), l'amenant à entrevoir un horizon d'attente assombri, comme rétréci.

« L'hébergement accroît également l'épreuve de la finitude. Les limitations physiques et cognitives qu'impose la maladie sont renforcées par l'organisation des soins et la prise en charge

de la personne. Celle-ci est non seulement dépendante des autres, mais devient passive ; elle n'a plus rien à faire, même pour atténuer ou surmonter ses propres limitations » (Gagnon, 2022).

Sa vie quotidienne est rythmée par des émissions télévisées qu'elle regarde tous les jours, et par les visites de sa nièce. Elle ne participe pas aux activités collectives proposées à l'Ehpad, qu'elle juge infantilisantes. Rendant difficile le maintien d'un intérêt fort pour la vie (Mallon, 2007), le temps quotidien du vieillir en institution semble accentuer un peu plus sa faible motivation à s'engager dans des soins actifs contre cette récurrence de cancer. Le regard porté vers les personnes qui l'entourent, qu'elle croise dans les couloirs de la maison de retraite ou en salle à manger et avec qui elle peine à nouer des relations du fait des troubles cognitifs dont elles sont nombreuses à être atteintes, participe à orienter l'évaluation que Mme Martin porte sur son présent et son avenir.

« Ce dont j'ai peur, c'est de perdre la mémoire... J'essaie de tenir parce qu'avec mon environnement... (...) Il y a beaucoup de décès ici... 95, 96 ans... Moi je ne voudrais pas aller jusque-là. 90 ans maximum. » (notes d'observation – site B – EOG – 02 avril 2021).

S'appuyant sur l'observation de son environnement et des personnes qui l'entourent, l'amenant à mesurer sa vieillesse et son vieillissement au prisme de ceux d'autrui (Mallon, 2007), Mme Martin met en récit « le sentiment de sa propre précarité d'existence » (Clément, 2007) et la conception d'une « absence de devenir » (Voléry, 2017, p. 83) caractérisée par des expériences futures dépréciées à l'avance.

« L'histoire du parcours antérieur ne soutient plus l'individu et peu d'opportunités sont perçues face à la profonde déstabilisation tant l'avenir est source d'incertitudes qui forgent le sentiment de finitude et rend difficile, voire interdit, la projection au-delà du quotidien » (Pennec, 2019).

Peut-être davantage qu'une fragilité physique, c'est le réagencement, sous le mode du rétrécissement, du mode de vie des vieilles personnes que le quotidien en Ehpad vient révéler. Un mode de vie fragile et précaire que la mise en œuvre de traitements anticancéreux risquerait de déstructurer davantage.

L'entrée et la vie en maison de retraite tend de manière générale à limiter l'expression de la volonté des personnes malades à s'engager dans des soins actifs. Selon une étude de la Drees (Abdoul-Carime, 2020), un tiers personnes de plus de 75 ans vivant en Ehpad souffrent d'un

état psychologique dégradé. 56 % souffrent de fatigue, de lassitude et d'épuisement (contre 44 % pour celles vivant à domicile). Par ailleurs, 37 % d'entre elles ont besoin de motivation pour réaliser des activités quotidiennes (contre 4 % pour celles vivant à domicile). Ces différentes données quantitatives viennent conforter celles, plus qualitatives, issues de notre recherche. Lassitude, épuisement, manque de motivation... conduisent les personnes à appréhender l'irruption du cancer avec distance. Sur l'ensemble de la population d'enquête (64 malades), neuf personnes vivent en Ehpad au moment où nous nous rencontrons. Aucune d'entre elles n'exprime, lors de l'évaluation oncogériatrique et/ou en entretien individuel, une volonté franche d'accéder à des thérapeutiques. Sur ces neuf personnes, deux seulement se verront proposer, à la suite de la consultation oncogériatrique, la mise en œuvre d'une chirurgie ou d'un traitement anticancéreux. Pour les autres, le stade trop avancé du cancer lié à un retard de diagnostic¹, des comorbidités trop importantes, ou encore les contraintes organisationnelles du parcours de soins (transports en ambulance), s'ajoutent à une volonté thérapeutique faible exprimée par les malades, et conduisent à une abstention thérapeutique curative. Bien qu'issues d'un corpus limité, ces résultats corroborent une étude antérieure publiée par la Drees en 2016, soulignant qu'en 2011, 9% des femmes et 13% des hommes vivant en EHPAD étaient traités pour un cancer, des proportions très inférieures à celles de la population du même âge vivant à domicile (Makdessi & Pradines, 2016).

Si les conditions sociales des individus « peuvent être des conditions majeures ou insignifiantes, selon les contextes spécifiques de la vie sociale qu'ils sont en mesure ou non d'influencer (Strauss, 1993, p. 211), ces éléments semblent, dans le cas de Mme Martin, jouer un rôle significatif sur son engagement dans les soins contre le cancer.

Par ailleurs, son expérience de la maladie montre en quoi le mode de vie et de résidence des personnes malades peut en soi constituer une facette de leur fragilité. Peut-être davantage que la fragilité d'un corps sur laquelle les médecins se concentrent principalement, c'est l'expérience de la vulnérabilité de leur situation de vie, restreignant leur pouvoir d'agir (Bickel & Hugentobler, 2018), que les malades conscientisent et évaluent.

¹ Les personnes vivant en Ehpad, dont une large part souffre de polypathologies ou de troubles cognitifs, risquent de voir leur cancer diagnostiqué plus tardivement que celle vivant à domicile, comme l'a montré une étude réalisée par l'UCOG de la région Bretagne (Touchard et al., 2017).

4.2 Résider en Ehpad : une fragilisation identitaire

Si le mode de vie des résidents d'Ehpad joue un rôle significatif sur les trajectoires de soin, il constitue une dimension non médicale qui risque par ailleurs d'accentuer le travail identitaire à mener par les personnes âgées. Christian Lalive d'Épinay (2009) écrit :

« Alors que le lien vital se fragilise et qu'en même temps le lien social s'effiloche, signalant au vieillard, avec de plus en plus d'insistance, que la "présence de l'avenir", c'est la mort, comment peut-il, dans un tel contexte, préserver son intégrité, son identité ? »

Cette perte d'identité et d'intégrité, liée à la perte de ce qui donnait jusqu'alors du sens à l'existence (aller nager ou se balader pour Mme Martin) et que l'entrée en Ehpad peut provoquer ou accentuer, est à appréhender comme l'une des dimensions qui va orienter les décisions de santé des vieilles personnes au regard des propositions émises par un médecin oncologue.

« Le travail personnel du sujet pour parvenir à la conscience de soi et agir en conséquence suppose également d'apprendre à déjouer ou à composer avec les accidents de la vie, innombrables, imprévisibles par nature, et pourtant destructeurs sur le plan des organisations individuelles, souvent ravageurs pour l'identité personnelle » (Bataille, 2018).

Dans un « hommage » à Claude Dubar, Jean-Marc Ramos (2017) considère la manière dont l'identité personnelle a pu être sociologiquement appréhendée comme une *définition de soi* bâtie sur trois sources de temporalités : les temps vécus du corps, de l'interaction sociale et de l'itinéraire personnel. En analysant la mise en récit que Mme Martin fait de ses expériences biographiques et de santé, et le regard qu'elle porte sur son quotidien en Ehpad, on constate que ces trois dimensions temporelles viennent peser sur la manière dont elle fait face aujourd'hui à la maladie : l'expérience difficile de son premier cancer et de ses traitements illustre le temps vécu d'un corps mis à mal par la maladie et les soins, source d'incapacités physiques qui l'empêchent désormais de maintenir des expériences simples mais importantes pour elle ; le temps vécu des interactions sociales s'ancre dans un quotidien en Ehpad au sein duquel elle peine à nouer des amitiés, et un entourage familial et amical restreint conduisant à une solitude à la fois subie et recherchée ; le temps vécu de son itinéraire personnel renvoie à un parcours de santé antérieur et à des événements biographiques qui ont laissé des traces, marquant une rupture temporelle, entre un avant et un après (le récent suicide de sa sœur aînée). Beaucoup d'éléments participent à ce que Mme Martin fasse l'expérience d'un désengagement progressif,

limitant sa volonté d'accéder aux soins contre cette récurrence de cancer. Si des transformations biologiques (maladie, incapacités fonctionnelles...) participent à ce processus, d'autres transformations, socio-environnementales et relationnelles (disparition des entourages, entrée en institution...), transformant le rapport à soi et au monde, contribuent à orienter la manière de faire face à l'épreuve du cancer. D'une certaine manière, l'avance en âge et la maladie sont ici vécues sur le mode du déclin, conduisant au renoncement aux soins actifs contre le cancer. Restent le temps présent et solitaire dans la chambre d'Ehpad, les nuits difficiles que les antidouleurs parviennent à apaiser, et l'attente du temps et des conditions incertaines de la fin de vie et du mourir.

Étroitement liées aux modes de vie et aux situations conjugales, familiales et résidentielles, les temporalités du quotidien — au sens d'une appréciation subjective du temps — peuvent donc constituer un facteur démobilisateur. À l'instar de Mme Martin, les malades s'inscrivant dans une limitation des soins laissent apparaître, dans leurs récits et comportements, un *temps-durée* principalement pensé au passé.

« C'est une telle perspective qui permet également de donner sens au désir inverse de la quête de longévité : celui de ne pas prolonger sa vie au-delà d'un certain état des capacités motrices, cognitives, émotionnelles. Là encore, les raisons sont propres à chacun : un parcours de vie, un état général considéré comme incompatible avec l'idée qu'on se fait de la vie valant d'être vécue, un sentiment de solitude et d'isolement, lié à la mort des proches mais aussi au passage du temps, l'incompréhension ou le désaccord avec la marche du monde » (Gaille, 2016).

Le parcours de Mme Martin donne à voir la manière dont des événements de santé antérieurs, la conscience de sa finitude, ou l'appréhension subjective de l'âge, composent une vision « fataliste » des années à venir, pensées comme ne valant pas la peine d'être prolongées, ou du moins, davantage menacées par des soins jugés risqués et inutiles. Vincent Caradec (2014) souligne :

« Ainsi, ces facteurs (l'état de santé, l'ancienne profession, le réseau social plus ou moins étendu) constituent des ressources socialement inégales qui génèrent des trajectoires de vieillissement socialement différenciées. Car, à l'inverse, d'autres personnes cumulent les difficultés (problèmes de santé, moindres opportunités d'engagement, inquiétude des proches) et sont contraintes à des réaménagements de plus en plus importants de leur existence, jusqu'à l'abandon d'activités à leurs yeux essentielles (comme, par exemple, ne plus pouvoir sortir de chez soi pour sa promenade

quotidienne). Dans ces situations, l'ennui peut alors envahir le quotidien et l'attente de la mort constituer le seul horizon ».

La sociologie de la vieillesse et du vieillissement a montré l'importance de considérer l'hétérogénéité des expériences et trajectoires du vieillir, et surtout la manière dont ces expériences restent socialement constituées. Les différentes manières de vivre l'épreuve du cancer sont étroitement liées à celles de vivre l'épreuve du grand âge.

Cette façon d'appréhender la maladie, les soins et « le temps qui reste », se voit marquée par les conditions d'existence des individus, rendant la « présence à l'à venir » (Bourdieu, 1997, p. 301) dépendante des positions sociales des personnes. Elle est par ailleurs marquée par la présence de proches qui s'interrogent eux aussi sur la pertinence de voir leur parent engager une « lutte » contre le cancer.

5. Des proches partagés sur l'opportunité des soins

On a vu dans le chapitre précédent que les entourages (familiaux principalement) tendaient généralement à inciter leur parent à s'engager dans les traitements. Toutefois, dans des situations de soin jugées incertaines, caractéristiques de nombreux parcours oncogériatriques, les proches peuvent adopter une logique différente.

5.1 « On ne veut pas l'embêter... »

En refusant ce qu'ils considèrent s'apparenter à de l'acharnement thérapeutique, certains proches s'interrogent sur l'utilité d'engager des traitements lourds et contraignants en termes de travail de santé à accomplir, pour leur parent dont la santé est déjà altérée du fait de la présence d'autres pathologies.

« Hier j'étais chez un couple, le monsieur a une maladie d'Alzheimer qui évolue depuis plusieurs mois, beaucoup, et on lui a détecté un cancer de la vessie. Son épouse me disait, elle en avait parlé avec les médecins de l'hôpital, avec le médecin généraliste, qu'elle s'opposait à une opération, ou à quelque chose qui pourrait avoir des conséquences... (...) Là c'est vrai que le monsieur n'était pas en état de discuter de ça, c'est compliqué, son épouse super bienveillante, mais super réaliste aussi de l'état de son mari, elle est

bien consciente qu'il ne pourra pas supporter une anesthésie générale, une opération...(...) Elle a insisté pour que son mari sorte de l'hôpital, les examens n'avaient pas tous été faits, et elle a dû reprendre tout ça ensuite à la maison avec le médecin traitant, en décidant que ce n'était pas la peine. » (gestionnaire de cas – DAC – entretien – 23 janvier 2020).

« Souvent j'ai l'impression que les familles ou les proches disent : « on ne veut pas l'embêter ». Ça joue beaucoup dans la décision quand même. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

L'hésitation des proches à voir leur parent s'engager dans un parcours qu'ils prévoient complexe et incertain peut influencer l'orientation de la trajectoire de soin dès l'apparition des premiers signes cliniques de la maladie et la consultation chez le médecin généraliste. Cette première phase d'information, de concertation ou de négociation avec le médecin traitant peut alors, en cas d'hésitation partagée à activer l'investigation diagnostique, accentuer les risques d'un retard de diagnostic et d'une limitation des options thérapeutiques par la suite (cf. chap. 6, section 1).

« On a eu des retards de diagnostic parce que la famille ne voulait pas, (...) la famille pensait que la biopsie ne servirait à rien, et pour finir elle a eu sa biopsie, mais il y a une abstention thérapeutique quand même, c'est une dame qui avait une maladie d'Alzheimer, mais là, voilà, la famille pensait que ça ne servirait à rien, et du coup n'avait pas encouragé la demande du médecin généraliste d'aller faire la mammographie. C'était une tumeur du sein qu'on palpe, et donc du coup « à quoi ça va servir ? », souvent c'est ça : « à quoi ça va servir ? ». » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

En outre, les hésitations des proches face à l'engagement dans les soins de leur parent s'ancrent dans des représentations du vieillir et du mourir. D'une certaine manière, on retrouve, dans les discours des entourages, différentes idéologies thérapeutiques quant au soin à apporter au grand âge et également présentes chez les médecins (cf. chap. 3, section 1). La valeur donnée aux « années fragiles » conduit certains proches à considérer la prise en soin du cancer comme inutile et trop risquée en raison de l'âge avancé et des contraintes pratiques qu'elle engendrerait.

5.2 « Tu ne serais pas morte si vite que ça »

Dans certaines configurations familiales, les avis des membres de la parenté divergent quant à la stratégie thérapeutique à adopter. Certaines personnes malades peuvent recevoir de leurs proches des avis parfois catégoriques, comme Mme Blanchet, 88 ans, s'appêtant à bénéficier d'une intervention chirurgicale pour son cancer du sein. Lors de l'EOG, elle relate au gériatre les propos de sa sœur ainée :

Mme Blanchet : *« Elle n'était pas trop d'accord pour que je me fasse opérer. T'aurais pu durer quatre ans encore, qu'elle m'a dit. »*

Gériatre : *Ah bon ? Pourquoi quatre ans ? Ça, ça m'intéresse...*

Mme Blanchet : *92 ans c'est bien pour mourir, qu'elle m'a dit.*

Gériatre : *Oulah... Tu notes ? (à moi, en souriant) ».* (notes d'observation – site A – 09 septembre 2021).

Après l'EOG, je retrouve Mme Blanchet et son fils pour un entretien. Nous poursuivons la discussion sur les avis des membres de sa famille (sa fille et sa belle-sœur) quant aux décisions thérapeutiques :

Mme Blanchet : *« J'ai parlé à ma fille qui m'a dit : « pff, moi je sais pas qu'est-ce que j'aurais fait. Tu sais, à ton âge... ». Enfin, elle était hésitante, je crois qu'elle n'aurait pas fait. Ma sœur, alors ça a été clair et net : « ah, moi je ne ferais pas hein, je ne ferais pas. Bien que ton fils soit chirurgien, moi je ferais pas. (...) Après, tu seras diminuée ».*

CD : *Et quel argument vous donnait votre sœur en disant « moi j'aurais pas fait », c'est...*

Mme Blanchet : *Mourir, vaut mieux mourir tout doucement quoi...*

Fils de Mme Blanchet : *Voilà une bonne question (sourire).*

Mme Blanchet : *Mourir comme ça quoi, du cancer quoi. « Tu serais pas morte si vite que ça. Ça n'évolue pas le cancer ». C'est vrai. »* (Mme Blanchet, 88 ans, cancer du sein – entretien – 09 septembre 2021).

La situation de Mme Blanchet éclaire la manière dont peut se discuter, de manière plus ou moins négociée au sein des familles, les décisions de soin d'un parent âgé. On voit apparaître dans ces discussions familiales des positionnements sur la valeur attribuée aux dernières années de la vie. Autrement dit, se discute plus ou moins tacitement « un seuil en deçà duquel l'on considère

que la vie ne vaut pas d'être vécue et au-delà duquel elle l'est » (Gaille, 2010). Si cette question est le plus souvent « implicite et formulée de manière vague », dû notamment à la difficulté et la gravité du sujet (Gaille, 2010), elle peut être discutée franchement par les membres de la parenté, dont les avis comptent de manière significative pour les malades. Le plus souvent involontaires voire inconscientes, des attitudes ou représentations âgistes sont repérables dans les conseils et propos des entourages.

Dans les configurations de soin discutées dans ce chapitre, la limitation des traitements contre le cancer s'explique pour les médecins par des états de santé fragiles et précaires contre-indiquant la mise en œuvre des thérapeutiques. La limitation de l'accès aux soins peut par ailleurs être accentuée en cas de retards de diagnostic, limitant les possibilités d'engager des soins.

Du côté des malades, l'appréhension du *temps-durée* et des *temps quotidien du vieillir*, articulée à l'anticipation des temps du soin contre le cancer, est jugée peu compatible avec l'idée qu'ils se font des années à venir. Le vieillissement conduit ces malades à une certaine prise de recul et l'acceptation de la maladie qu'il s'agit de replacer dans un parcours de vie passé. Tenant le cancer à distance, c'est le temps du vieillir au quotidien qui est placé au centre des préoccupations car il constitue déjà une épreuve vécue comme difficile. D'une certaine manière, les arguments des malades s'inscrivant dans une limitation de l'engagement thérapeutique relèvent moins du cancer que du vieillissement. Il semble difficile pour eux de revendiquer un traitement dont les effets seraient possiblement péjoratifs, non seulement sur la trajectoire de maladie, mais surtout sur la manière de vivre son âge, son corps, et l'imminence de la mort. La mise en récit des modes de vie à ce moment du parcours qu'est le temps du vieillir, dont celui de la vie en établissement mais aussi à domicile, contribue à rendre présente l'idée d'un engagement thérapeutique à limiter.

Si les cheminements décisionnels des malades et des professionnels diffèrent (les premiers affrontant l'épreuve de la maladie au prisme d'un temps biographique, les seconds se plaçant dans le temps plus restreint du parcours de soins), leurs conclusions se rejoignent. D'une certaine manière, le temps kairologique (Bessin, 1998) des vieilles personnes s'accorde ici avec le schéma de trajectoire (Strauss, 1992) pensé par les médecins : engager des soins actifs contre le cancer n'est pas (ou n'est plus) la priorité. Pour le dire autrement, le travail d'expertise médicale s'associe au travail d'« évaluation éthique de l'existence » (Dubar & Thoemmes,

2013) entrepris par les malades. L'épreuve de la décision thérapeutique s'oriente vers un consensus entre les différents acteurs en présence, pour qui « les traitements apparaissent comme un mal inutile au regard des gains espérés » (Loretti, 2019).

CHAPITRE 7. NÉGOCIER UN COMPROMIS THÉRAPEUTIQUE

« Tout le monde négocie. On est une société de négociations. La consultation est une négociation. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

Les négociations du soin figurent parmi les objets de recherche régulièrement abordés par la sociologie de la santé. Selon Nora Moumjid et al. (2009), le monde de la cancérologie est peut-être le champ médical où les enjeux de la prise de décision partagée se donnent le plus à saisir. Le temps biologique des cancers (et leur chronicisation) et celui des traitements nécessite en effet un partenariat stable et étroit entre malades et médecins. Tout au long de leur parcours de soins, les malades sont décrits comme participant aux prises de décisions et donnant leur avis sur les différentes options thérapeutiques qui leur sont proposées, sachant que toutes présentent à la fois des avantages et des risques. Ce modèle de la décision partagée est d'ailleurs encadré par le droit. La loi du 4 mars 2002 (loi n° 2002-303) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est en effet venue formaliser ce nouveau paradigme de la relation thérapeutique :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (...) Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. » (Article L III-4 du Code de la santé publique).

En s'arrêtant sur des situations définies par les acteurs en présence comme plus ou moins « complexes », il s'agit ici d'analyser les ressorts de l'accord thérapeutique, et les conditions qui permettent (ou pas) la négociation d'une part plus ou moins étendue du soin.

Confrontés à des situations thérapeutiques incertaines, les acteurs participant à l'épreuve de la décision de soin tentent de trouver un « accord sur ce qui est juste » (Nachi, 2015). Dans la majorité des situations de soin observées et analysées au cours de cette recherche, les processus de décision ont conduit, de manière relativement aisée, à un accord entre médecins, malades et proches. Les deux premières formes de l'engagement analysées renvoient en effet à des situations de soin ayant rapidement menées à un consensus, associant une faible/forte volonté thérapeutique exprimée par les malades et une expertise médicale contre-indiquant/indiquant l'engagement dans des traitements actifs contre le cancer.

Toutefois, observer des processus décisionnels « sans accrocs » ne signifie pas qu'ils soient exempts de rapports de pouvoir ou d'autorité. Concept phare de la sociologie interactionniste, la notion d'« ordre négocié » (Strauss, 1992) peut conduire à écarter un peu trop rapidement le fait que les négociations et décisions de soin restent empreintes de « rapports de pouvoir qui dépendent des ressources dont [les acteurs] disposent et des capacités d'actions dont ils se dotent ou s'octroient mutuellement » (Calvez, 2014, p. 48). Anselm Strauss admet d'ailleurs que tout n'est pas tout le temps négociable. Le rôle du chercheur est alors de « découvrir ce qui est négociable » (Strauss, 1992) — et, pourrait-on ajouter, ce qui ne l'est pas. « Partout où existent des ordres sociaux, il n'y a pas seulement des ordres négociés mais des ordres coercitifs » (Strauss, 2006 [1978]).

Adoptant une analyse plus critique de l'autorité de la profession médicale, Eliot Freidson a insisté sur le maintien d'une « dominance médicale », proposant d'analyser les interactions entre médecins et patients « comme une sorte de négociation aussi bien que comme une sorte de conflit » (Freidson, 1984, p. 318). En soulignant les rapports de pouvoir inhérents à toute prise de décision, Jean-Daniel Reynaud (2003, p. 27) définit la négociation entre deux parties comme « toute situation où l'une et l'autre mettent en œuvre leur pouvoir respectif pour influencer une décision » (p. 179).

Au cours de l'enquête, certaines situations de soin ont fait apparaître des négociations et des prises de décision relativement complexes, au cours desquelles les logiques de soin des médecins et des malades divergeaient. Commençons par distinguer deux configurations typiques faisant l'objet d'un dissensus thérapeutique, nécessitant de travailler à l'élaboration d'un compromis sur le temps de la consultation (lequel pourra être réélaboré ensuite, ce qui a été observé lors des entretiens réalisés au domicile).

Deux configurations de soin emblématique du travail de compromis

La première configuration de soin concerne des situations où la personne malade est en demande de soins de *cure* (visant à enrayer ou stabiliser la progression du cancer). Mais elle voit l'accès à ces derniers limité par les médecins, pour diverses raisons exposées dans les chapitres précédents (état de santé précaire, fragilité qualifiée, caractéristiques du cancer, facteurs socio-environnementaux). Ici, les malades expriment le souhait d'accéder à des traitements mais les médecins, s'appuyant sur l'évaluation oncogériatrique et sur leur expériences professionnelle et personnelle, anticipent des effets secondaires importants et doutent des bénéfices que tireraient leurs patients des thérapeutiques. Ils tentent alors de signifier à ces derniers la non-opportunité d'un engagement actif dans les traitements. Dans la

grande majorité des contextes, ils parviennent à convaincre les malades (par un travail de conviction que nous discuterons), et une abstention thérapeutique est décidée.

Une seconde configuration, faisant apparaître un décalage entre les logiques de soin des malades et celles de leurs médecins, a également été observée : celle où la personne âgée, considérée « apte » à bénéficier des traitements, exprime une volonté thérapeutique limitée. Deux issues sont alors observées : la première donne lieu à un compromis thérapeutique « imposé » par la personne malade. Dans ces rares cas, les médecins ne parviennent pas à la convaincre des bénéfices qu'elle pourrait retirer d'un engagement actif dans les soins. Prenons l'exemple de M. Morel, âgé de 84 ans, atteint d'un cancer du côlon qui, lors de l'évaluation oncogériatrique, coupe la parole à sa fille et au gériatre discutant de la mise en œuvre d'une chimiothérapie adjuvante : « *Oh, y'aura pas de chimio. Y'aura pas. Point. (...) C'est l'âge que je regarde. Si j'avais été plus jeune... mais là, à mon âge...* » (notes d'observation – site A – 08 juin 2021). Le gériatre propose alors de discuter d'une chimiothérapie *per os*, présentée comme moins handicapante au quotidien, et insiste pour prescrire un rendez-vous avec un oncologue. M. Morel, consent à demi-mot à rencontrer un nouveau médecin, tout en répétant qu'il ne changera pas d'avis.

Dans le second type de situations (plus fréquentes dans la population enquêtée), le corps médical parvient à convaincre la personne malade de l'intérêt à s'engager dans tout ou partie des soins proposés. Évoquons la situation de Mme Leclerc pour préciser les processus présents dans ce cas de figure. Atteinte d'un cancer du foie métastasé, cette femme de 76 ans exprime lors de l'EOG une faible volonté d'accéder à un traitement adjuvant par chimiothérapie. Elle évoque au médecin la lourdeur des effets secondaires face à des bénéfices « *assez aléatoires* ». Le gériatre lui précise alors que la décision lui revient, en ajoutant toutefois « *moi, je tenterai quand même* », et en précisant, suite à la demande du mari de Mme Leclerc, que le traitement pourra être arrêté à tout moment en fonction de ses effets indésirables qui seront regardés de près. Mme Leclerc décide alors de suivre l'avis du médecin : « *moi je laisserais les choses aller, mais je veux bien quand même essayer* ». Une fois la consultation terminée et la patiente partie, le gériatre me confie : « *si ça ne tenait qu'à elle, elle ne ferait rien* » (notes d'observation – EOG – site A - 05 décembre 2019).

Croisant les deux formes d'engagement thérapeutique exprimées par les malades (faible/forte volonté d'engagement) avec celles émanant du corps médical (activation/limitation des traitements), une typologie des configurations de soin rencontrées lors de l'enquête peut être élaborée. Le tableau ci-dessous les synthétise :

Figure 17 : L'engagement thérapeutique contre le cancer : quatre configurations idéaltypiques

		Engagement des médecins		
		Fort	Faible	
		<ul style="list-style-type: none"> - des patients qualifiés de « robustes » pouvant bénéficier d'un traitement actif. - des critères familiaux et socio-environnementaux en faveur de l'engagement dans les soins (possibilités de soutien familial au domicile, facilités pour assurer les déplacements...). 	<ul style="list-style-type: none"> - des patients qualifiés de trop « fragiles » physiquement ou cognitivement pour faire face à un traitement actif. - des critères familiaux et socio-environnementaux confortant la proposition de limiter l'accès aux soins (absence de soutien humain à domicile, éloignement géographique...). 	
Engagement des malades	Fort	<ul style="list-style-type: none"> - Un âge avancé mis à distance, qui ne justifie pas une limitation de l'accès aux thérapeutiques. - Un « à venir » source de possibilités et d'expériences nouvelles ou à maintenir, malgré l'âge avancé et la maladie. - Un parcours de soins contraignant mais facilité par diverses ressources, et qui n'entrave pas la volonté d'accéder aux traitements. 	<p align="center">Situation 1</p> <p align="center"><u>Consensus thérapeutique</u></p> <p align="center">Activation de traitements actifs contre le cancer.</p>	<p align="center">Situation 3</p> <p align="center"><u>Dissensus thérapeutique et travail d'élaboration du compromis</u></p> <p align="center">Travail de conviction opéré par les médecins pour limiter l'accès aux traitements. Résistances, acceptation, négociations des malades.</p>
	Faible	<ul style="list-style-type: none"> - Des malades qui se saisissent de leur âge avancé comme un âge « seuil », une frontière au-delà de laquelle l'engagement actif dans des soins est remis en question. - retour subjectif sur le temps vécu : parcours de vie et expériences antérieures de santé qui limitent la volonté thérapeutique. - un temps des soins jugé trop contraignant. - modes de vie fragiles qui restreignent la volonté d'engagement. 	<p align="center">Situation 4</p> <p align="center"><u>Dissensus thérapeutique et travail d'élaboration du compromis</u></p> <p align="center">Travail de conviction opéré par les médecins pour faire accéder les malades aux traitements. Résistances, acceptation, négociations des malades.</p>	<p align="center">Situation 2</p> <p align="center"><u>Consensus thérapeutique</u></p> <p align="center">Abstention thérapeutique ou limitation des traitements actifs. Surveillance clinique et soins de confort au présent et/ou pour l'avenir.</p>

La **première section** du chapitre rend compte des visées des personnes malades à négocier une part de leur trajectoire de soin, et des ressources qu'elles peuvent mobiliser pour y parvenir. Comment et jusqu'où sont-elles associées à des décisions de soin plus ou moins négociées, allant de l'information à la concertation, de la co-décision à des décisions où leur voix peine à se faire entendre ? Comment et jusqu'où participent-elles au mouvement d'autonomisation des patients décrit par la sociologie de la santé (Dodier, 2007) ?

La **seconde section** se centre sur les médecins et interroge la manière dont l'appartenance générationnelle et la fragilité qualifiée des malades façonnent leur attitudes et pratiques de soin (Marche, 2015). Plusieurs questions apparaissent : de quelle manière les soignants conçoivent et mettent en pratique le paradigme de la décision partagée lorsqu'il s'agit de prendre en soin des vieilles personnes qualifiées de fragiles ? Sur quels arguments et notions s'appuie leur travail de conviction pour faire adhérer les malades à leurs propositions de soin ? Quel rôle est donné aux proches dans ce travail de conviction ?

Section 1. Pour les malades, s'en remettre ou résister aux recommandations des médecins

Comme le souligne Alexandre Jaunait (2007), « le fait qu'un mode relationnel asymétrique ait été l'objet de rééquilibrages décisifs ne permet pas de conclure que certaines des prémisses de ce modèle ont disparu ». Les résultats présentés ici nuancent en effet l'application pratique du paradigme actuel d'une participation active des malades aux décisions de soin : cette dernière reste, en oncogériatrie, relativement limitée.

« On a des patients, suivant l'âge, suivant le niveau socioculturel, ils vont être plus dans le : « de toute façon c'est vous qui décidez ». Et à nous de leur expliquer que ça, ça a été un temps et que maintenant, on n'en est plus là. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

À lire ces propos, récurrents chez les médecins interviewés, on pourrait en conclure que l'asymétrie relationnelle et décisionnelle entre médecins et malades, qui a pendant longtemps prévalu en médecine, est censée laisser place à une participation active de ces derniers à leur prise en soin. Les soixante-quatre configurations de soin analysées montrent pourtant des

vieilles personnes qui tendent généralement (mais pas systématiquement) à endosser le rôle de malades acceptant l'organisation pratique de leur parcours de soins comme les propositions de traitements émises par les médecins.

1. Opter pour une participation limitée : entre reconnaissance et soumission

Dans le champ de l'oncologie, de nombreux médecins considèrent « que les malades ont tendance à leur accorder moins spontanément leur confiance et que leur décision est susceptible d'être mise en doute, voire d'être contestée » (Castel, 2005). Peut-on toutefois nuancer, ou préciser ce constat au prisme de l'appartenance générationnelle des malades ? Plusieurs études ont montré que l'âge était corrélé à la volonté de participation des malades aux processus décisionnels médicaux : les plus âgés d'entre eux opteraient davantage que les jeunes pour une participation limitée aux décisions de traitement, préférant se laisser guider par le médecin (Anchisi et al., 2006 ; Elkin et al., 2007 ; Gaston & Mitchell, 2005). Les limites de notre corpus d'enquête (délimitant une catégorie d'âge chronologique : les plus de 75 ans) rendent difficile un travail de comparaison qui mettrait à jour, selon l'âge des individus et les situations thérapeutiques, des volontés et capacités d'agir plus ou moins prononcées. Pour ce faire, il aurait fallu interviewer et rencontrer sur le terrain des malades de tout âge. L'analyse qualitative du corpus tend toutefois faire ressortir assez clairement l'expression d'une volonté, partagée par une majorité de personnes, de se laisser guider par le corps médical, jugé plus à même de prendre les meilleures décisions.

« Il faudra faire ce qu'il y a à faire. » (Mme Tassin, 82 ans, cancer gynécologique – EOG – site A – 02 novembre 2020).

« Moi, je vais là où on me dit d'aller. » (Mme Camus, 86 ans, cancer du sein – entretien – 11 mars 2021).

« - Mon fils va aller voir le Dr C. [chirurgien] pour discuter de la chirurgie.

Gériatre : Vous en pensez quoi ?

- S'il faut y passer... » (Mme Viard, 86 ans, cancer de la thyroïde – EOG – site A – 14 septembre 2021).

« *Je fais confiance totalement.* » (M. Simon, 81 ans, cancer de l'œsophage – EOG – site A – 17 juin 2021).

« *Le médecin dit de faire ça, on suit, point.* » (M. Coat, 84 ans cancer de la parotide – entretien – 26 novembre 2020).

« *Oh, moi je les laisse faire ce qu'ils pensent bien faire.* » (M. Bellec, 84 ans, cancer du rectum – entretien – 23 février 2021).

« *Je ferai ce que mon médecin me dira de faire.* » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – entretien – 31 mai 2021).

Ces quelques verbatims figurent parmi les nombreux propos régulièrement entendus en entretien ou pris en note lors des EOG. Certains malades expriment même leur étonnement lorsque les professionnels de santé sollicitent leur opinion quant à la stratégie thérapeutique à adopter : « *et c'est à moi de décider ?!* » lance Mme Fleury (85 ans, cancer du sein – EOG – site B – 29 octobre 2021) au gériatre lors de son EOG, alors qu'est discuté l'engagement dans une chimiothérapie adjuvante pour son cancer du sein.

D'une certaine manière, les personnes âgées et qualifiées de fragiles apparaissent ici relativement éloignées de l'image du « bon patient », capable d'effectuer une part du travail de soin en participant aux décisions de santé (Baszanger, 2010). Autonomie décisionnelle et participation aux décisions médicales peuvent-elles être ainsi assimilées ? Ce que donnent à comprendre les malades rencontrés, c'est que faire valoir une autonomie décisionnelle peut parfois se traduire par préférer et revendiquer le fait qu'autrui — de surcroît, en place d'expert, tenant de la médecine savante — décide pour soi. Peinant à endosser le rôle de « co-responsable dans le soin » (Pennec, 2010b), beaucoup de personnes enquêtées expriment ce choix et assument un « faire confiance » induit par une forme de « vulnérabilité acceptée » (Jaunait, 2007). Toutefois, si l'expression de ce que l'on pourrait nommer une « autonomie décisionnelle déléguée » peut apparaître comme un choix rationnel et stratégique, il reste le fruit d'une socialisation médicale spécifique, du rapport entretenu au cours de sa vie avec le monde médical, lui-même en partie déterminé par l'appartenance sociale et un parcours de vie et de santé.

L'analyse montre que la participation limitée des malades aux décisions de soin peut prendre diverses formes. On peut les regrouper en deux figures : elle peut être présentée comme subie

et contrainte, ou au contraire (et pour la majorité des configurations de soin analysées) revendiquée et assumée par les malades.

1.1 M. Bihan : « J'ai des questions à poser, mais pourquoi m'opposerais-je ? »

Plusieurs personnes enquêtées estiment qu'accorder sa confiance *a priori* et attribuer par là un pouvoir de décision aux médecins est un choix rationnel, voire stratégique (ce qui n'empêche pas, du point de vue du sociologue, que ce choix rationnel soit en partie déterminé socialement). C'est le cas de M. Bihan¹, déjà cité dans les précédents chapitres.

Ancien directeur de chantiers navals, cet homme âgé de 85 ans vit seul depuis le décès de son épouse en janvier 2020. Doté d'une situation économique confortable, il habite une maison spacieuse remplie de livres, emploie une aide à domicile (deux heures par jour) pour l'entretien de la maison et la préparation des repas, ainsi qu'un jardinier. Sa fille unique et sa petite-fille, habitant non loin de son domicile, lui rendent régulièrement visite et assurent également une aide ponctuelle pour la gestion du quotidien.

Au printemps 2020, M. Bihan ressent de fortes douleurs dans le dos, au niveau de l'omoplate droite. Pensant dans un premier temps à un lumbago, c'est la lecture d'un article portant sur le décollement de la plèvre qui l'incite, au vu de la similitude de ses symptômes avec ceux décrits dans l'article, à consulter son médecin traitant. Les investigations diagnostiques vont ensuite s'enchaîner et M. Bihan se verra diagnostiquer un cancer de la plèvre, au mauvais pronostic. Au moment de notre premier entretien, il vient de terminer une radiothérapie (dix séances). Les médecins discutent avec lui de l'engagement dans une chimiothérapie ou une immunothérapie.

« [L'oncologue] m'a annoncé qu'il allait falloir passer à une autre phase, qui pouvait être soit immunothérapie, soit chimiothérapie, mais qu'il y avait un processus de décision, avec des... je n'ai pas compris, avec ses pairs, il doit y avoir une espèce de conférence de médecins, je ne sais pas leurs trucs, pour déterminer quelle est la meilleure molécule. » (entretien – 31 mai 2021).

Cette « *espèce de conférence de médecins* », il s'agit de la RCP où a été discuté le dossier médical de M. Bihan. Lors de notre première rencontre, le vieil homme est donc dans l'attente

¹ Nous nous sommes rencontrés à trois reprises au cours de l'enquête, à l'occasion d'une EOG (site B - 7 mai 2021) et de deux entretiens individuels à son domicile (31 mai 2021 et 14 juillet 2021).

de la proposition thérapeutique que vont lui adresser les médecins. Notons que la radiothérapie, qu'il vient de terminer, a provoqué des effets secondaires inattendus : une dyspnée a entraîné une perte d'autonomie fonctionnelle importante. « *Je suis convaincu que les médecins ne se doutaient pas que ça me priverait de mon autonomie* », précise M. Bihan, qui décide de continuer d'accorder toute sa confiance dans le corps médical. Si au moment de notre premier entretien, le malade est dans l'attente d'une proposition de traitement, il sait déjà qu'il suivra les recommandations de ses médecins, malgré une forte incertitude sur la suite de sa trajectoire de maladie et de soin.

« Deux fois on a reporté ce rendez-vous que je devrais avoir cette semaine, et deux fois j'ai ressenti un soulagement. J'étais content de ne pas avoir à approuver, parce que c'est ce qui va arriver : une décision que je ne sens pas, en fait. (...) Alors cette semaine, dans quelques jours, je vais être confronté à cette question : « alors ? On y va ? » Et je répondrais : « oui bien sûr. » (...) Enfin encore une fois, j'ai pris le parti de la science, je pense que les docteurs savent, en tout cas en savent plus que moi. » (entretien – 31 mai 2020).

Lors de notre second entretien (six semaines plus tard), M. Bihan m'informe que c'est l'option de l'immunothérapie qui a été retenue. Il a alors déjà bénéficié de deux séances. Que ce soit pour la radiothérapie ou l'immunothérapie, et malgré une mort qu'il se représente comme proche en raison d'un cancer au mauvais pronostic, M. Bihan a décidé de s'engager activement dans les soins, ou du moins, il a fait le choix de suivre l'avis des médecins l'enjoignant à s'y engager. Il précise son cheminement décisionnel :

« Je me suis posé la question [de l'engagement dans les soins], et j'ai répondu à la lumière de ma fabrication si j'ose dire. Je suis ingénieur de métier. Mon vrai métier c'est d'être ingénieur, et j'ai toujours pensé à la rationalité des choses. Et je me dis que ne pas faire c'est le meilleur moyen pour que ça ne marche pas. (...) Un médecin me propose un traitement, a priori si ce n'est pas un imbécile ça doit aller dans le sens du mieux. En tout cas je n'ai pas d'argument à opposer à sa proposition. J'ai des questions à poser, mais pourquoi m'opposerais-je ? Il est sachant. Je ne suis pas sachant. (...) Encore une fois, quand on s'est lancé dans la radiothérapie, j'ignorais les effets que ça pouvait provoquer. Les médecins disaient que ce serait mieux, bon je l'ai fait, mais est-ce que c'est une

décision ? Oui, c'est la décision d'adhérer à la décision du spécialiste quoi, de celui qui sait. » (entretien – 31 mai 2020).

Le discours de M. Bihan met en évidence plusieurs éléments participant de l'incertitude : incertitude cognitive sur les effets secondaires des traitements et l'évolution de la maladie, incertitude sur la pertinence de l'engagement thérapeutique, incertitude quant au choix du traitement lui-même (chimiothérapie ou immunothérapie), incertitude sur la perte d'autonomie provoquée par les traitements... Pour y faire face, il fait le choix de s'en remettre à la médecine (et donc aux médecins), bien qu'il conçoive cette dernière comme imparfaite, soumise elle aussi à la part d'incertitude pensée « comme une condition inhérente à l'activité scientifique, et, plus largement, à toute connaissance humaine » (Cresson, 2000, p. 345). Comme le souligne Monique Membrado (2014, p. 55), « la confiance participe à la réduction de l'incertitude ». Elle prend toutefois diverses formes selon les patients et les situations de soin. Elle peut se donner *a priori* ou s'élaborer de manière plus coconstruite, au fil du temps. En outre, certains malades apparaissent davantage assujettis à l'autorité d'un médecin qu'ils n'imaginent pas pouvoir remettre en cause.

1.2 M. Mesmeur : « Ce n'est pas à moi de décider »

M. Mesmeur est âgé de 84 ans. Cet ancien employé administratif est atteint d'un cancer du côlon. Lors de l'EOG, prescrite afin d'évaluer ses capacités à tolérer une chimiothérapie, il demande à l'infirmière : « *j'ai une question : est-ce qu'il existe un traitement qui conviendrait pour que je vive le plus longtemps possible ? Parce que je suis amoureux de la vie. Ce que je souhaite, c'est vivre le plus longtemps possible cette vie-là* » (notes d'observation – site A – EOG – 15 octobre 2020). L'infirmière précise alors que l'évaluation dont il bénéficie ce jour a justement pour objectif de discuter avec l'oncologue de la stratégie thérapeutique la plus adaptée à son âge et son état de santé. M. Mesmeur répond : « *ce n'est pas à moi de décider. Je veux l'opinion du docteur. Je fais confiance.* » Quelques minutes plus tard, l'oncologue le rencontre pour faire le point. S'appuyant sur la synthèse de l'évaluation transmise par l'infirmière, il énumère les fragilités physiques et les comorbidités de son patient (diabète, insuffisance rénale sévère), insiste sur son âge avancé, justifiant ainsi sa proposition de ne pas s'engager dans une chimiothérapie jugée trop risquée au vu de son état de santé global. Une abstention thérapeutique, associée à une surveillance clinique de l'évolution de la maladie, est proposée. Agrippant la main de son épouse assise à ses côtés, le vieil homme accepte la

proposition de l'oncologue de limiter l'accès au traitement, sans tenter de négocier ce qui a été énoncé. Tout au long de la consultation, M. Mesmeur a endossé le rôle d'un patient « dépendant d'un praticien qu'il a pour seul devoir de croire et vis-à-vis duquel l'expression de sa volonté propre n'est pratiquement d'aucun poids » (Jaunait, 2014). Le travail de conviction opéré par le médecin, évoquant la forte incertitude des bénéfices de la chimiothérapie, n'aura duré que quelques minutes. Sans résistance de la part de son patient qui, pourtant, exprimait quelques instants plus tôt à l'infirmière une forte volonté d'accéder à un traitement. M. Mesmeur et son épouse quittent le cabinet de consultation, et remercient l'oncologue en sortant.

À l'instar de M. Mesmeur, certains malades semblaient lors des consultations accepter les propositions thérapeutiques du médecin (qu'il soit oncologue ou gériatre) sans se représenter que ces dernières puissent, éventuellement, être négociées au prisme de leurs souhaits et préférences.

« J'obéissais à mon docteur comme un gosse », confesse Mme Augé, ancienne artisanne de 85 ans et atteinte d'un cancer du côlon (notes d'observation – EOG – site A – 22 avril 2021).

« Moi je dis oui à tout, je suis ce qu'on me dit, je fais tout ce qu'on me dit » admet quant à elle Mme Lévi (74 ans, cancer du côlon – entretien – 12 avril 2021).

Âgée de 86 ans, Mme Viard est atteinte d'un cancer de la thyroïde. Lors de l'EOG, elle accepte de s'engager dans une chirurgie et suit la recommandation du gériatre qui la considère apte à supporter l'opération. Tout au long de l'EOG, elle semble tout faire pour ne pas contredire le gériatre, s'attachant à faire bonne figure en s'abstenant de toute forme de contradiction. Je la croise dans le couloir de l'hôpital peu après l'EOG. Elle me demandera : *« Qu'avez-vous pensé de mes réponses ? »*, comme si elle venait de passer un examen. Quelques jours plus tard, lors d'un entretien, elle reconnaît suivre les recommandations des médecins malgré le souhait, non exprimé lors de l'EOG, de *« rester comme elle est »* :

Mme Viard : *« Je suivrai les médecins parce qu'à mon âge, je sais que j'ai plus encore vingt ans à vivre hein.*

CD : *Et si la décision ne tenait qu'à vous, qu'est-ce que vous décideriez ? De faire la chirurgie ou de...*

Mme Viard : *Avec le courage que j'ai, je préférerais rester comme je suis. » (Mme Viard – entretien – 23 septembre 2021).*

Ces malades donnent à voir ce que Pierre Bourdieu, analysant les conditions sociales de l'opinion personnelle et de son exercice, a nommé la « remise de soi », c'est-à-dire une « confiance tacite », une « adhésion silencieuse » (Bourdieu, 1977). Cette forme de soumission des vieilles personnes à l'égard du corps médical est apparue, tout au long de l'enquête, relativement forte. En effet, il persiste assez nettement dans leurs discours la reconnaissance du savoir médical et de l'expertise du spécialiste, impliquant ce que la sociologie de la santé a analysé comme un phénomène de soumission à l'autorité professionnelle des médecins (Herzlich & Pierret, 1984), ou du moins comme une certaine forme de « confiance tranquille dans l'acceptation d'une asymétrie » (Membrado, 2014, p. 59). Ce phénomène peut-il s'interpréter au prisme de l'appartenance générationnelle des malades ?

1.3 Appartenance générationnelle des malades et paternalisme médical

Le degré de participation des malades aux décisions de soin reste en partie déterminé par la manière dont ces derniers considèrent le rôle du médecin et, par-là, son autorité décisionnelle. L'ensemble des personnes enquêtées, nées dans les années 30 et ou au début des années 40, ont entretenu un rapport au monde médical bien différent des générations qui les ont suivis. Si de nombreux travaux ont souligné le déclin progressif de l'autorité médicale (Bergeron, 2007), on peut faire l'hypothèse que les personnes nées dans l'entre-deux guerres donnent à voir les traces d'un modèle de relation thérapeutique relativement asymétrique, comme si elles échappaient au mouvement d'autonomisation de patients (Dodier, 2007) à l'œuvre depuis une quarantaine d'années. À la différence des jeunes, elles ont par le passé fait l'expérience de relations de soin plus déséquilibrées, endossant le rôle de patients « passifs », soumis à l'« autorité naturelle » (Jaunait, 2014) de médecins seuls détenteurs de la légitimité à décider des thérapeutiques. L'autorité charismatique (Weber, 2014) du médecin est encore prégnante pour cette génération. Elle est d'ailleurs évoquée par plusieurs professionnels interviewés, qu'ils soient gériatres ou oncologues :

« Pour cette génération-là, et je pense que c'est vraiment la dernière, le médecin en face il est tout puissant, donc si le médecin te dit « il faut y aller », même si c'est une grosse connerie, ils y vont. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2020).

« J'ai l'impression que les vieux ont plus ce côté générationnel du... le médecin sait, je m'en remets à lui. (...) Après il y en a qui sont très acteurs, qui donnent leur avis, qui est écouté bien sûr, mais c'est vrai qu'on voit plus souvent le côté « je vous fais confiance », de façon aveugle quoi. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

« Ils ont vécu dans la période où le médecin était un peu tout puissant, avait une autre place que maintenant, voilà, avait le savoir et eux non » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

« Je pense que chez la personne âgée, il y a ce côté patriarcal, il y a moins la décision partagée. L'information reste éclairée, on reste informative, mais c'est : « vous êtes le médecin c'est vous qui décidez ». Il y a des exceptions de personnes âgées qui sont complètement autonomes, mais revient plus souvent le côté « c'est vous qui décidez docteur » ». (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

On peut donc faire l'hypothèse, à l'analyse du corpus, de la persistance d'une forme de paternalisme médical, attribuant aux médecins le rôle de décideur, un rôle que les vieilles personnes rencontrées appréhendent comme « allant de soi ». D'une certaine manière, ces dernières participent à maintenir ce modèle relationnel, affirmant que le médecin est la personne la plus compétente pour décider des soins. « À chacun son métier » est sans doute la logique qui réunit l'immense majorité d'entre eux. Le médecin détient le savoir, il est donc « naturel » de le laisser choisir la meilleure option thérapeutique, en « se démettant de son pouvoir dans un "faire confiance" laissant à l'autre par procuration, l'initiative » (Pierron, 2007). Dans ces circonstances, « le malade se reconnaît comme un individu aux mains des autres, objet de leur savoir et de leur action » (Herzlich & Pierret, 1984, p. 243).

Les processus décisionnels médicaux en oncogériatrie rendent visible, selon les individus, différentes « croyances en son pouvoir d'agir » (Bickel & Hugentobler, 2018), c'est-à-dire différentes croyances des personnes malades « en leur capacité (*capabilities*) d'exercer un certain contrôle sur leur fonctionnement et sur les événements environnementaux » (Bandura, 2001, p. 4, traduction de Bickel & Hugentobler, 2018). Dépendantes de l'âge, ces auto-attributions dépendent de sa socialisation médicale et du rôle de malade endossé tout au long de son parcours de vie. Elles sont également liées à diverses ressources (cognitives, physiques, informationnelles, relationnelles...) inégalement réparties parmi les malades. Parmi elles, les

faibles ressources informationnelles (sur la maladie et ses traitements) semblent favoriser la prise de distance des vieilles personnes face à un savoir médical pensé comme inaccessible.

1.4 Des vieilles personnes peu informées sur les traitements du cancer

L'accès aux informations et aux savoirs médicaux, par le biais d'Internet et des réseaux sociaux, transforme la relation de soin entre médecins et malades (Pierron, 2007). On sait toutefois que le niveau d'études et la catégorie socio-professionnelle des malades ont une incidence sur « le comportement de recherche d'informations, sur la capacité à s'approprier cette information et surtout sur la volonté d'être associé à la décision » (Bergeron, 2007). Le type et la quantité des informations recherchées (sur la maladie, ses symptômes, ses traitements et leurs effets secondaires, etc.), comme le degré de participation aux décisions thérapeutiques, dépendent plus précisément de la distance qui sépare leur milieu social de celui du médecin (Fainzang, 2006). Pour résumer, plus les malades sont situés au bas de la hiérarchie sociale, moins ils chercheraient à s'informer et à participer, et moins on leur donnerait la possibilité de s'associer aux décisions médicales les concernant.

Peu de personnes enquêtées ont signalé être allées rechercher des d'informations sur leur maladie et les traitements, en dehors de celles que leur délivrait l'oncologue ou le gériatre.

« On a l'impression quand même à un moment, de se laisser faire, et d'accepter ce qui est proposé sans rechercher autre chose. Moi je n'ai pas cherché sur internet, je reconnais. (...) Voilà, c'est vrai que j'ai fait confiance, j'ai suivi ce qui était préconisé. » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif – entretien – 05 octobre 2020).

« Ce n'est pas la génération-internet qui va regarder partout, et qui en sait parfois plus que nous sur certains sujets. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

« Il y a plein de patients âgés qui vous disent : « c'est vous qui décidez docteur ». Et probablement, c'est aussi générationnel, les personnes plus jeunes ont plus accès aussi à ce qui se fait, à internet, donc ils sont plus dans la discussion, dans l'échange sur la décision thérapeutique. (...) Moins les gens sont « sachants » sur la maladie, globalement plus ils s'en remettent à ce qu'on leur dit. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

« Le docteur c'est le docteur, on sait qu'il a raison. Après ils [les patients âgés] vont filouter plus ou moins, mais ce n'est pas pour ça qu'ils ne vont pas se laisser faire, mais voilà, c'est pas comme... par exemple des cinquantenaires où on va être plus sur Internet, se renseigner... Ce n'est pas le même rapport avec la personne âgée, où c'est plus... c'est le docteur quoi. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

Plusieurs études ont montré que les difficultés à comprendre les informations médicales influent sur la capacité des malades à participer aux soins de santé, d'autant plus dans le champ du cancer où la compréhension de la maladie, de ses potentiels traitements et de l'organisation du soin nécessite un travail cognitif important (Galvin et al., 2022). Les quelques personnes qui, comme M. Bihan, ont recherché des informations par elles-mêmes, ont une caractéristique commune : l'appartenance à des catégories socio-professionnelles relativement favorisées, du moins en termes de capitaux culturels et cognitifs (anciens professeurs, ingénieurs, cadres, etc.). Elles font toutefois figures d'exception. La majorité des enquêtés, notamment ceux issus des classes populaires, ont semblé se limiter aux échanges avec le médecin lors des consultations, se tenant à distance d'un savoir médical jugé peu questionnable, et tendant à assumer plus facilement le rôle de malades assujettis à l'autorité charismatique et d'expertise attribuée au médecin.

Malgré le paradigme actuel valorisant des décisions de soin partagées entre soignants et soignés, le dispositif oncogériatrique donne à voir des espaces de négociations relativement réduits. Dans la grande majorité des situations de soin observées tout au long de l'enquête de terrain, l'issue du processus de décision a concordé avec la proposition initiale de l'oncologue. Si les contextes d'interaction soignants-soignés tendent à illustrer la persistance d'une analyse parsonienne de la relation de soin, d'autres, moins fréquents, mettent en évidence des logiques de résistance, voire de défiance vis-à-vis du corps médical. Ils font apparaître des malades qui revendiquent le droit à garder une certaine maîtrise sur leur trajectoire de soin et de vie

2. Résister aux recommandations des médecins

Subir ou reconnaître l'autorité décisionnelle des médecins ne signifie pas pour autant que les malades ne cherchent pas à faire valoir leur droit individuel à négocier une part du soin et à s'impliquer activement dans la construction du compromis thérapeutique. « Le malade, parce

que sa maladie est quotidienne et qu'il passe plus de temps loin des médecins que près d'eux, dépend d'abord de son propre jugement » (Baszanger, 1986). Au cours de l'enquête, certaines vieilles personnes ont en effet fait preuve d'une capacité à s'émanciper des prérogatives médicales, notamment lorsqu'elles souhaitaient, contrairement à l'oncologue ou au gériatre, limiter leur accès aux soins contre le cancer.

On peut se demander sur quelles ressources et modes d'action peuvent s'appuyer ces personnes pour négocier les propositions des médecins lorsque ces dernières entrent en contradiction avec la manière dont elles souhaitent vivre les dernières années de leur vie. Quelle que soit la situation thérapeutique, « le malade ne peut jamais être défini comme totalement coopératif car son point de vue est résolument distinct de celui du médecin. En ce sens, ce que le malade négocie dans l'interaction thérapeutique avec le médecin, c'est son droit à avoir un point de vue différent » (Baszanger, 1986).

Si les décisions de soin jalonnant les parcours de soin oncogériatriques semblent refléter la persistance d'une asymétrie soignants-soignés relativement forte, cela ne doit pas conduire à considérer les vieilles personnes comme entièrement assujetties au « pouvoir médical ». Refusant de les considérer comme totalement passives, écrasées par le poids de l'institution et de la profession médicales, l'analyse porte alors notre attention sur la manière dont elles mettent en scène leur maladie et leur avance en âge, leur donnent du sens et participent, à des degrés divers, à revendiquer une manière d'être soigné.

2.1 Mme Le Du : « C'est moi qui décide de mon corps »

Mme Le Du a 94 ans. Elle travaillait en tant qu'agente de service au sein d'une école. Veuve, elle vit seule dans un hameau situé sur la côte nord du Finistère. Au moment où je la rencontre en entretien, à son domicile et en présence de l'un de ses fils (qui habite à proximité), elle se situe à une étape charnière de son parcours de soins. Mme Le Du est en fin de traitement par radiothérapie pour un cancer du rectum diagnostiqué en avril 2021. Elle a bien toléré le traitement, malgré les deux heures de route quotidiennes (effectuées en taxi) pour se rendre au centre de rayons.

Mme Le Du a bénéficié d'une évaluation oncogériatrique quelques jours avant notre entretien, au début du mois de juillet 2021. Il s'agissait de discuter de l'engagement dans une chirurgie curative adjuvante. À la suite de cette évaluation, les médecins ont considéré que leur patiente était assez « robuste » physiquement pour bénéficier de cette chirurgie. La malade s'est toutefois montrée réticente, et a refusé l'intervention chirurgicale. Il a alors été convenu qu'elle

réfléchisse avec l'un de ses fils (ayant travaillé comme radiochimiste dans l'imagerie médicale), et que soit fixé un nouveau rendez-vous pour faire le point.

Quelques jours plus tard, Mme Le Du rencontre à nouveau l'équipe médicale de la clinique¹. Elle exprime une nouvelle fois sa réticence et refuse la chirurgie proposée. Sur son dossier médical, on apprend que c'est principalement la mise en place d'une poche de stomie (envisagée comme définitive) qui lui pose problème, compte-tenu du retentissement possible de ce dispositif prothétique sur son quotidien. Lors de notre entretien, elle confirmera son choix en exprimant préférer « *rester comme elle est* » (entretien - 15 juillet 2021), d'autant qu'elle ne ressent que peu de symptômes liés à son cancer.

« Ils voulaient me mettre une poche. Mais attendez avant de me mettre la poche ! Mon âge bien sûr il est là, mais moi j'ai pas envie de vivre avec une poche si on peut faire autrement. On fait d'abord les rayons et après, on regarde, on passe un examen, et puis on regarde où ça en est. C'est ce que j'ai demandé. (...) Quand ils ont fait les examens, qu'ils ont vu que c'était cancéreux, ils m'ont dit : « oui on peut vous opérer, on verra si on vous opère. Quand on ouvrira on verra si on peut refermer, et sinon on vous met une poche ». Mais ça va pas ! Non. (...) Moi je la retire ! Je ne la supporterai pas. Et puis je me sens bien ! Pourquoi me mettre une poche puisque tout va bien, j'ai pas de problème. C'est difficile mon cas, ils m'ont dit que je leur posais un problème. Peut-être, mais c'est ma santé qui leur pose un problème. » (entretien - 15 juillet 2021).

Si Mme Le Du exprime une forte réticence quant à l'intervention chirurgicale, c'est aussi car elle vit son quotidien sans trop de douleurs, et que son cancer n'a que peu d'impact sur son autonomie fonctionnelle et son quotidien, à la différence d'une éventuelle opération chirurgicale dont elle craint les conséquences sur son mode de vie. Sa position reflète les résultats d'autres travaux (Foley et al., 2019) : dans certaines trajectoires, la maladie peut rester invisible et rarement ressentie dans le corps, à la différence de traitements médicamenteux et d'interventions chirurgicales qui viennent transformer le corps et le marquer de nouveaux stigmates (un poche de stomie dans la situation de Mme Le Du).

¹ Je ne suis pas présent lors de cette rencontre et m'appuie sur les retours des soignants et sur son dossier médical que j'ai consulté.

En outre, à l'instar de la majorité des malades souhaitant restreindre l'engagement dans les traitements, Mme Le Du se saisit de son âge avancé pour estimer le temps restant à vivre et revendiquer la manière de le vivre :

« Alors c'est ce que je leur ai dit, mon âge, bien sûr, mais le peu qu'il me reste à vivre, peut-être un an, deux ans, trois ans... Ils m'ont dit que ça reviendra. Mais y'a rien de sûr que ça revienne, y'a rien de sûr ! (...) Tout va bien, donc, pourquoi je me ferais charcuter, à mon âge ? J'ai 94 ans, je peux vivre peut-être un an, deux ans, trois ans, mais je veux vivre bien ! Aller voir mes enfants, et puis sortir un peu... » (entretien - 15 juillet 2021).

Si l'incertitude médicale est au centre des réflexions des médecins, la logique décisionnelle de Mme Le Du montre que cette incertitude est également prise en considération et négociée par les malades. Face à au temps incertain de l'avenir, certains d'entre eux revendiquent la préservation du temps présent, refusant de le voir mis à mal par des actes médicaux pensés comme non indispensables.

« Oui je les ai embêtés, je sais que je leur ai posé un problème. (...) C'est ma santé, c'est mon corps, je me sens assez forte pour résister, parce que j'ai pas mal résisté à tout quand même. (...) C'est moi qui décide de mon corps, c'est moi qui décide de mon corps. (...) C'est mon choix, c'est moi qui choisis. Mais je vous dis franchement, je sentirais quelque chose, quelque chose n'irait pas, j'aurais peut-être accepté. Mais se trimballer avec une poche... Quand on peut faire autrement... (...) Si j'avais mal quelque part... mais non. Alors pourquoi pas essayer de vivre sans cette poche ? Si j'ai deux ans à vivre, que je les vive tranquillement, pas vrai ? » (Mme Le Du – entretien – 15 juillet 2021).

On a vu que les événements et expériences de santé des personnes âgées, datant parfois de plusieurs décennies, pouvaient influencer leur rapport à la maladie et aux soins, et déterminer leurs prises de décisions d'aujourd'hui. C'est le cas de Mme Le Du, qui a subi une gastrectomie en 1994, à l'âge de 67 ans. Son fils souligne l'impact de cet épisode sur le vécu actuel de la maladie :

« Il y a une chose que je veux rajouter, qui a fait un choc au début, quand elle a commencé son traitement, quand elle a appris qu'elle devait faire ce traitement, qui l'a bouleversé un peu, parce qu'elle a eu une gastrectomie déjà, y'a 26 ans de ça. C'est quelque chose

quand même, d'apprendre que ça se continue encore. (...) Je pense que le choc de la maladie, ça a fait revivre ce qui s'est passé pour l'estomac. Donc ça a transporté un peu en arrière, le vécu du passé, ça a influencé celui d'aujourd'hui, dans les décisions... et puis dans les sensations, dans le ressenti quoi. Ça a beaucoup influencé. »

Mme Le Du relate en effet longuement cet évènement marquant de son parcours de santé. À l'époque, elle avait déjà résisté à la volonté des médecins, refusant une opération qu'elle jugeait trop hâtive :

Mme Le Du : « Quand ils l'ont trouvé [son ulcère à l'estomac], tout de suite le docteur voulait m'opérer, moi j'ai dit : « non on ne m'opère pas comme ça du jour au lendemain, sans me prévenir, sans prévenir mes enfants et tout », et comme P. [son fils travaillant dans le secteur sanitaire] était en Angleterre, j'ai dit : « on va téléphoner d'abord à mon fils ». Le matin je me suis habillée, et j'ai dit : « je sors de l'hôpital, je ne me fais pas opérer maintenant », et j'ai bien fait ! D'abord elle s'est faite renvoyée celle qui voulait m'opérer. Parce que j'étais dans un état de faiblesse... et elle voulait m'opérer. Tout de suite quand ils m'ont mis du fer. Ils m'ont dit : « vous avez eu plein d'esprit de dire non, c'est bien, parce que vous ne seriez plus de ce monde ! » Je ne sais pas ce qui m'a fait dire non, mais j'avais pas envie de me faire opérer du jour au lendemain, comme ça, on ne fait pas ça, on veut des explications, on veut...

CD : Là c'était pour la gastrectomie cet épisode... ?

Mme Le Du : Oui.

Fils de Mme Le Du : Et c'est ce vécu qui a influencé les décisions d'aujourd'hui. (entretien - 15 juillet 2021).

Apparaît ici clairement en quoi le temps biographique de Mme Le Du, marqué par un évènement de santé vingt-six ans plus tôt, détermine en partie la manière dont elle fait aujourd'hui face à son cancer. Dans son discours, ces deux épreuves de santé s'entremêlent. Elle relate des anecdotes passées avec une grande précision, comme si son opération de l'estomac venait d'avoir lieu. Inhérents à sa socialisation médicale, les évènements antérieurs de santé et de soin ont façonné ses réflexions relatives à sa trajectoire actuelle et contribuent à renforcer, d'une part sa volonté de limiter l'engagement thérapeutique, mais aussi et surtout sa capacité à faire valoir une capacité à décider.

La présence de ces malades, s'affirmant comme *sujets* et revendiquant le droit à juger et décider des soins qui leur sont proposés, vient nuancer l'idée d'un vieillissement et d'un processus de fragilisation restreignant le pouvoir d'agir.

La question du pouvoir renvoie alors à celle du contrôle des interventions dans l'espace privé et sur le corps et la préservation d'un « territoire du moi » (Goffman, 1973, T2) réservé à soi et pour soi. Comme l'observe B. Masotti dans son article, pouvoir choisir quand, comment et par qui les gestes nécessaires sont exécutés, et réciproquement pouvoir empêcher des intrusions non souhaitées ou être protégé vis-à-vis d'elles constitue un enjeu clé et fait l'objet de diverses stratégies de la part des personnes vieillissantes et de leurs proches visant à gérer l'intervention des professionnels (Bickel & Hugentobler, 2018).

Nos résultats viennent ici refléter ce que d'autres travaux ont mis à jour, montrant que « les refus peuvent être interprétés comme des formes de résistance des patients âgés face au risque que la biomédecine empiète sur leur autonomie » (Derbez & Hagège, 2022). Au sein de la population enquêtée, ces malades-résistants semblent toutefois faire figure d'exception.

D'une certaine manière, l'analyse vient questionner les écarts entre l'individu-sujet et l'individu-acteur. En s'inspirant des analyses d'Alain Touraine, on associe au concept de *sujet* une capacité d'agir. Le terme d'*acteur* vient quant à lui caractériser une capacité d'agir conduisant à une action. Autrement dit, la qualification d'acteur tient au fait que la capacité d'agir se soit concrétisée en action. En refusant l'intervention chirurgicale, Mme Le Du tend à s'affirmer comme actrice de sa trajectoire de soin. Mais on peut être sujet sans être acteur, c'est-à-dire que le sujet ne transforme pas systématiquement sa capacité d'agir en action. Dans bien des cas, il n'est pas possible d'être acteur. La situation de Mme Durant vient illustrer cette nuance conceptuelle.

2.2 Mme Durant : « Des médecins que je ne verrai jamais, c'est eux qui décident de mon sort »

Âgée de 73 ans, Mme Durant¹ est célibataire et vit dans un quartier populaire au sein d'une agglomération de l'ouest de la France. Atteinte d'un cancer du côlon, elle vit par ailleurs avec

¹ Nous nous sommes rencontrés à trois reprises au cours de l'enquête, à l'occasion d'entretiens individuels à son domicile (21 juillet 2021 ; 11 octobre 2021 ; 17 mai 2022).

une maladie congénitale, diagnostiquée à l'âge de quatre ans, qui a considérablement marqué son existence et avec laquelle elle a dû apprendre à vivre. Dès le début de notre premier entretien, réalisé à son domicile en juillet 2021, elle fait le choix de m'en avertir, pour souligner le poids de ce parcours de santé sur la prise en soin actuelle de son cancer :

« Il y a juste quelque chose que je voudrais dire avant de commencer sur le cancer. J'ai une maladie congénitale, une luxation des hanches, qui m'a complètement empoisonnée la vie, et qui a fait que toute ma vie, si vous voulez, j'ai été en relation avec des médecins [sourire], des chirurgiens orthopédistes en particulier. Donc j'avais déjà une grande habitude de l'hôpital, de la relation aux médecins, enfin de... voilà. Je ne débutais pas, si vous voulez. Et je pense que ça a un rôle important. » (entretien – 21 juillet 2021).

En décembre 2019, Mme Durant réalise un test de dépistage du cancer du côlon qui s'avère positif. Le début du parcours de soins suit alors un déroulement « classique », semblable à ceux décrits par la majorité des personnes incluses dans cette recherche. Elle prend rendez-vous avec son médecin traitant qui la dirige vers un gastroentérologue, et se voit prescrire une coloscopie qui confirme le diagnostic. Elle rencontre alors un chirurgien qui programme une intervention. Suite à la chirurgie, Mme Durant est orientée vers un oncologue de la clinique (site B). Il s'agit de discuter de l'engagement dans une chimiothérapie adjuvante. Elle s'entretient avec lui sur les différentes options thérapeutiques. Interviennent alors ses problèmes orthopédiques. L'oxaliplatine, l'un des produits adjoint au traitement de chimiothérapie privilégié par l'oncologue (5-FU), est un médicament connu pour entraîner des répercussions sur les terminaisons nerveuses des membres inférieurs et supérieurs. Au vu de l'état de santé général de Mme Durant, qui rencontre déjà des difficultés à se déplacer, l'oncologue prend la décision de ne pas adjoindre l'oxaliplatine à la chimiothérapie 5-FU qu'elle compte mettre en place. Contrariée, Mme Durant tente de négocier sa prise en soin et ce choix thérapeutique énoncé par le médecin. Mais ce dernier ne revient pas sur sa décision.

Détenant une capacité en gériatrie, cet oncologue accorde dans sa pratique une place importante à l'évaluation de fragilités qui pourraient venir complexifier la bonne tolérance aux traitements anticancéreux qu'il propose à ses patients les plus âgés. Si Mme Durant, âgée de moins de 75 ans, n'a pas bénéficié d'une évaluation oncogériatrique formalisée, l'oncologue, s'appuyant sur son expertise médicale, a jugé que les fragilités physiques de sa patiente, liées à sa maladie congénitale et ses problèmes orthopédiques, contre-indiquaient l'administration d'une chimiothérapie standard. Craignant de se voir administrer une chimiothérapie moins efficace,

et malgré ses interrogations et le désaccord qu'elle verbalisera auprès de lui, Mme Durant bénéficiera donc d'un traitement « allégé », adapté à l'évaluation médicale de ses fragilités physiques.

« [L'oncologue] me dit : « moi je suis opposée à l'oxaliplatine, parce que vu vos problèmes, votre qualité de vie risque d'être complètement perturbée, vous risquez d'avoir des problèmes pour vous déplacer... ». Je lui dis : « j'ai le choix entre mourir d'un cancer ou bien être en fauteuil roulant. Je choisis quoi ? » Mais en fait je ne choisis rien. C'est là que j'ai trouvé ça très dur, je ne choisis rien car je n'ai pas été convoquée évidemment à la RCP. J'ai déjà eu du mal à avoir le compte rendu... (...) Moi j'insiste bien à chaque fois, on a le droit. C'est un droit. (...) Donc je n'ai pas eu le traitement que j'aurais dû avoir. J'étais très contrariée, parce que... je savais, j'avais eu quand même le résultat de l'analyse pathologique et tout ça, donc j'avais fait des recherches pour savoir exactement comme était classé le cancer que j'avais, et puis j'avais vu que j'avais un grade quand même... élevé. (...) Ça m'a beaucoup contrarié. Donc elle me dit « on va vous suivre de près ». Elle ne m'a pas caché que je risquais une récurrence. Et c'est ce qui s'est passé. » (entretien – 21 juillet 2021).

Un an après la chimiothérapie que Mme Durant supportera globalement bien, une récurrence est diagnostiquée. Une intervention chirurgicale est alors décidée et réalisée en janvier 2021. Suite à la chirurgie, elle revoit son oncologue, pour envisager une nouvelle chimiothérapie. Cette dernière l'informe de la décision prise en RCP : abstention thérapeutique.

« Mme Durant : « [L'oncologue] me dit : « bah voilà j'ai le compte rendu de la RCP [Réunion de Concertation Pluridisciplinaire], pas de traitement ». Alors là j'ai eu l'impression que... (blanc).

CD : Que le ciel vous tombait sur la tête...

Mme Durant : Oui. Je lui ai dit : « je ne comprends pas, je ne comprends pas ». (entretien – 21 juillet 2021).

Mme Durant tente alors de trouver du soutien auprès de son médecin traitant mais constate rapidement l'impuissance de ce dernier à peser sur la décision de l'oncologue. Comme on a déjà pu l'aborder, les médecins généralistes sont placés à l'écart des processus décisionnels relatifs au cancer de leurs patients, à l'exception des temps de soins palliatifs et des trajectoires

de fin de vie (cf. chap. 2, section 2). Mme Durand reprend alors contact avec son gastroentérologue qui lui exprime sa surprise, puis la même impuissance face à la décision collégiale actée en RCP. Elle se renseigne alors sur Internet et envisage de prendre rendez-vous avec un nouvel oncologue, dans une autre ville, mais abandonne l'idée en raison du travail de santé supplémentaire à assurer et des difficultés organisationnelles que cela entraînerait.

Au moment de notre premier entretien, en juillet 2021, Mme Durant est donc en abstention thérapeutique pour la récurrence de son cancer du côlon. Elle bénéficie d'un suivi auprès de son gastroentérologue (une consultation tous les trois mois) et de son oncologue (une consultation tous les six mois). Complexifiée par les interférences entre son cancer du côlon et des problèmes orthopédiques, la situation médicale de Mme Durant illustre la capacité des oncologues à garder la main sur l'organisation des trajectoires de soin. Malgré ses tentatives de peser sur le processus décisionnel lors des consultations avec l'oncologue, malgré ses recherches de soutien parmi les autres médecins intervenant dans son parcours de soins (médecin traitant, gastroentérologue), la décision thérapeutique reviendra *in fine* à l'oncologue, dont la recommandation quant au choix du traitement aura, comme souvent en oncologie, « une influence décisive sur l'option finalement retenue » (Moumjid et al., 2009).

Pour évoquer à nouveau la nuance conceptuelle entre individu-sujet et individu-acteur, on observe ici la difficulté (voire l'impossibilité) de Mme Durant à être actrice de sa trajectoire de soin, malgré des ressources cognitives, informationnelles et expérientielles significatives.

2.3 Ressources mobilisables par les vieilles personnes pour négocier une part du soin

On peut, d'un point de vue sociologique, se demander ce qui permet à certains malades de négocier une part du soin pour influencer l'orientation de leur trajectoire (sans pour autant y parvenir), tandis que d'autres adoptent un rôle passif et suivent les recommandations du corps médical sans tenter de négocier.

De nombreuses études sociologiques ont montré que tous les individus ne disposent pas des mêmes ressources leur permettant de faire valoir une autonomie décisionnelle et de participer à la prise en soin de leur maladie. Ces ressources renvoient à « des réserves qui peuvent être de type relationnel, culturel, économique, etc., et qui sont les assises sur lesquelles peut s'appuyer la possibilité de développer des stratégies individuelles » (Castel & Haroche, 2001, p.30).

L'analyse conduit à identifier deux types de ressources fréquemment mobilisées par les personnes : la première est expérientielle et trouve sa source dans des événements et parcours

de santé antérieurs ayant permis d'apprendre à négocier avec le corps médical ; la seconde est relationnelle et s'ancre dans le recours aux savoirs, expériences et réseaux de connaissances des proches. Après les avoir discutées, nous insisterons sur le fait que disposer de ressources pour négocier ne se traduit pas nécessairement par une capacité effective à agir.

2.3.1 Des ressources expérientielles

L'une des caractéristiques des personnes enquêtées est que le cancer auquel elles font face est rarement la première épreuve de santé qu'elles traversent. Les événements de santé antérieurs leur ont permis de côtoyer le monde médical à plusieurs reprises, qu'il s'agisse d'un premier cancer ou d'une autre pathologie (chronique ou aiguë) ayant nécessité un suivi médical. Issues de l'expérience, ces relations étroites et/ou de longue durée avec le monde médical constituent alors des ressources, des savoirs cumulés qu'elles ont la possibilité de mobiliser pour négocier une part des soins relatifs à leur cancer.

C'est le cas de Mme Durant. Marqué par sa maladie congénitale, son parcours de vie et de santé a été rythmé par de multiples interventions chirurgicales orthopédiques. Depuis l'enfance, elle a fréquenté le monde médical et ses acteurs professionnels. Ayant fait l'expérience de relations thérapeutiques parfois difficiles, elle a développé un regard critique sur les décisions et les pratiques médicales et sur la médecine en général. Ce parcours l'a également conduit à apprendre à négocier, discuter et faire valoir son point de vue auprès des professionnels de santé : *« je ne les mets pas sur un piédestal. Je discute d'égal à égal avec eux »* (entretien – 21 juillet 2021). Son parcours professionnel — professeure de biologie en lycée agricole —, comme le soutien qu'elle a apporté par le passé à des proches atteints de cancers (les accompagnant à leurs rendez-vous médicaux), lui ont par ailleurs permis de disposer de ressources cognitives et d'un savoir en termes d'anatomie et de physiopathologie, complétés par des connaissances de la maladie cancéreuse, de ses traitements et de l'organisation des parcours de soins. Des connaissances qu'elle a également acquises en allant chercher des informations dans la littérature médicale sur ses maux et les possibilités thérapeutiques.

En entrant dans le « monde du cancer », désormais en tant que malade, Mme Durant disposait donc de ressources cognitives et informationnelles rendant possible sa participation active à la prise en soin de sa maladie, illustrant la figure paradigmatique actuelle du « bon malade », acteur de sa santé et « éduqué thérapeutiquement ».

À l'instar de Mme Durant, certains malades disposent « d'un bon niveau d'information médicale et d'une bonne compréhension de l'organisation du système de soin qui leur

permettent de mettre en place différentes stratégies afin d'accélérer leurs prises en charge » (Lorette, 2021b) :

« Je sentais que ça n'allait pas [la date de l'opération proposé par le médecin]. J'ai dit : « vous n'avez vraiment pas de possibilité plus tôt ? » On était vendredi, et en souriant il me dit : « bah lundi matin 7h ». Je lui dis d'accord. Il était surpris. Et voilà. (...) Je suis restée sur place, il était 10h du matin, j'ai tout fait dans la foulée. Parce que voilà, quand on connaît un peu le milieu hospitalier, c'est plus facile. » (Mme Durant – entretien – 21 juillet 2021).

Cette négociation relative à l'organisation temporelle des parcours de soins illustre les capacités de certains malades à s'appuyer sur leurs expériences vécues pour développer des stratégies et agir sur leur prise en soin médicale (Vega, 2016).

Pour d'autres malades, comme M. Berger (81 ans, cancer du côlon, cf. chap. 5) ayant par le passé soutenu sa fille malade d'une leucémie, les ressources expérientielles s'inscriront dans des trajectoires familiales l'ayant conduit à questionner, et parfois à critiquer les pratiques et décisions des médecins.

Pour Mme Le Du, sa capacité à négocier s'ancre comme on l'a vu dans des événements de santé antérieurs (gastrectomie), l'ayant amenée à faire valoir auprès des médecins ses souhaits et préférences quant à l'organisation de sa prise en soin.

Pour d'autres personnes enfin, c'est leur parcours professionnel (anciennes infirmières, pharmaciennes...) qui leur a procuré certains savoirs sur le cancer et ses traitements, ou qui leur a permis d'envisager avoir les capacités d'acquérir ce savoir, en recherchant par elles-mêmes des informations sur Internet ou dans des livres. C'est notamment le cas de Mme Artaud¹, ancienne préparatrice en pharmacie, ou de Mme Durant qui en plus de son parcours de soins, était professeure de biologie en lycée.

Issues de l'expérience, cette « compétence médicale alimentée par la pratique » (Arborio & Lechien, 2019) est aussi sollicitée par les malades lorsqu'il s'agit de prendre de la distance face aux prescriptions médicamenteuses émises par les médecins, notamment concernant la prise d'analgésiques (morphine). Dans leurs propos apparaît la revendication d'être l'« expert profane de son propre cas », venant illustrer une certaine « tension entre la légitimité scientifique du médecin et la légitimité pragmatique du malade » (Scodellaro, 2014)

¹ La situation de Mme Artaud est développée dans le chapitre suivant.

Citons à nouveau Mme Durant :

« J'ai tout ce qu'il faut [médicaments contre la douleur], mais comme je veux continuer à vivre un peu quoi, si je veux conduire, bah je ne peux pas prendre de morphine plusieurs fois par jour, je ne suis pas sûre en plus que prendre la morphine comme ça, tout le temps, ça n'a pas d'autres effets non plus. Je prends des anti-inflammatoires, j'essaie de gérer, donc je souffre quoi. Mais j'essaie de continuer, surtout là c'est l'été, bon, à sortir un peu tous les jours, avoir une vie, rencontrer du monde, sortir, aller au restaurant, et si je prends de la morphine, je ne peux pas. Dans la mesure où je conduis je ne peux pas. Et donc là, c'est... c'est pour ça que j'ai toujours été habituée à gérer moi-même. Si j'avais écouté les médecins depuis 50 ans, j'aurais pris des anti-inflammatoires, des antidouleurs, mais je n'aurais plus d'estomac, je n'aurais plus de reins... donc j'ai toujours été raisonnable, (...) j'ai toujours essayé de gérer moi-même si vous voulez. »
(Mme Durant, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 21 juillet 2021).

Plusieurs personnes rencontrées s'appuient par ailleurs sur des ressources relationnelles leur permettant d'acquérir un minimum de connaissances sur leur cancer et les options thérapeutiques, condition nécessaire pour pouvoir négocier une part du soin proposé par les médecins.

2.3.2 Des ressources relationnelles

Un second type de ressources mobilisées par les malades est d'ordre relationnel. La sociologie de la santé a montré que les « rapports de domination entre médecins et membres des classes populaires apparaissent via l'appropriation distante des savoirs médicaux » (Scodellaro, 2014). Nos résultats reflètent ces constats tout en les nuancant : s'ils sont en effet souvent peu informés sur le cancer et ses traitements, les malades issus des classes populaires peuvent parfois solliciter des proches (le plus souvent des enfants ou petits-enfants) ayant une expérience professionnelle dans le champ de la santé. Ils parviennent alors, d'une certaine manière, à compenser un manque de savoir et de légitimité en termes de littératie médicale. C'est le cas de Mme Le Du qui, à la suite de l'EOG, négocie un temps de réflexion afin de discuter de son parcours de soins avec son fils, radiochimiste dans l'imagerie médicale.

Mme Girard se tournera quant à elle vers son voisin, chirurgien, et un parent éloigné travaillant en cancérologie.

Pour Mme Le Gall (ancienne employée peu qualifiée), c'est sa petite-fille, préparatrice en pharmacie dans un service d'oncologie, qui sera sollicitée :

Mme Le Gall : « *Ma petite fille travaille à l'hôpital, elle est en pharmacie, elle prépare les chimio. (...) je lui ai envoyé des photocopies de mon scanner.*

M. Le Gall : *On lui a expédié, c'est parti ce matin, les comptes rendus des examens qu'elle a passés. Elle va voir ça avec ses collègues là-bas.* (Mme Le Gall, 91 ans, cancer digestif – entretien – 29 novembre 2019).

Éloignés d'un savoir et d'un langage médical dont ils se sont longtemps tenus à distance, ces malades peuvent solliciter et s'entretenir avec des descendants paramédicaux, envoyer les résultats de leurs scanners à leurs petits-enfants radiologues, demander à leurs proches de faire fonctionner leur réseau professionnel et de connaissance pour faciliter le déroulement du parcours de soins, ou rechercher auprès de leurs entourages des informations et explications sur leur maladie et les traitements mis en œuvre ou discutés. In fine, cet « effet réseau oriente les choix thérapeutiques » (Barthe & Defossez, 2021).

Lorsque les malades n'ont pas de proches détenant un savoir médical particulier, ce sont souvent les enfants à qui est confié le travail de recherche d'information, à l'instar de Mme Monot, dont le fils se charge de contacter divers oncologues pour obtenir des avis supplémentaires quant à la prise en soin du cancer de sa mère :

« *Il a cherché des choses, et en Espagne [où réside son fils] il avait trouvé un service de cancérologie dont le responsable est le Docteur T. et donc il l'a contacté, il a envoyé des éléments du dossier médical* » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif – entretien – 05 octobre 2020).

Ces pratiques de recherche d'information ont aussi l'objectif de recueillir l'avis de personnes « qui comptent » et en qui l'on a confiance. Elles montrent que « les interactions avec les "autres significatifs" du réseau personnel se révèlent tout à fait centrales, comme contraintes et ressources pour l'action mais aussi comme instances de connaissance » (Bidart, 2006). Toutefois, disposer et solliciter des ressources émanant des entourages ou issues de sa propre expérience ne suffit pas toujours à faire valoir ses préférences et souhaits lors des processus décisionnels.

2.3.3 Des ressources sans effets

Hélène Marche et Annick Pian (2014) ont étudié les nuances à prendre en considération lorsqu'on analyse *l'empowerment* des malades — compris ici comme les éléments et processus visant le renforcement de leur pouvoir d'agir (Bickel & Hugentobler, 2018) —, distinguant les ressources mobilisables de celles réellement mobilisées par des malades âgés atteints de cancer. Analysant le parcours de deux personnes âgées issues de milieux sociaux différents, elles soulignent que « la prise en compte des parcours biographiques et ce qu'ils impliquent en termes d'acquisition et de mobilisation de ressources (relationnelles, cognitives, symboliques) permet de mieux comprendre la manière dont ces deux patients âgés tentent de gérer la trajectoire du cancer » (Pian & Marche, 2014). Dans leur analyse, elles montrent que les seules ressources disponibles ne suffisent pas à expliquer les capacités à agir des personnes malades. Il faut en effet prendre garde à corrélér de manière systématique les ressources des individus et leur capacité à participer au processus décisionnel médical. La situation de Mme Durant montre que disposer et mobiliser des ressources cognitives et tirées de l'expérience ne suffit pas pour peser dans son parcours de soins et concrétiser, en pratique, une capacité d'agir, c'est-à-dire une capacité à garder prise sur son existence. Bien qu'amenée à donner son avis, à exprimer des attentes et des besoins, Mme Durant endossera, à regret, le rôle d'une malade assujettie au pouvoir médical. Discutant de la décision prise en RCP, elle s'indigne :

« Quand on dit le patient au centre du système de santé. Bah non. Non. (rires). On est très loin de ça... (...) Je trouve ça complètement fou qu'un groupe de médecins, comme ça, statuent sur mon avenir, que je n'ai pas le droit de réponse, et que je doive accepter la situation. Je suis choquée. Je suis profondément choquée. (...) Vous vous rendez compte ? Des gens que je n'ai jamais vus, des médecins que je ne verrai jamais, c'est eux qui décident de mon sort. Mais si moi, je préfère avoir une chimio, c'est pas possible. » (Mme Durant – entretien – 21 juillet 2021).

Les marges de manœuvre des malades pour peser dans les négociations d'une part du soin sont apparues relativement faibles. On peut alors se demander en quoi la conservation d'une asymétrie décisionnelle est liée à la manière dont les médecins appréhendent les capacités à décider des vieilles personnes qualifiées de fragiles. Pour apporter des éléments de réponse à cette question, les manières dont les médecins envisagent la participation des malades aux décisions de soin, dans le cadre particulier du dispositif oncogériatrique, émergent comme des éléments discriminants.

Section 2. Pour les médecins, assumer un rôle de décideur et travailler à convaincre

Comment les médecins conçoivent-ils le paradigme de la décision partagée dans le cadre du dispositif oncogériatrique ? S'ils tendent à en valoriser la visée (faire participer les malades aux décisions de soin), ils revendiquent par ailleurs un rôle de décideur, soulignant devoir assumer la responsabilité de la décision de traitement. Après avoir questionné en quoi l'âge et la fragilité qualifiée des malades du cancer peuvent peser sur leurs attitudes, trois types de ressources sur lesquelles s'appuient les médecins pour élaborer, négocier et justifier leurs propositions thérapeutiques peuvent être distinguées. Le premier type de ressource renvoie à un argument central des négociations du soin en oncogériatrie, usité de façon récurrente par les soignants pour asseoir leurs propositions thérapeutiques : la « qualité de vie » des vieilles personnes. Le second conduit à faire intervenir les proches des malades dans les processus de décision, malgré des dynamiques familiales parfois complexes. La troisième est d'ordre temporel, et conduit les médecins à travailler le temps des négociations pour permettre d'aboutir à un compromis thérapeutique.

1. Porter la responsabilité de la décision

Si l'asymétrie de la relation thérapeutique en oncogériatrie émane en partie du rapport entretenu par les personnes âgées avec la médecine et les médecins, ces derniers semblent également reconnaître cette asymétrie, voire la revendiquent. Leurs discours expriment un rapport ambigu à l'autonomie décisionnelle des malades âgés et qualifiés de fragiles, et posent la question d'une « tension entre une reconnaissance somme toute abstraite des droits des patients et leur négation dans le concret » (Ménoret, 2015).

1.1 Une conception ambiguë de la décision partagée

S'appuyant sur une recherche réalisée auprès de professionnels de santé et de personnes souffrant d'insuffisance rénale, Florence Douguet souligne que « chaque professionnel élabore son propre système d'attentes à l'égard des patients » et que le modèle idéal du patient autonome et co-acteur de son parcours semble diversement mis en œuvre dans la pratique, notamment auprès des malades les plus âgés (Douguet, 2004). Des conceptions différenciées

de l'autonomie décisionnelle des malades apparaissent également au sein du dispositif oncogériatrique enquêté. D'un côté, certains propos traduisent une volonté de reconnaître la capacité et le droit des malades à prendre part aux décisions de soin :

« Les gens ils savent ce qu'ils ont envie, si tu leur poses la question. (...) Je trouve que les gens sont tout à fait aptes à prendre leurs décisions. (...) On a l'impression que les gens âgés sont plus vulnérables, qu'ils sont moins aptes à prendre une décision, mais les gens ne sont pas idiots. Ce n'est pas parce que tu as des troubles cognitifs, ou que t'as l'air d'une petite mamie fragile que t'es pas capable de dire non. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

De l'autre, certains médecins se saisissent de l'incertitude thérapeutique, très prégnante en oncogériatrie, pour légitimer la préservation de leur autorité décisionnelle. Lors de configurations de soin incertaines, ils estiment que l'on ne peut laisser les malades prendre des décisions dont la complexité nécessite une certaine « prudence thérapeutique ». Malgré des évolutions institutionnelles profondes, certains auteurs montrent que « les fondements de l'autorité médicale restent encore solides » et soulignent que les médecins tentent de « conserver une part prépondérante dans certaines décisions jugées cruciales et préserver ainsi leur autonomie » (Bergeron & Castel, 2018)

« Au final, c'est nous [les médecins] qui décidons. Certes on doit demander son avis [au malade], il est acteur de la décision, on prend son avis, mais à la fin, pour des trucs un peu bancals comme ça, normalement ce sont les médecins qui décident. (...) On prend tous les éléments en compte, on réfléchit en RCP et voilà, on vous dit ce que nous, on a décidé. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

D'une certaine manière, ce point de vue teinté de paternalisme « détermine le bien-être du patient conformément à l'objectivité médicale » (Jaunait, 2014). Corroborant les résultats de travaux ayant montré la volonté des médecins, dans le champ du cancer, de prendre la responsabilité décisionnelle de l'arrêt des traitements (Mino et al., 2016), plusieurs professionnels soulignent en entretien ce rôle de décideur qu'ils se doivent d'assumer :

« *Il ne faut pas laisser porter la décision aux gens, c'est pas les gens qui décident, on ne peut pas faire porter à des familles des décision d'arrêt de traitement, ce n'est pas leur rôle en fait.* » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Ces médecins alertent sur les risques de confier aux malades et à leurs proches une responsabilité trop lourde pour eux. Dans un article consacré aux transformations contemporaines de la relation de soin, le philosophe Jean-Philippe Pierron (2007) discute également du risque actuel, sous couvert d'une autonomie décisionnelle érigée en valeur suprême, que le patient en arrive à endosser seul l'épreuve de la maladie :

« L'histoire de la médecine, de la raison et des remèdes a mis longtemps l'accent sur le rôle actif du médecin. Elle peut, lorsque la médecine se fait biomédecine, mettre l'accent sur la maladie, le biologiste, du chimiste au généticien, prenant le pas sur le soignant et le malade disparaissant sous la maladie. Elle pourrait aujourd'hui prendre une nouvelle orientation catastrophique : celle du patient décideur et consommateur de soins. (...) En effet, n'y a-t-il pas un risque, en survalorisant la place du malade dans la relation maladie-malade-médecin, de déséquilibrer la relation et de laisser le patient assumer seul le poids de la maladie ? » (Pierron, 2007).

On peut ici questionner le rôle de l'âge et de la fragilité qualifiée des vieilles personnes dans la justification de la prise de responsabilité des médecins dans la décision de traitement.

1.2 L'âge et la fragilité qualifiée justifiant l'asymétrie décisionnelle

Des recherches ont déjà montré que les médecins impliquent moins souvent les patients plus âgés dans les décisions médicales que les patients plus jeunes (Wyman et al., 2018). L'hypothèse examinée ici est que les attitudes des soignants, parfois teintées d'âgisme ou cherchant à s'en distancier, sont par ailleurs dépendantes de la qualification préalable de fragilité des malades. Considérés « *par essence vulnérables* » (médecin généraliste en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020), ces derniers doivent, selon certains médecins, être protégés et préservés de dilemmes décisionnels dits « complexes ». On voit ici réapparaître les prémisses d'un paternalisme médical empreint d'une éthique de la « bienfaisance », illustrant l'image du malade fragile et précaire, dépendant d'une médecine seule à même de prendre les bonnes décisions. Comme l'ont montré certains auteurs en discutant de la reconnaissance du pouvoir d'agir des personnes vulnérables, doit-on y voir la

persistance d'une « prescription de prendre soin d'un autrui qui en retour doit renoncer à une part de son pouvoir d'agir dans le cadre d'un contrat social tacite » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012) ?

D'une certaine manière, l'attitude paternaliste se justifie ici par « la responsabilité morale du praticien » (Jaunait, 2003), chargé de pallier les difficultés (voire l'incapacité perçue) des vieilles personnes fragiles à décider des soins à engager contre le cancer. Lorsque malades et proches hésitent entre différentes stratégies de soin, de nombreux médecins assument le fait de devoir porter, seuls ou en collégialité restreinte, le « fardeau de la décision ». Un rôle de décisionnaire que les personnes âgées malades, comme on a pu le voir, refusent pour la plupart d'endosser seules également. Une infirmière d'oncogériatrie souligne :

« Après il y a aussi le fait qu'on va laisser décider [le malade], on lui donne les cartes en mains, mais finalement ben, il se sent démuni parce qu'on ne lui a jamais laissé la possibilité de choisir, et du coup il dit : « bah non, je ne peux pas ». C'est pas facile. J'ai vu aussi effectivement, souvent, laisser le choix au patient, mais faut quand même bien lui montrer, il faut que le médecin montre quand même ce qui est le mieux pour lui. J'ai vu des patients perdus, disant « moi j'ai besoin qu'on me guide aussi » (infirmière d'oncogériatrie – sites A et B – entretien – 07 janvier 2020).

François-Xavier Schweyer (2014) souligne que « l'engagement dans un échange négocié suppose de dépasser les étiquetages souvent utilisés pour qualifier les patients ». Si l'appartenance générationnelle des malades les plus âgés tend à accentuer ce phénomène, on peut émettre l'hypothèse que l'étiquette de « fragile » participe également au maintien d'une asymétrie relationnelle et décisionnelle entre malades et médecins, ces derniers peinant à reconnaître dans les premiers une capacité à agir et à décider. On peut ici emprunter à Sarra Mougel (2022) le terme d'« acteurs faibles » qu'elle utilise pour qualifier les enfants dans les services de pédiatrie. Son questionnement résonne fortement avec l'observation des relations thérapeutiques entre médecins et personnes âgées qualifiées de « fragiles » :

« Les enfants sont des « acteurs faibles » doublement (en tant qu'enfant placé dans une relation d'asymétrie vis-à-vis des adultes et en tant que patient), mais il n'est pas sûr que les malades adultes échappent à cette asymétrie des relations qui donne aux soignants le pouvoir de définir le souhaitable, de construire le champ des possibles, de fermer certains pans des alternatives

thérapeutiques. En un mot, de construire la définition de la situation à partir de laquelle le patient sera invité à consentir (Memmi, 2003 ; Fainzang, 2006) » (Mougel, 2022).

Les médecins sont toutefois confrontés, davantage qu'auparavant, à un devoir de justification et de légitimation de leurs propositions de traitement. On a vu que qualifier la fragilité des personnes âgées y contribuait, notamment via le recours à différents tests de *scoring* usités lors des EOG (cf. chap. 4, section 2). Les soignants s'appuient par ailleurs sur une notion bien connue dans le champ de la santé et des politiques sanitaires et sociales : la « qualité de vie ». Lors des EOG ou des consultations d'oncologie, ce recours récurrent à la qualité de vie de leurs patients constitue un argument de taille, difficilement réfutable par des malades qui, comme on l'a vu et comme on le verra dans le prochain chapitre, accordent une importance particulière à la préservation de leur mode de vie et de leur quotidien.

2. Placer la « qualité de vie » au centre du travail de conviction

Dans les propos des soignants rencontrés, la notion de « qualité de vie » est étroitement liée à celle d'autonomie fonctionnelle (Trépied, 2020), qui renvoie à la capacité à effectuer soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne. Cette acception tend à s'écarter d'une conception plus relationnelle de l'autonomie, portée par certains sociologues (Ennuyer, 2013). Florence Douguet souligne que « la qualité de vie tend à s'imposer comme valeur déclarée dans les services de soins à l'égard des populations les plus fragiles » (Douguet, 2004). L'objectif de préserver la « qualité de vie » des vieilles personnes atteintes d'un cancer prend en effet une place décisive dans les négociations et décisions de soin en oncogériatrie. Ce qu'il est intéressant de souligner d'emblée, c'est que si cette notion peut servir d'argument à la proposition d'engager des soins contre le cancer, elle peut, à l'inverse, venir justifier aux yeux des médecins la décision d'en limiter le recours.

2.1 La qualité de vie : un argument polyvalent

Dans certaines configurations de soin, la référence à la notion de « qualité de vie » permet aux médecins de convaincre un malade réticent à s'engager dans les traitements. Une chimiothérapie adaptée et peu agressive, un traitement *per os* pris au domicile, une radiothérapie à visée antalgique, peuvent par exemple être présentés et proposés car ils

permettront à la personne non pas de guérir de son cancer mais de préserver une « qualité de vie acceptable ».

« Il faut leur expliquer que c'est pour leur qualité de vie, c'est pour qu'ils ne soient pas trop gênés. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

« Il y a des traitements qui sont bien tolérés, c'est pour la qualité de vie en fait, il y a des cancers pour lesquels on ne sera pas à but curatif, et dans ces cas-là c'est la qualité de vie. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

« C'est vrai que, d'un côté il faut respecter le choix du patient, et d'un autre c'est aussi savoir que des fois ça vaut le coup de dépasser un peu ça. Parce que c'est un traitement qui va fonctionner et qui va permettre une meilleure qualité de vie derrière » (infirmière d'oncogériatrie – sites A et B – entretien – 7 janvier 2020).

Dans d'autres situations, l'usage de la qualité de vie sert une perspective opposée et sert d'argument, et devient un argument pour limiter la mise en œuvre de traitements qui risqueraient d'impacter trop fortement le quotidien et de fragiliser encore davantage les malades.

C'est le cas de Mme Durant dont la situation de soin a été discutée, et pour qui l'oncologue a pris la décision d'engager un traitement adapté à ses fragilités physiques afin de préserver sa qualité de vie. Si l'on s'en tient au Code de la santé publique, les risques de perte d'autonomie fonctionnelle verbalisés par l'oncologue, le conduisant à ne pas adjoindre l'oxaliplatine au traitement par chimiothérapie, puis à co-décider en RCP d'une abstention thérapeutique dans le cadre de la récurrence, s'inscrivent dans le Code de déontologie médicale, obligeant tout médecin à « s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié » (Art. R. 4127-40 du Code de la santé publique). Cet article législatif mentionne des pratiques qualifiables de « risque injustifié ». Que recouvre ce terme ? Médecins et malades lui donnent-ils le même sens ? Et si non, qu'est-ce qui prime dans la décision, le « risque injustifié » établi par l'oncologue, ou celui apprécié par la personne malade ?

D'une certaine manière, recourir au concept de « qualité de vie » permet aux médecins de conférer, voire d'imposer une légitimité à des décisions qui restent empreintes d'une forte incertitude. Cet usage peut être invoqué pour des visées opposées : convaincre des personnes

âgées d'accéder aux soins en valorisant le maintien d'un certain confort au quotidien (on ne vous guérira pas mais ce traitement peut vous permettre de préserver une certaine qualité de vie), ou au contraire argumenter sur l'agressivité des thérapeutiques et leurs conséquences délétères sur ce même quotidien (s'engager dans ce traitement risquerait de nuire à votre qualité de vie).

2.2 Qualité de vie et vieillissement

Utilisées pour orienter les stratégies de soin, de nombreuses méthodes existent aujourd'hui pour mesurer la qualité de vie des malades (Benamouzig, 2010b). Si la question « *Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?* » figure dans la grille d'évaluation oncogériatrique (cf. annexe 2), elle n'était jamais énoncée ainsi à l'oral par les soignants. C'est davantage au concept¹ de « qualité de vie » qu'ils tendent à recourir au fil de la discussion avec leurs patients. Celui-ci reste toutefois relativement flou. Ce qu'il recouvre pour les médecins peut varier avec la définition que lui donnent les malades. Comme l'écrit, Sophie Moulias (2017), gériatre :

« À tout âge et quel que soit son état de santé, la personne est un sujet avec ses valeurs et son vécu. C'est à cette personne d'estimer ce qu'est pour elle la qualité de vie ou non, et non à des professionnels ou des proches qui n'ont ni son âge, ni son vécu, ni ses problèmes de santé. (...) La qualité de vie est souvent un motif invoqué dans les décisions d'arrêt ou de limitation de soins chez les patients âgés. Mais le concept de qualité de vie est très subjectif. Il varie très nettement entre l'angle du soignant et celui du patient. Plusieurs études montrent que les sujets âgés malades ont plutôt le souhait de la quantité que de la qualité de vie [Tsevat, 1998]. Ainsi les patients atteints sont prêts à recevoir des traitements bien plus toxiques que les soignants ou le public l'anticipent, pour un bénéfice plus faible [Matsuyama, 2006] ».

Marie Gaille (2016), philosophe, a proposé une analyse de différentes enquêtes concernant les liens entre « qualité de vie » et vieillissement. Elle montre que la qualité de vie, subjectivement évaluée par les vieilles personnes, ne diminue pas nécessairement avec l'avance en âge, car ces

¹ L'OMS définit la *qualité de vie* comme (...) « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (World Health Organisation, 1996).

dernières vont s'adapter et revoir leurs besoins et désirs en rapport à leur état physique, cognitif, psychologique, acceptant de « modifier leurs objectifs et d'avoir des ambitions moindres qu'à l'époque où elles jouissaient pleinement de leurs capacités physiques et mentales ».

Marie Gaille poursuit son analyse sur le fait que les personnes âgées n'évaluent pas leur qualité de vie de la même manière qu'auparavant (lorsqu'elles étaient plus jeunes). Elle décrit une forme d'acceptation, au temps de la vieillesse, de sa vulnérabilité et de sa finitude, conduisant à redéfinir son rapport à soi et aux autres. Finalement, selon la philosophe, les enquêtes sur la qualité de vie des vieilles personnes ne renseignent pas sur ce qu'est le vieil âge. Est critiquée une sorte d'ethnocentrisme de l'âge, qui reviendrait à appréhender la qualité de vie, les besoins et désirs des personnes âgées dans le référentiel d'une personne plus jeune et en pleine possession de ses moyens. Elle émet l'hypothèse d'une vieillesse qui mériterait d'être appréhendée comme un temps de la vie auquel correspondent des besoins et des désirs spécifiques qui, s'ils peuvent être directement liés à l'état de santé, ne s'y réduisent pas.

Certains malades enquêtés expriment cette acception élargie de la qualité de vie. Non réduite à leur santé et aux soins que les médecins décident ou non d'engager, ils inscrivent la qualité de vie dans un temps du vieillir marqué par la capacité à s'investir (ou se maintenir) dans des activités sociales et familiales. À l'instar de Mme Le Du, c'est au prisme cette préservation de leur quotidien que les malades peuvent revendiquer des manières d'être pris en soin (cf. chap. 8).

Lorsqu'une personne âgée apparaît peu encline à suivre leurs propositions thérapeutiques, les médecins peuvent chercher de l'aide du côté des proches des malades. En convaincant ces derniers (notamment les enfants) de la pertinence de leur proposition, leur travail de conviction à mener auprès du malade est vu comme potentiellement facilité.

3. S'appuyer sur les proches pour convaincre

Plusieurs oncologues et gériatres interviewés font part du rôle significatif joué par les proches lors du processus décisionnel. La majorité d'entre eux demandent à ce que leurs patients âgés soient accompagnés pendant les consultations. Cela a été le cas pour la quasi-totalité des évaluations oncogériatriques observées. Si certains proches faisaient le choix de rester en retrait, laissant leur parent répondre aux questions du professionnel de santé, la plupart d'entre eux

prenaient activement part aux discussions, confirmant, nuancant ou complétant les dires du malade ou se faisant porte-parole de ce dernier lorsque la communication s'avérait difficile.

« C'est important qu'il y ait des proches, je demande à ce qu'il y ait quelqu'un avec, je pense que c'est rassurant pour les gens, et puis, comme disent certaines personnes, ça fait quatre oreilles au lieu de deux, ça leur permet de confronter leurs idées après avoir en théorie entendu la même chose, même s'ils n'ont pas digéré la même chose, clairement, mais d'en rediscuter dans la dynamique familiale, et pouvoir prendre, d'aider dans la décision en tout cas. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

« C'est important déjà d'avertir les proches au niveau des solutions, qu'est-ce que ça peut donner et que, derrière, ils vont réexpliquer un peu plus ce qu'on a fait. Ça permet de renforcer un peu la communication et la compréhension de tout ce qu'on explique, les stades de la maladie, les différentes options thérapeutiques et tout ça. » (chirurgien – site A – entretien – 06 juillet 2022).

Le rôle attendu et/ou exercé par les proches est particulièrement significatif en gériatrie, mais aussi en cancérologie, où ils « participent, comme les patients, à l'« ordre négocié » (Strauss, 1992) du soin » (Derbez & Rollin, 2016, p. 89). Si à l'instar des services de pédiatrie ou de soins palliatifs, la présence de la famille (le ou la conjoint.e, un enfant ou petit-enfant, ou un autre membre de la parenté) est particulièrement attendue au sein du dispositif oncogériatrique, c'est bien parce qu'elle peut servir d'appui aux médecins : d'une part pour évaluer la fragilité de leur parent, d'autre part pour prioriser les soins à mettre en œuvre.

3.1 Les proches : un appui pour évaluer

L'un des principaux objectifs des professionnels de santé lors d'évaluations oncogériatriques est de s'informer sur la manière dont les malades vivent au quotidien. Ces temps d'évaluation du vieillir, en plus de servir à estimer les capacités fonctionnelles ou cognitives des personnes âgées, sont aussi des moments d'évaluation de leurs modes de vie. L'heure du lever et du coucher, les activités journalières, les réseaux de sociabilité, la configuration et l'aménagement du domicile, etc., peuvent en effet constituer des indices de la future bonne tolérance aux traitements discutés. Parfois perçues dans « l'incapacité à s'inscrire activement dans

l'échange » (Pennec et al., 2007, p. 151), les dires des personnes âgées sont parfois mis en doute par les médecins. La crédibilité de leurs propos peut être remise en question (Brossard, 2013) si les réponses qu'elles apportent ne « conviennent » pas aux informations que recherche le médecin, ou si ce dernier émet des doutes quant à leur véracité. A l'instar du rôle que peuvent jouer les parents en médecine pédiatrique (Mougel, 2022), les enfants des malades tendent à assurer un rôle de médiation dans les interactions des soignants avec les personnes âgées.

Simone Pennec (2004) souligne :

« La vieille personne malade ne semble pas conforme au « sujet idéal de la médecine capable de percevoir son corps comme un objet clinique » (Pinell, 1992) susceptible d'entrer dans le modèle du consentement éclairé, élaboré dans cadre du colloque singulier médecin-malade. Ce sont alors, éventuellement, les enfants qui sont convoqués par le monde médical pour tenir le rôle d'interlocuteur en lieu et place de leurs parents ».

Lorsqu'une ambiguïté est de mise, il n'est pas rare que la discussion s'opère principalement entre le professionnel et le proche présent, ce dernier endossant le rôle d'« expert biographique » du malade (Meidani & Membrado, 2020, p. 247).

« On revient sur le sujet d'avoir un cercle, un entourage avec qui on peut échanger, qui ont un peu plus le regard, heu..., qui peuvent nous faire un retour un peu plus objectif que la personne qui va nous dire : « non non, tout va bien », alors qu'elle ne mange pas, qu'elle ne sort pas de chez elle. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

Dans les situations où la personne malade n'a pas la capacité de communiquer verbalement, ou si des troubles cognitifs viennent décrédibiliser ses paroles, le processus d'évaluation s'effectue quasi exclusivement avec le proche présent aux consultations.

« Le proche va nous dire au quotidien comment il [le malade] fonctionne, s'il a été hospitalisé comment ça s'est passé, est-ce qu'il était confus, ou alors s'il était très calme, coopérant, s'il comprenait très bien. C'est vrai que l'avis des proches joue beaucoup. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Les proches vont servir d'appui aux médecins, source d'informations relatives au mode de vie de leur parent et aux fragilités du quotidien. Dans certaines EOG observées, ils tentent d'ailleurs

de jouer les premiers rôles, répondant à la place de leur parent pourtant tout à fait capable de s'exprimer. Il n'était pas rare de voir des conjoints ou des enfants couper la parole au malade pour répondre à sa place, obligeant parfois le médecin à demander de laisser ce dernier s'exprimer. Cette forme de prise de pouvoir émanant des proches est constatée par plusieurs professionnels.

« C'est vrai que chez les patients âgés, il y a un peu une infantilisation, on retrouve les mécanismes de la pédiatrie, c'est-à-dire que c'est les aidants, souvent les enfants, qui ont l'autorité parentale quoi. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

Un chapitre précédent a permis d'établir que certains malades, du fait de leur appartenance générationnelle et du modèle de relation médecin/patient qu'elle induit, peuvent vouloir faire bonne figure face aux médecins (cf. chap. 4, section 1). La présence des proches lors des consultations constitue alors, selon les médecins, une aide dans le processus d'évaluation de la fragilité, et plus largement dans l'évaluation des formes du vieillissement qu'ils cherchent à identifier. Ils servent ainsi de supports jugés crédibles pour compléter, confirmer ou infirmer les dires de leurs conjoints ou parents.

3.2 Les proches : un appui pour décider

Les avis des proches sont considérés par les médecins comme un aspect important à prendre en compte dans les propositions et décisions de traitements. Leur reconnaissant une certaine forme d'expertise, un oncologue souligne :

« Ça se fait pas mal avec les familles, souvent les familles, elles ont raison hein. (...) Souvent, on est sur des situations intermédiaires, donc, voilà, on discute, parfois je peux spontanément être un peu moins... J'aurais peut-être fait différemment que ce que la famille... vers quoi la famille m'embarque, mais voilà, souvent il y a une part de vérité dans ce qu'ils disent, et puis voilà, on trouve un consensus quoi. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

Marie Gaille (2010) note que l'on parle souvent de « décision médicale », mais qu'il serait sans doute plus pertinent de parler de « décision du médecin », qui peut prendre en compte les avis des uns et des autres (dont les proches) sans se centrer uniquement sur des critères biomédicaux.

« Souvent moi-même en consultation, je regarde le patient mais je regarde aussi les proches, parce que je sais que le patient... Voilà, vous en pensez quoi, là je pense que c'est raisonnable ou pas raisonnable, est-ce que si on propose ça, mais on ne proposera pas autre chose, tout ça, et comment ça s'est passé à la maison, et en regardant bien les proches (mime des mimiques...) on a quelques réponses. (...) Il y a les deux : il y a les proches qui sont là pour le support et qui font en gros ce qu'on ferait mais qui veulent écouter et tout ça, et les proches qui participent plus-plus à la décision oui. Ça dépend vraiment. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

En plus de permettre à la personne de sentir rassurée et d'avoir la possibilité de rediscuter en famille des propositions thérapeutiques émises lors de la consultation, la présence des proches constitue alors une aide pour le travail de conviction des médecins auprès des malades. Lors des EOG, il n'était pas rare que médecins et parents fassent « front commun » pour convaincre la personne malade de suivre leur avis, notamment lorsque cette dernière se montrait hésitante à accepter la proposition thérapeutique. Un oncologue souligne le rôle des proches dans le travail de conviction mené auprès de vieilles personnes, considérées peu à même de participer aux négociations du soin en raison de la complexité de la maladie cancéreuse : *« je pense que c'est une génération où voilà, en plus c'est des pathologies compliquées, en gros je fais ce que vous et mon enfant décidez »* (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

L'analyse corrobore les résultats de travaux antérieurs ayant montré, dans la prise en soin des personnes âgées et fragiles par la médecine généraliste, le « basculement, progressif ou brutal, du statut de malade autonome à celui de malade assisté par des tiers qui se situent en intercesseurs entre le médecin et le patient, contribuant à recomposer les normes du colloque singulier qui prévalaient auparavant » (Pennec, 2010b). Qu'ils représentent un appui pour évaluer le vieillir ou décider des traitements, le rôle endossé par les proches est finalement de participer à réduire l'incertitude inhérente aux trajectoires de soin oncogériatriques. Dans certaines situations, ils peuvent toutefois venir complexifier le travail des médecins, en tentant de négocier les prises en soin envisagées.

4. Négocier avec les proches

Si les proches tendent généralement à suivre les recommandations des médecins, ils peuvent parfois tenter de négocier les propositions thérapeutiques au regard de la configuration familiale et de leur anticipation des temps familiaux à venir.

4.1 Répondre aux incertitudes des proches

Les enfants et petits-enfants peuvent évaluer l'opportunité, au prisme de la configuration familiale ou de leurs propres opinions quant aux propositions thérapeutiques des médecins, que leur parent s'engage dans des traitements. Dans certains cas, l'engagement est appréhendé au prisme de temporalités familiales qu'il s'agit de préserver. Les descendants sont parfois « tiraillés » entre la volonté de voir leur parent être soigné et le risque que les traitements viennent perturber trop fortement les modes d'interaction familiale privilégiés jusqu'alors, et par là, les liens qu'ils tentent de maintenir avec lui.

Prenons pour exemple une situation particulièrement significative. Mme Dumont, âgée de 89 ans, est atteinte d'un cancer du sein. Veuve, elle vit en Ehpad. Lors de l'évaluation oncogériatrique dont elle bénéficie le jour où je la rencontre, la communication est difficile du fait des troubles cognitifs et de locution d'une femme qui n'a pas perdu son sens de l'humour. À la question de l'infirmière : « *savez-vous pourquoi vous êtes ici ?* », Mme Dumont répond : « *parce qu'on m'y a amenée* » (notes d'observation – site B – EOG – 18 juin 2021). Il est difficile de savoir si Mme Dumont a compris qu'elle avait un cancer, et de recueillir son avis quant à sa volonté de s'engager dans un traitement. En raison de ses troubles cognitifs, l'essentiel de l'évaluation réalisée par l'infirmière s'appuiera sur les dires de son fils présent. Parcourant la synthèse de l'évaluation, l'oncologue écarte l'idée d'une chirurgie, jugée trop agressive au vu de l'âge et de l'état de santé global de sa patiente. Elle explique sa décision au fils de Mme Dumont en insistant sur les risques de la chirurgie (hospitalisation risquant de majorer les troubles cognitifs, douleurs post-opératoires, risques liés à l'anesthésie...) et ses antécédents médicaux (hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral, fracture récente de l'épaule). S'engager dans une chirurgie risquerait de dégrader et de déstabiliser la situation globale, sans certitude de pouvoir revenir à l'état antérieur. Le risque est finalement de passer d'un état de fragilité à un état de dépendance, ce que souhaite éviter le médecin, qui propose toutefois l'engagement dans un traitement par hormonothérapie. Le fils pose alors beaucoup de

questions et semble vouloir s'assurer que la chirurgie n'est pas possible. Il tente de négocier et demande, dans le cas où les cinq enfants (habitant tous dans d'autres régions) s'organisent pour accompagner leur mère (en se relayant pour être présents auprès d'elle de manière quasi permanente), la phase post-opératoire ne pourrait pas bien se dérouler. L'oncologue répond que cela pourrait faciliter les choses mais en aucun cas supprimer les risques évoqués. Le fils de Mme Dumont revient alors sur les besoins pour lui et ses frères et sœurs de préserver certains temps familiaux :

« Il y a des moments sympas que l'on arrive à passer avec elle, et on ne veut pas que les traitements nous fassent perdre ça. » (notes d'observation – site B – EOG – 18 juin 2021).

Il demande si l'hormonothérapie ne va pas trop fatiguer sa mère. L'oncologue le rassure. Dans le couloir de l'hôpital de jour, je demande au fils s'il a obtenu les réponses à ses questions. Il répond affirmativement, en précisant prendre de la distance par rapport à l'avis du médecin :

« On va sans doute suivre ses conseils, mais je vais quand même en discuter avec la famille, avec le médecin traitant, et on va voir. » (notes d'observation - site B – 18 juin 2021).

La préservation de temporalités familiales, des normes et valeurs associées à ces moments d'interaction, se place ici au centre des réflexions des proches et des négociations d'une part du soin avec les médecins. En négociant le contenu et les contours de l'engagement thérapeutique, il s'agit d'une certaine manière de tenter de maintenir les temporalités familiales en place, de les prolonger pour une durée que les membres de la configuration savent limitée.

4.2 S'adapter aux dynamiques familiales

Dans d'autres situations, les proches-négociateurs peuvent venir complexifier le travail des médecins (de l'avis de ces derniers). Il n'est pas rare que parmi les descendants, les différents enfants, fils et/ou filles, ne soient pas d'accord sur les décisions à prendre. Les professionnels se voient alors contraints de prendre en considération des dynamiques familiales conflictuelles et de négocier les prises en soin avec les proches qui peuvent être perçus comme « entravant la personnalisation des soins » (Kane et al., 2018).

« En gériatrie, souvent les familles sont divisées, les enfants ne sont pas toujours tous d'accord. Le but est de chercher un consensus. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

« Là je vais voir une patiente là-haut [dans le service d'hospitalisation], c'est juste l'enfer quoi. C'est pour ça qu'il faut que je monte avec l'interne parce que je sais qu'il va s'engluer dans le truc et qu'il va se faire entraîner par la famille. Le mari ne s'entend pas avec la fille, la fille ne s'entend pas avec le frère, le frère ne s'entend pas... (...) Et là il faut discuter d'une limitation de soins, c'est pas simple parfois, les dynamiques familiales ne sont pas simples. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

Dans des situations de soin pour lesquels les proches remettent en question les décisions thérapeutiques, les médecins vont chercher l'appui de confrères. Se référant aux RCP (dont beaucoup de malades et proches ne connaissent pas l'existence), ils présentent leurs propositions de traitement comme issues d'une réflexion collégiale, leur permettant de légitimer cette dernière et d'aboutir à un compromis (même s'il reste fragile) avec les proches du malade.

« On arrive à trouver un terrain d'entente, ou alors on fait intervenir le médecin généraliste, pour avoir une équipe médicale forte, faut faire intervenir les RCP, l'avis du médecin généraliste, des réunions collégiales, faut vraiment avoir... Quand on sent qu'il y a une famille conflictuelle en face, ou qu'ils ne sont pas d'accord avec ce qu'on fait, pour être bien dans la décision, il faut être plusieurs. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

Ce recours à la collégialité permet d'avoir plus de légitimité pour décider du soin, face à des proches parfois qualifiés de réticents ou « trop » demandeurs. Par exemple, lorsque les médecins pensent qu'il n'y a plus rien à faire et qu'il faut privilégier une démarche palliative, le fait d'être plusieurs médecins à valider la proposition permet de convaincre plus facilement les malades et leurs proches.

4.3 Gérer le secret et la transmission des informations

Dans d'autres situations, selon les médecins interviewés relativement rares, les proches (souvent des enfants) se questionnent sur l'utilité de dévoiler à leur parent leur situation médicale. Certains demandent au médecin de garder le diagnostic secret. Révéler le cancer risquerait selon eux d'aggraver la situation et de déstabiliser de manière brutale leur parent.

« Ce qui est embêtant, c'est quand la famille dit d'emblée : « faut rien lui dire », alors que le monsieur ou la dame est parfaitement à même de comprendre. Et là pour le coup, petit à petit, on les travaille pour faire l'annonce quand même à un moment ou à un autre. » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Une large proportion des médecins estime faire fi de ces demandes émanant des proches : une personne malade, quel que soit son âge ou sa fragilité, doit pouvoir bénéficier du droit à l'information médicale¹. D'autres admettent adapter la transmission de ces informations à ce que la personne est « capable » d'entendre. L'évaluation de cette capacité à comprendre et faire face au diagnostic du cancer reste toutefois très subjective et dépend de la déontologie médicale de chaque praticien.

« Mais c'est un tabou, des patients disent : « faut pas le dire à ma fille parce que ça va l'angoisser », ou a contrario des enfants qui disent « faut pas le dire à mon père ça va l'angoisser », bah avec ça on ne va pas avancer je vous le dis, moi ! Il faut prendre du temps et puis essayer de résoudre ça... Mais parfois les enfants ont raison, il ne faut pas dire. Mais tu le sens toi aussi, tu ne vas pas aller dire des choses, tu ne rentres pas dans une chambre en disant : « bonjour vous avez un cancer ». Tu discutes et tu vois bien ce que les gens sont capables d'entendre. » (gériatre – site A – entretien – 23 décembre 2019).

Les négociations avec les proches concernant l'annonce du diagnostic sont traversées par certaines représentations associées au cancer, dont celle d'un cancer tabou — représentation qui est loin d'avoir disparue —, conduisant certaines familles à préférer taire cette maladie.

¹ Sylvie Fainzang (2006) a toutefois montré que la qualité et la quantité de la transmission des informations médicales restaient socialement différenciées selon le milieu social et la situation socio-économique des malades, au détriment des personnes issus de milieux populaires.

Nommer le cancer, c'est concrétiser l'idée d'une mort à venir. Le terme « cancer » est d'ailleurs parfois mis à distance par les médecins eux-mêmes. Lors des EOG, il n'était pas rare que ce mot ne soit pas utilisé par le soignant.

« Ça peut arriver, mais je n'ai jamais été confronté à ça de manière extrême, ou tout le monde est ligué pour ne rien dire au patient. Même comme ça, ça me serait difficile de ne pas dire. Alors peut-être que je ne prononcerais pas le mot cancer mais je ferai comprendre que c'est quelque chose de grave. » (oncologue – site A – entretien – 30 septembre 2020).

La question du secret est d'autant plus prégnante lorsque la personne malade souffre troubles cognitifs. Selon un médecin généraliste pratiquant au sein d'un dispositif d'appui à la coordination, et observant de l'extérieur des institutions hospitalières certaines prises en soin de personnes âgées atteintes de cancer, le devoir d'informer le patient de son état n'est pas toujours mis en pratique, même si ces situations restent rares :

Il n'y a rien de plus angoissant que de sentir qu'il se passe quelque chose et que personne n'ose rien dire, même quand il y a des troubles cognitifs, ils se rendent bien compte que d'un coup il y a plein d'infirmières, qu'on a été à l'hôpital trois fois, et que les proches quand ils viennent ont les larmes aux yeux. Donc même s'ils n'ont pas toutes les clés de compréhension, on essaie d'aller dans le sens de l'information au patient. Ça me paraît dingue de faire le contraire. C'est la mode un peu : « oh il ne faut surtout rien lui dire ». On a des patients qui ont des chimiothérapies, personne ne leur a rien dit. (...) Je pense que les médecins parfois...c'est plus facile de céder à ces chantages que d'aller dans le sens de l'éthique qui est l'information du patient, qui doit être adaptée au niveau de compréhension, et à ce que le patient souhaite. » (médecin généraliste – DAC – entretien – 17 février 2020).

De manière générale, en oncogériatrie, les proches occupent une place prépondérante dans les négociations et interactions du soin. Si l'ensemble des médecins s'accordent sur le fait qu'ils constituent souvent un appui pour évaluer et décider, ils peuvent parfois complexifier leur travail, n'ayant d'autres choix que de s'adapter aux normes familiales, difficilement négociables, ou de gérer des dynamiques familiales conflictuelles.

Certaines configurations familiales et de soin nécessitent plusieurs consultations afin d'aboutir à un compromis thérapeutique. Comme on va le voir, allonger le temps du processus de décision en ouvrant un temps de négociation peut alors constituer une manière pour les médecins de favoriser l'adhésion des malades à leurs propositions.

5. Ouvrir un temps de négociation

Coconstruites, les négociations et décisions thérapeutiques sont à appréhender comme « le fruit d'un système composé d'acteurs en interaction », au sein duquel « le temps est une dimension essentielle » (Bouquet, 2013). La gestion des temps de la maladie et de l'organisation des soins se place en effet au cœur des parcours de soins en oncologie. L'optimisation du temps médical, permise par la normalisation des diagnostics et traitements, a été analysée comme un objectif des services de santé occidentaux (Pedersen & Roelsgaard Obling, 2020). Le dispositif oncogériatrique fait toutefois apparaître des parcours relativement flexibles en termes d'organisation temporelle, notamment lors de la phase décisionnelle. Très souvent, agir sur le temps de la décision (en la temporisant) constitue une ressource pour les professionnels pour travailler à convaincre. Cette ressource temporelle dépend toutefois de la spécificité de chaque situation de soin et des caractéristiques du cancer, permettant plus ou moins ce travail sur le temps de la décision.

5.1 Un temps plus ou moins compté

Dans le champ du cancer, chaque situation de soin implique une temporalisation spécifique, plus ou moins contrainte. Certaines décisions thérapeutiques doivent être prises rapidement, dans un ordre donné (chimiothérapie, chirurgie, etc.), quand d'autres laissent plus de temps à la réflexion, tant du côté des malades que des médecins. Pour certains types de cancers (on peut citer les cancers hématologiques ou thoraciques), la décision de s'engager (ou non) dans les traitements doit généralement se faire rapidement, au vu de la recherche d'efficacité thérapeutique et des données biomédicales disponibles. Le temps imparti à l'élaboration d'une décision partagée peut dès lors en pâtir.

« Alors nous, ce qu'il y a c'est que le cancer dont on s'occupe est quand même habituellement très symptomatique, on doit débiter des traitements assez rapidement et

le patient, s'il ne se fait pas traiter assez rapidement, il va vite se dégrader quoi. Les latences avant de débiter le traitement sont peut-être plus courtes chez nous que pour d'autres pathologies comme le cancer de la prostate. » (oncologue thoracique – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Ce fût le cas pour le second cancer de Mme Artaud¹ (83 ans, cancer du pancréas), enjoignant à démarrer son traitement par chimiothérapie rapidement après l'opération, malgré une perte de poids et une autonomie à domicile encore entravée par les conséquences de la chirurgie :

« C'était prévu [la chimiothérapie], mais je ne pensais pas qu'on aurait démarré aussi vite, surtout qu'elle [l'oncologue] m'avait dit, puisque j'étais maigre, qu'on attendrait quoi et... bon, elle a dit « alors si on attend, on la fera pas votre chimio et puis votre maladie peut revenir » et puis ci, et puis ça... ». (Mme Artaud – entretien de suivi – 10 janvier 2022).

D'autres cancers, en raison de leur localisation, d'une évolution plus lente ou d'un stade d'avancée plus précoce, laissent davantage de temps à la réflexion pour les malades, et davantage de temps aux médecins pour convaincre. Ce temps peut par ailleurs servir à négocier la mise en œuvre de soins ou de plans d'accompagnement permettant de « travailler » sur certaines fragilités (physiques, psychologique, sociales...) et de favoriser les conditions de l'engagement.

5.2 Donner du temps pour convaincre

Les malades hésitant à s'engager dans les traitements ont souvent besoin, selon les médecins, d'un temps de réflexion. Il est vrai que la temporalité biographique dans laquelle s'inscrit leur décision dépasse largement le temps organisationnel d'un parcours de soins. Un médecin généraliste exerçant en service d'oncologie insiste sur l'importance du « facteur-temps », soulignant la nécessité de composer avec les temporalités des vieilles personnes, résultant de l'imbrication de diverses sphères d'engagement de leur vie quotidienne et complexifiant l'organisation pratique des soins contre le cancer :

¹ La situation de Mme Artaud est développée dans le chapitre suivant.

« Nous [les médecins], on prend des décisions, ce sont des décisions qui sont froides, on ne peut pas demander à des familles et des malades d'entendre une décision froide, donc faut les accompagner dans l'acceptation, que ce soit une chimiothérapie ou autre chose. C'est tout un chemin, c'est tout un accompagnement, on ne peut pas demander aux gens d'accepter les choses qui sont des décisions sur dossier. C'est pas des dossiers quoi. Ça c'est un boulot à faire au quotidien, ça vient rajouter de la complexité, mais c'est une nécessité, c'est normal quoi. On ne soigne pas un cancer du pancréas, on soigne monsieur truc. Donc on ne peut pas lui demander d'aller aussi vite que nous. Chaque patient, chaque famille, a une temporalité qui est différente de la nôtre. Nous on est sur une temporalité médicale, avec des décisions qu'on prend progressivement sur des examens biologiques machin truc, eux ils ont une temporalité différente, et nous parfois on a pas du tout le choix que de se coller à cette temporalité-là, en les accompagnant, en les aidant progressivement à comprendre nos arguments, mais c'est pas la même temporalité. » (médecin généraliste travaillant en service d'oncologie – site A – entretien – 10 novembre 2020).

Un des oncologues rencontrés explique cette nécessité de « donner du temps au temps » de la décision :

« Quand vraiment on ne sait pas [quelle décision prendre], c'est le temps. C'est à dire que quand vraiment je trouve qu'il y a une incertitude, que je n'arrive pas à savoir en discutant, que je suis très hésitante, en général j'attends quinze jours, trois semaines, et en la revoyant, tout le monde a cheminé, et on arrive à trouver, on se met d'accord plus facilement. C'est vraiment rare que tout le monde n'arrive pas à la même conclusion. En général en se donnant un peu de temps on arrive à la même conclusion. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

On voit ici que la question du temps et des temporalités joue un rôle considérable dans la construction du compromis thérapeutique. Notons que cette question de « prendre le temps » est plus souvent évoquée en entretien par des gériatres, par des professionnels paramédicaux ou travaillant dans le secteur médico-social, ou encore par des oncologues qui ont été formés ou sensibilisés à l'oncogériatrie. « Moi en tant que gériatre, c'est prendre le temps. Plus on prend le temps, plus on arrive à faire quelque chose » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020). Le temps imparti au processus de décision fait l'objet, selon les spécialités et selon les

médecins, d'approches différentes, étroitement liées aux contraintes temporelles qui pèsent sur le travail de chaque intervenant (cf. chap. 2, section 1). Dans les situations les « moins urgentes », les médecins n'hésitent pas à différer la prise de décision et à laisser du temps aux malades et à leurs proches pour cheminer. Leur objectif est finalement de faciliter le compromis thérapeutique auquel ils souhaitent aboutir.

« En consultation, quand on a le patient et qu'il faut décider d'un traitement, c'est dur quelquefois sur un créneau d'une heure, un nouveau patient, de... voilà, de se dire : « bon, on explique le traitement, les effets que ça peut induire, on pèse le pour, le contre, les ordonnances », donc c'est vrai que ça permet aussi de se poser, que le patient réfléchisse un peu, le proche aussi, et puis après de décider plus sereinement des traitements qui ne sont quand même pas anodins. » (radiothérapeute – site B – entretien – 11 décembre 2020).

Proposée par les médecins, l'ouverture d'un temps de réflexion et de négociation peut s'apparenter à ce que la sociologie a conceptualisé via le terme de « moratoire ». Anselm Strauss a notamment sollicité ce concept pour parler du processus de deuil, se référant à la définition proposée par Erikson : une « période de délai accordée à quelqu'un qui n'est pas encore prêt à faire face à une obligation » (Erikson, 1972, p. 162). Cette notion de moratoire a également pu être définie comme « l'intervalle nécessaire entre deux registres d'action » (Mazade, 2011), ou encore comme « suspension du temps de déroulement d'un processus » (De Coninck & Godard, 1990, p. 37).

« Il y a possibilité de faire des suivis justement, et de revoir le patient, et puis le laisser réfléchir. (...) Et pour la personne c'est pas rien, décider d'un traitement, il faut mûrir le choix, c'est une décision importante. Donc, parfois, on a un mois ou quinze jours de réflexion, ça permet aussi de poser un peu plus les choses. » (infirmière d'oncogériatrie – sites A et B – entretien – 07 janvier 2020).

Arrêtons-nous sur la situation de Mme Camus. Âgée de 86 ans, elle a été opérée fin 2020 d'un cancer du sein. L'objectif de son EOG à laquelle j'assiste est d'évaluer si la proposition émise en RCP, à savoir une chimiothérapie adjuvante suivie d'une radiothérapie, est envisageable ou non.

Mme Camus est autonome dans les actes de la vie quotidienne. Elle marche chaque jour environ quatre kilomètres, pratique le yoga et la sophrologie. Elle habite un appartement en centre-ville d'une agglomération du Finistère, avec son mari âgé de 91 ans. Elle n'a jamais travaillé et ne détient pas de diplôme. Elle évoque toutefois lors de l'EOG une aisance financière, due à l'activité professionnelle passée de son époux (profession libérale). Au sein de la maisonnée, Mme Camus semble assurer une grande part des tâches domestiques. À l'exception d'un passage infirmier quotidien pour le renouvellement des pansements (suite à l'opération chirurgicale), elle n'a pas fait de demande d'aide professionnelle à domicile.

Concernant la découverte de son cancer, Mme Camus raconte avoir elle-même décidé de prendre rendez-vous pour une mammographie quelques mois plus tôt, sans avoir ressenti de douleur particulière ni de symptôme inquiétant.

Quand vient le moment, habituel en fin d'évaluation, de recueillir l'avis Mme Camus sur la manière dont elle envisage la suite de son parcours et les éventuelles possibilités thérapeutiques, c'est sa fille qui prend la parole :

Fille : « *Elle tient à la vie.*

Mme Camus : *Oui, tant qu'il y a la santé.*

IDE : *Et le moral dans tout ça ?*

Mme Camus : *Des hauts et des bas (...). Je pense beaucoup au passé.*

Fille : *Tu ne parles pas beaucoup de la maladie* » (notes d'observation – EOG – 15 janvier 2021).

À la suite de l'évaluation, l'infirmière fait son compte-rendu à l'oncologue. S'appuyant sur la grille d'évaluation, le médecin jauge la capacité de Mme Camus à supporter un traitement par chimiothérapie, puis dans un second temps, par radiothérapie. Au regard de l'évaluation oncogériatrique, tout le monde s'accorde sur la même conclusion : Mme Camus, « *très bien pour son âge* » (oncologue – notes d'observation – 15 janvier 2021), semble être parfaitement capable de bénéficier des traitements. L'oncologue va alors à la rencontre de sa patiente et lui présente les conclusions de l'évaluation oncogériatrique. Elle évoque la chimiothérapie. Mme Camus reste quelque peu inerte, silencieuse. Elle lance un regard à sa fille qui, comme sa mère, se redresse dans son fauteuil et croise les bras. « *On ne s'attendait pas du tout à ça* », dit la fille. L'oncologue, qui a bien senti l'état de choc dans lequel venait subitement de plonger Mme Camus, tente d'insister sur ses capacités à supporter les traitements qui lui permettront de mettre « *toutes les chances de [son] côté* ». En effet, bien que la chirurgie se soit bien déroulée, la mise

en place d'une chimiothérapie adjuvante est souvent conseillée pour éviter de possibles rechutes. Un traitement par hormonothérapie, moins contraignant et souvent indiqué pour certains cancers du sein, ne peut lui être proposé, en raison de récepteurs hormonaux négatifs. L'oncologue poursuit en évoquant le dynamisme de Mme Camus, sa complète autonomie dans la gestion du quotidien, son énergie. Mais la patiente paraît ne plus vraiment écouter, et finit par émettre une opinion bien différente de celle exprimée quelques minutes plus tôt à l'infirmière : « *Je ne tiens pas beaucoup à la vie. À quoi bon ? (...) Si j'avais su, peut-être que je n'aurais pas fait tout ça, l'opération... Et dire que j'y suis allée de moi-même, au dépistage...* », dit-elle au médecin qui tente tant bien que mal de convaincre sa patiente de réfléchir sérieusement aux bénéfices du traitement.

Le médecin semble avoir bien compris que la décision thérapeutique ne sera pas prise ce jour. Verbalisant le choc que semble avoir subi Mme Camus, il lui propose de prendre le temps de réfléchir, et de fixer un nouveau rendez-vous, en consultation cette fois, pour discuter à nouveau du projet thérapeutique. De retour au poste de soin, l'oncologue et moi-même faisons part de la complexité de la situation à l'infirmière d'oncogériatrie qui s'en étonne. Rien ne laissait penser à une telle réaction. « *J'ai pas été bonne, déplore l'oncologue, j'y suis allée avec mes gros sabots, j'ai manqué de tact* » (oncologue – notes d'observation – 15 janvier 2021).

Je rencontre à nouveau Mme Camus et sa fille trois semaines plus tard, en consultation d'oncologie. L'objectif, comme prévu lors de l'EOG, est de refaire le point après ces trois semaines de réflexion, et de prendre une décision thérapeutique.

« *Vous n'allez pas me démolir avec ça... ? [avec la chimiothérapie]* » demande Mme Camus dès le début de la consultation (notes d'observation – 05 février 2021). L'oncologue revient une nouvelle fois sur les bénéfices/risques du traitement envisagé, et insiste sur le fait que généralement, les effets secondaires sont limités mais tout de même présents, et qu'elle pense Mme Camus assez « robuste » pour les supporter. « *Bon bah, allons-y... je me jette... on ne va pas rester tergiverser...* » finit par lâcher la malade (notes d'observation – 05 février 2021).

Le médecin rédige alors les prescriptions (scanner, pose de chambre implantable), et organise avec le secrétariat la suite du parcours de soins.

Ces temps d'organisation d'une décision différée sont fréquemment mis en œuvre en oncogériatrie. S'ils peuvent permettre aux malades de cheminer pour finalement adhérer aux propositions de soin, ils peuvent aussi résulter de l'incertitude des médecins, ayant parfois besoin de temps supplémentaire pour appréhender des situations thérapeutiques complexes. Dans ces situations, le fait de repousser la décision tend alors à accroître l'incertitude et

l'expériences d'émotions négatives pour les malades, dans l'attente de réponses sur la suite de leur trajectoire de soin.

5.3 Le temps incertain de la décision

Que l'incertitude inhérente aux parcours oncogériatriques résulte de l'incomplète maîtrise du savoir médical, du corpus et des techniques qui lui sont associés, ou des limites propres de la science médicale (Fox, 1988), les débuts de trajectoires de soin en oncogériatrie s'apparentent souvent à une période d'hésitation, de recherche d'avis complémentaires, de temps de négociations ou chacun, professionnels, malades et proches, s'interroge sur la nécessité « d'y aller ou pas ».

On retrouve en oncogériatrie ce que Thomas Bujon et Christine Dourlens (2016) ont observé dans le cadre des concertations pluridisciplinaires face aux demandes de réassignation sexuelle :

« (...) Sauf exception, les intervenants ne tranchent pas dans le vif, ils ménagent l'incertitude tout au long de leurs échanges, avant de converger bien souvent vers une stratégie de précaution : parer à toutes les éventualités, se donner de plus amples garanties, en bref, allonger la durée du parcours. Le jeu sur la temporalité répond à l'incertitude de l'évaluation. Différer les décisions (« on réexaminera son dossier quand il aura vu toute l'équipe » ; « c'est trop tôt »), s'en tenir à des options réversibles (« on commence les hormones et on verra après... »), prendre d'autres avis (« ce serait bien qu'il consulte le Dr R ») permet de « donner du temps au temps ». La décision concernant le dossier d'un requérant s'étire ainsi sur plusieurs commissions jalonnant sa trajectoire d'une série d'épreuves qui permettent de vérifier la solidité de son choix ».

Certaines personnes âgées malade doivent alors faire avec une durée plus ou moins longue d'incertitude et de recherche, contraintes de faire face à une « médecine anticancéreuse [qui] impose le rythme de son savoir et de ses actions » (Ménoret, 1999, p. 335).

Lorsque je les rencontrais en entretien, beaucoup de malades se trouvaient dans l'attente de propositions thérapeutiques, qu'il s'agisse d'attendre un nouvel avis médical demandé par leur oncologue ou gériatre, d'attendre un avis collégial émis en RCP, d'attendre les résultats d'un examen de suivi conditionnant la suite du parcours, etc. Durant ces moments en suspens, certaines personnes exprimaient le sentiment d'être « perdus ». On peut ici se référer à des moment d'« anomie temporelle », concept proposé par Rebecca Eileen Olson (2011) pour

définir l'absence de repères et la perturbation du temps vécu provoquée par le diagnostic de cancer. Cette anomie temporelle était par ailleurs majorée par les retours que les malades recevaient des différents médecins, ces derniers apparaissant parfois peu en phase sur l'option thérapeutique à privilégier.

Mme Jezequel, âgée de 85 ans et récemment diagnostiquée d'un cancer du sein, raconte en entretien ce sentiment de flou et d'attente dont elle fait l'expérience : « *Là j'attends, je sais pas du tout, on me disait... Je ne sais pas qu'est-ce qu'on doit faire finalement.* » (entretien – 19 mai 2021).

Enfinement engagée dans une chimiothérapie pour son cancer du sein, Mme Camus s'interroge avec son mari et sa fille sur la pertinence d'arrêter le traitement qu'elle supporte assez mal psychologiquement. Dans l'attente d'un retour de son oncologue, elle relate ce temps intermédiaire marqué par une forte incertitude, et la difficulté d'y voir clair parmi des avis médicaux contradictoires : « *On écoute les commentaires de l'un, de l'autre, y'en a pas deux qui disent la même chose alors on ne sait plus. (...) Je suis partagée entre les idées de chacun, j'écoute, on ne sait plus à quel saint se vouer...* » (entretien – 11 mars 2021).

Mme Le Du évoque elle aussi cette attente concernant la décision de poursuivre ou non la radiothérapie débutée quelques semaines plus tôt pour son cancer du rectum : « *[Je ne sais pas] quand ils vont m'appeler, parce qu'ils sont tous en vacances. Ils laissent un bon mois de repos quoi. (...) Là comme je vais arrêter certainement [la radiothérapie], je ne sais pas ce qu'ils vont me faire, j'en sais rien. Ils ont dit qu'ils me téléphoneraient lundi.* » (Mme Le Du, 94 ans – entretien – 15 juillet 2021).

Pour Mme Le Gall (91 ans, suspicion de cancer digestif), l'incertitude à laquelle font face les médecins se situe en amont de la RCP et d'une éventuelle proposition de traitement. En effet, pour qu'un dossier puisse être examiné lors de ces réunions de concertation, le diagnostic doit être clair et la nature de la tumeur cancéreuse précisée par une analyse anatomopathologique, impliquant généralement une biopsie. Avant même de discuter des possibilités thérapeutiques, c'est la capacité de Mme Le Gall à supporter la biopsie qui est questionnée. La difficulté à estimer au mieux cette capacité conduit à l'apparition d'un temps incertain. Lors de l'entretien qu'elle m'a accordé, Mme Le Gall évoque à plusieurs reprises le fait d'être dans l'incertitude la plus totale.

« J'ai senti qu'ils n'étaient pas d'accord tous les deux [la gériatre et l'oncologue]. Effectivement, elle [la gériatre] est restée parler avec mon fils, et elle lui a dit qu'il y avait beaucoup de risques, alors je ne sais plus que faire maintenant. [...] C'est bien ce que j'ai

senti depuis longtemps, qu'ils ne savaient pas sur quel pied danser avec moi. (...) Mais comme je vous ai dit, je disais oui tout de suite pour l'opération [la biopsie]. Mais là c'est compliqué, parce que s'ils avaient été d'accord tous les deux, j'aurais été soulagée, parce que, elle [le gériatre], elle n'a vraiment pas l'air d'accord. » (entretien – 29 novembre 2019).

La difficulté à proposer à Mme Le Gall une option thérapeutique solide, partagée par les professionnels de santé chargés de son suivi, tend à accroître son incertitude et le sentiment de « *ne plus savoir à quel saint [se] vouer* » (entretien – 29 novembre 2019). Et Mme Le Gall, plus tard dans l'entretien d'ajouter : « *Mais à la longue je commence... J'en ai marre d'attendre. Je pensais hier être fixée, mais là je ne sais plus* » (entretien – 29 novembre 2019).

En oncogériatrie, cette recherche d'un compromis thérapeutique, tout d'abord entre eux, conduit les médecins à partager avis et expertises, à rechercher des avis complémentaires afin d'aboutir à une proposition de soin légitime car fruit d'un travail collégial, au prix parfois d'une attente jugée interminable par les malades et leurs proches. Régulièrement exprimée lors de l'entretien, l'incertitude décisionnelle des malades semble en partie provoquée par les hésitations des médecins en charge de leur suivi.

Ce chapitre éclaire les ressorts du compromis thérapeutique en oncogériatrie. Plusieurs résultats ont été proposés : le premier est que les vieilles personnes atteintes d'un cancer tendent le plus souvent à endosser le rôle de malades « passifs », se soumettant (de manière différenciée selon les personnes et les situations) à l'autorité charismatique des médecins. Si certaines d'entre elles tentent et parviennent à se positionner en distance des recommandations médicales ou à tenter de les discuter, en s'appuyant sur diverses ressources (cognitives, expérientielles, relationnelles...), la grande majorité des situations de soin analysées a donné lieu à un compromis thérapeutique relativement rapide et aisé, concordant avec la proposition initiale de l'oncologue. Un deuxième résultat donne à voir les traces d'un paternalisme médical dans la prise en soin de la « *vieillesse fragile* », articulant l'appartenance générationnelle des malades, leur fragilité qualifiée, et les attitudes de soignants revendiquant une responsabilité (et donc une

autorité) décisionnelle. L'âge et la fragilité des malades semblent, à l'analyse du corpus, peser sur la relation thérapeutique et le partage de la décision de soin¹.

Face à des malades réticents à leur propositions thérapeutiques, les professionnels mettent en œuvre un travail de conviction pour tenter de recueillir leur adhésion. Pour cela, ils vont s'appuyer sur diverses ressources, en argumentant sur les bénéfices et les risques de l'engagement (par le recours à la notion de qualité de vie), en sollicitant les proches des malades ou leurs confrères pour appuyer leurs propositions thérapeutiques, ou encore en adaptant le temps du processus décisionnel.

L'épreuve du cancer, étroitement liée à l'institution sanitaire qui en organise le parcours médical (prescription d'examen, consultations diverses, protocole de soins, etc.), plonge « l'individu dans une dynamique d'interaction qui engage autant un agir qu'un subir » (Breviglieri, 2008). Si les malades sont souvent considérés comme subissant l'organisation temporelle de la trajectoire de soin, les professionnels de santé composent partiellement avec le temps biographique des vieilles personnes, les obligeant à adapter leurs schémas de trajectoire (Strauss, 1992) selon des configurations sociales ou familiales hétérogènes. Pour développer ce résultat, le prochain (et dernier) chapitre vise à éclairer la prise en considération des temporalités quotidiennes du vieillir dans les négociations d'une part du soin, par les personnes malades elles-mêmes comme par les médecins, c'est-à-dire la manière dont l'activité de ces derniers comprend une part d'appréciation des temporalités biographiques des malades les conduisant à adapter la mise en œuvre des traitements.

¹ Ces résultats mériteraient d'être confirmés par l'analyse d'autres prises de décisions thérapeutiques auprès de personnes plus jeunes et dans des contextes de fragilité identiques.

CHAPITRE 8. CONSTRUIRE LES CONDITIONS DE L'ENGAGEMENT THÉRAPEUTIQUE À L'AUNE DES TEMPORALITÉS DU VIEILLIR

Attentive à l'écoulement du temps, la sociologie du vieillissement a participé à montrer que les rythmes individuels, familiaux, sociaux ou institutionnels, ne sont pas nécessairement synchrones. L'une de ses missions est alors de décrire les conséquences de ces décalages sur les parcours biographiques ou organisationnels (Caradec, 2014). Des travaux ont par exemple traité du recours et de la réception des interventions d'aide à domicile, montrant la « non-adéquation entre l'organisation temporelle de l'intervention et le rapport au temps des vieilles personnes » (Gucher et al., 2019).

L'une des spécificités des trajectoires de soin en oncogériatrie est que les médecins ont souvent à saisir des situations à domicile complexes et qu'ils ne perçoivent qu'à distance. Ces dernières peuvent en effet « nécessiter des négociations avec les médecins et des adaptations par rapport à la prise en charge initialement programmée » (Bergeron & Castel, 2018, p. 220). Comme l'a souligné Anselm Strauss (1992, p. 167), « des trajectoires relativement sans surprise à première vue peuvent présenter des complexités non anticipées touchant à des questions d'organisation ». Ces complexités non anticipées sont récurrentes en oncogériatrie. L'un des objectifs des évaluations est justement de les identifier, de les prévenir et de tenter de les réduire. L'objet de ce chapitre est de montrer qu'elles sont étroitement liées aux temporalités quotidiennes du vieillir, plaçant les trajectoires de soin à « l'interaction entre les sphères de la vie et l'imbrication entre diverses temporalités en présence » (Bidart, 2006).

Dans une **première section**, nous nous centrons sur les expériences énoncées par les malades en montrant qu'ils tendent à valoriser la continuité d'un temps quotidien, caractérisé par diverses sphères d'engagement et de routines que l'irruption du cancer et des traitements risque de venir déstructurer. Nous ouvrons par ailleurs une réflexion sur la manière dont la maladie et les soins conduisent les personnes à inventer de nouvelles « formes de vie ».

Dans une **seconde section**, nous nous penchons sur une configuration de soin particulière et analysons la manière dont certaines vieilles personnes tentent de concilier l'engagement thérapeutique contre le cancer avec la préservation d'une temporalité conjugale, caractérisée par la production d'un travail de *care* auprès du conjoint. Il s'agit aussi de rendre compte des manières par lesquelles les professionnels de santé (médecins, infirmières, coordinatrices

d'appui, etc.) prennent en considération ces temporalités conjugales et tentent de composer avec elles, afin de permettre l'engagement dans les soins de la personnes malade du cancer.

Section 1. Le temps des soins face aux temporalités du vieillir

Isabelle Baszanger (1986) a insisté sur le fait que le travail de négociation des soins ne se limite pas aux réponses thérapeutiques à apporter à la survenue d'une maladie. Elle a alerté quant au piège qui consisterait à considérer les personnes uniquement comme malades, alors qu'elles sont insérées dans une pluralité de mondes sociaux. Le malade, situé « à l'intersection de ces mondes, poursuit son intervention comme acteur de la construction négociée de la maladie avec des nouveaux acteurs ; un des enjeux de ces négociations étant, pour [lui], le maintien de ses insertions sociales habituelles » (Baszanger, 1986). Pour les vieilles personnes atteintes d'un cancer, la décision de s'engager dans des traitements s'appréhende en effet au prisme de leurs conséquences sur le quotidien, sur différentes sphères de vie et pratiques qui rythmaient jusqu'alors leur expérience du vieillir, traversée par « une pluralité de temporalités qu'[elles] gèrent plus ou moins habilement dans la vie quotidienne » (Bessin, 1998).

Hélène Marche souligne que l'incertitude qui se manifeste lors du diagnostic de cancer porte notamment « sur l'organisation de la vie quotidienne au moment des traitements » (Marche, 2019). Si pour des malades plus jeunes, cette incertitude concerne en premier lieu leur vie professionnelle, elle se déplace pour les plus âgés vers la vie privée, notamment vers les temporalités et spatialités domestiques, et vers leurs engagements sociaux. En considérant leur mode de vie à l'aune des éventuels traitements à venir, les personnes âgées tentent de « jongler avec des temps courts et des temps longs, des tactiques immédiates et des stratégies à long terme » (Lahire, 2011, p. 263).

1. Garder des prises sur *son* monde

On a vu dans un chapitre précédent que l'évocation de douleurs chroniques, et plus globalement de celles associées à la fragilisation du corps (arthrose, douleurs lombaires, problèmes de transit, troubles sensoriels, etc.), constituait pour beaucoup de vieilles personnes un enjeu significatif dans leur rencontre avec le gériatre, parfois davantage que la pathologie cancéreuse et ses traitements (cf. chap. 6, section 2). Cette attention marquée au corps vieillissant et à ses

limitations s'articule à la volonté de préserver certaines pratiques qui caractérisaient jusqu'alors leur quotidienneté ou, pour reprendre la formule d'Isabelle Mallon, de « maintenir des habitudes pour se maintenir » (Mallon, 2007).

Face à l'incertitude que le diagnostic de cancer engendre, les vieilles personnes enquêtées tentent de garder certaines « prises » sur le monde (Caradec, 2007), ou devrait-on dire, sur *leur* monde — leur temps et leurs espace domestiques, leurs relations, leurs pratiques. Celles-ci peuvent s'illustrer par la volonté de préserver une « opportunité d'engagement » (Caradec, 2007) qui constitue une part significative de leur quotidienneté.

Pour certains malades, les soins apportés à leur mari ou épouse en situation de dépendance à l'égard de leur soutien constituent l'une de ces opportunités (cf. section suivante). D'autres évoquent des pratiques associatives, artistiques ou de loisirs (soutien scolaire, sculpture, yoga, patchwork, pêche...), le plaisir de la conduite automobile, des temps familiaux partagés avec leurs descendants, des marches journalières, ou encore des voyages à l'étranger que l'engagement dans les soins contre le cancer est venu bousculer. Lors de nos rencontres, plusieurs femmes exprimaient la volonté de continuer à assurer le travail domestique, inscrivant le temps quotidien du vieillir et de la maisonnée dans des rapports sociaux de genre (cf. section suivante). Un certain nombre d'hommes évoquaient quant à eux le travail de la terre, autrefois aux champs, aujourd'hui dans leur jardin, comme M. Bertaux, ancien agriculteur de 89 ans (cancer ORL), qui selon son fils « *binait son potager il y a trois semaines* » (notes d'observation – site A – 21 septembre 2021).

Prenons aussi l'exemple de M. Fournier. Âgé de 81 ans, cet ancien dépositaire de légumes dans une coopérative agricole fait l'expérience d'un cancer du pancréas. En accord avec ses médecins, il a arrêté sa chimiothérapie peu de temps avant l'EOG à laquelle j'assiste. Le traitement lui « *coupait l'appétit et le sommeil* » (notes d'observation – EOG – site B – 02 juillet 2021) et l'affectait moralement. Lors de l'EOG, M. Fournier revient à plusieurs reprises sur son ancien métier, et sur sa passion pour le travail au jardin. Ayant participé à plusieurs concours durant sa retraite, voir son jardin « *partir en friche* » le démoralise. Lorsque l'infirmière réalisant l'EOG souhaite recueillir son ressenti quant à la suite des événements en termes de prise en charge thérapeutique, le vieil homme répond :

M. Fournier : *On ne sait pas encore vraiment de quoi il en retourne, si je peux avoir une aide...*

IDE : *C'est-à-dire une aide ?*

M. Fournier : *Un jardinier* ».

Peu loquace sur le cancer et sa prise en soin, M. Fournier profitait de chaque question de l’infirmière pour revenir sur sa principale préoccupation : l’entretien de son jardin. Le cultiver au quotidien lui permettait de concrétiser sa « présence-au-monde » (Anchisi & Gagnon, 2023), comme un moyen de garder prise sur le temps et l’espace du vieillir, en s’assurant d’une « continuité de soi cultivée à travers le maintien de certaines activités » (Bozon et al., 2018).

Pour l’observateur regard extérieur, certaines sphères d’engagement évoquées par les malades peuvent paraître relativement anodines. Elles vont pourtant jouer un rôle significatif dans l’acceptation des propositions thérapeutiques des médecins. « *Si je suis hospitalisé, mon chien, où est-ce que je vais le mettre ? C’est des questions toutes bêtes mais ce sont les plus importantes pour le patient* », raconte une infirmière d’oncogériatrie en entretien (entretien – site A et B – 07 janvier 2020).

Prenant lui aussi pour exemple la prise en charge des animaux domestiques, un oncologue évoque ces « *détails* » caractérisant le quotidien des personnes âgées et pouvant perturber l’organisation de leur parcours de soins, notamment pour les personnes les plus isolées qui ne peuvent compter sur le soutien de leur entourage familial ou amical :

« Là j’ai un monsieur que j’ai eu qui a un chien, il est tout seul, il a un chien dont personne ne veut s’occuper, bah j’ai mis six mois à réussir à le faire hospitaliser. Il a fallu que je fasse tout en ambulatoire, alors qu’il avait un problème d’œsophage, dysphagie, il a refusé qu’on mette une alimentation, il a tout refusé, et il a maigri, maigri, jusqu’au moment où il ne pouvait plus, et là on lui a fait rencontrer l’assistante sociale pour le chien. Il refusait, jusqu’au moment où ça n’a plus été possible. Là, son chien, donc l’environnement social a impacté complètement son traitement. J’ai dû adapter mon traitement par rapport à ce que j’aurais fait. » (oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

De manière générale, ces différentes habitudes de vie et pratiques que les vieilles personnes placent au centre de leurs préoccupations ont « un caractère routinier qui permet justement de maintenir en place le monde dans lequel la personne a vécu, de maintenir une certaine familiarité avec ce qui l’entoure et ce qui survient, et de la sécuriser » (Gagnon, 2019). Si l’irruption du cancer et de ses traitements peut être analysée comme un événement destructeur du rapport aux temps et aux espaces de la vie quotidienne (Marche, 2019), la continuation d’un

quotidien routinisé peut constituer une sorte de rempart face à la rupture biographique (Bury, 1982) que l'annonce de la maladie peut provoquer.

2. S'assurer du « retour du même »

La volonté de préserver, voire de figer le temps du vieillir, s'illustre de manière plus générale dans la routinisation du quotidien des personnes, fait de rituels et d'habitudes. Sa mise en récit ressort nettement des entretiens et des observations de consultations oncogériatriques, au cours desquelles les personnes sont amenées à narrer leurs journées, souvent de manière très précise. Des heures de lever matinales, un petit déjeuner identique chaque jour, la lecture du journal, la préparation et la prise du déjeuner, un temps d'entretien du domicile, un temps de sieste, de lecture ou de télévision, une petite marche, et le repas du soir qui approche.

L'analyse des récits et propos des vieilles personnes montre que ces quotidiens du vieillir sont caractérisés par une « perception nouvelle du temps, qui paraît s'étirer » (Mallon, 2007). Ils tendent à s'installer dans « un temps différent, où le présent s'allonge et l'avenir tend à disparaître » (Gagnon, 2019). Si le temps du vieillir « s'étire » et « s'allonge », l'espace se resserre sur le domicile et le moment présent, les interactions avec les autres significatifs diminuent. « *Notre vie ? Bah on vit au ralenti, tous les deux* », exprime Mme Le Gall (91 ans, cancer digestif – entretien – 29 novembre 2019).

Lors d'une observation, après avoir écouté Mme Debord (85 ans, veuve, cancer gynécologique) décrire ses pratiques quotidiennes jusqu'au milieu de l'après-midi, l'infirmière demande : « *et après ?* » Et la patiente de répondre en riant : « *et après ? Eh bien, le temps passe* » (notes d'observation – site B – EOG – 01 octobre 2021).

« *Je me lève, je regarde le journal, la télé, et puis j'attends que ça se passe* », raconte quant à lui M. Salaün, âgé de 76 ans et atteint d'un cancer ORL (notes d'observation – site B – EOG – 22 février 2021).

M. Bihan relate également une certaine routine quotidienne depuis quelques années, accentuée depuis le diagnostic de son cancer et la mise en œuvre des traitements :

« C'est étrange, je ne m'ennuie pas. Et pourtant je ne fais rien. C'est étrange. Je n'arrive pas à lire. (...) Je lis le journal. Et je regarde la télévision, plus qu'avant, mais pas tout le temps, du tout, je commence vers six heures du soir, je ne regarde pas le matin, je ne

regarde pas le midi. Et je ne m'ennuie pas. (...) Je crains de m'ennuyer, mais ça n'est pas le cas. » (M. Bihan, 85 ans, veuf, cancer de la plèvre – entretien – 31 mai 2021).

Lors de son évaluation oncogériatrique, Mme Jezequel (85 ans, cancer du sein) exprime elle-aussi un quotidien très routinisé. À l'instar de M. Bihan, elle non plus ne s'ennuie pas : *« je fais la même chose tous les jours, c'est-à-dire pas grand-chose, mais je ne m'ennuie pas, jamais »* (notes d'observation – site B – EOG – 07 mai 2021). S'apprêtant à subir une intervention chirurgicale pour un cancer du sein, elle se dit impatiente de retrouver ce quotidien, et demande à l'oncologue : *« Ça sera fait assez vite ? j'ai hâte que ce soit fini »* (notes d'observation – site B – EOG – 07 mai 2021).

« Tu ne pourras pas rentrer à la maison. Il y a longtemps qu'on me rabâche ça, et ça me mine » exprime quant à elle Mme Percec (84 ans, cancer gynécologique – EOG – note d'observation).

Préserver ou retrouver rapidement son mode de vie à la suite des traitements apparaît pour certains malades comme un moyen de se sentir en sécurité. S'assurer de la stabilité du temps quotidien devient, en quelque sorte, un appui sur lequel se construit la possibilité de l'engagement dans les soins contre le cancer. Mme Artaud (dont la situation est développée dans la section suivante) reconsidère son engagement dans une chirurgie à l'aune de la préservation de son quotidien :

« J'espère que je pourrais la [sa vie actuelle] poursuivre après. Si je ne peux pas la poursuivre, ça ne sert à rien qu'on... J'ai envie de reposer la question au chirurgien, j'espère qu'il viendra me voir, parce que ça ne sert à rien de m'opérer si je peux pas poursuivre [mon quotidien] après mon intervention » (Mme Artaud, 84 ans, cancer du pancréas – entretien – 11 octobre 2021).

Face à « l'à venir » que la maladie et l'avance en âge marquent d'une forte incertitude, « le temps de la répétition est un facteur sécurisant, protégeant contre les aléas de l'existence » (Trincas, 1995). Ces « routines temporelles » (Hachet, 2018) apparaissent comme des stratégies pour « figer le temps, en s'assurant du retour du même » (Membrado & Salord, 2009). Vantant « les vertus de la fixité et le droit à l'immobilité » (Voléry, 2017, p. 82), M. Bihan considère :

« *[Mon environnement] me sécurise, absolument. Mentalement. Physiquement sûrement, mais mentalement aussi. Mes repères, tous mes trucs, mes machins* » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – entretien – 31 mai 2021).

Accepter de s'engager dans des soins contre la cancer, c'est pourtant reconnaître l'imposition d'un nouveau rythme de vie, d'un nouveau temps incertain auquel il va falloir s'adapter, qu'il va falloir « travailler » (Flaherty, 2003).

« *Le fait qu'à cet âge-là, ça va impliquer de changer complètement de routine et de mode de vie, et que d'avance, ça les fatigue quoi, ils savent que ça va les perturber et que ça va être compliqué.* » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

On peut faire l'hypothèse que l'engagement thérapeutique contraint les personnes à construire de nouvelles *formes de vie*. S'appuyant sur la pensée de Goldstein¹, Georges Canguilhem (Canguilhem, 2018, p. 163) souligne : « Or s'il est vrai que, selon Goldstein, la maladie est un mode de vie rétréci, sans générosité créatrice puisque sans audace, il n'en reste pas moins que pour l'individu la maladie est une vie nouvelle ». Ce sont ces nouvelles formes de vie, ou nouvelles « allures de la vie » (Canguilhem, 1943, p. 59) qui, d'un point de vue sociologique, sont intéressantes à questionner.

3. Fabriquer de nouvelles formes de vie ?

S'engager dans une « lutte » contre le cancer, c'est admettre de voir le quotidien se transformer, sans pour autant pouvoir présager du mode de vie à venir.

« *Dès le départ, on a peur des suites de la maladie, du changement de vie, parce que je savais très bien qu'avec les traitements, la vie va changer, le mode de vie que j'avais...* » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif – entretien – 05 octobre 2020).

L'engagement dans un traitement contre le cancer participe de « l'invention de nouveaux temps biographiques » (Julien & Voléry, 2019) que les personnes anticipent et évaluent. Il conduit à faire l'expérience, non pas d'un temps des soins, mais d'un nouveau temps quotidien avec les

¹ Neurologue et psychiatre allemand (1878-1965).

soins. Le temps des traitements, que l'on pourrait qualifier de « temps enfermé » (Hachet & Ruiz, 2019), déborde en effet le cadre strict de la maladie et du parcours thérapeutique : il s'ancre dans un temps du vieillir qu'il vient transformer. Il lui donne une nouvelle allure, une nouvelle forme. L'évaluation subjective de cette vie nouvelle à construire, caractérisée par une médicalisation accrue et un nouveau travail de santé à accomplir, peut alors façonner la volonté des malades d'accéder aux traitements.

Ces nouvelles allures de vie sont souvent caractérisées par une réduction du niveau des activités¹. Plusieurs personnes évoquent des pratiques abandonnées (marche, lecture, sorties au supermarché, activités de loisirs...) ou provisoirement suspendues.

Ces nouvelles formes de vie peuvent être à la fois subies et recherchées par les personnes : subies car la fatigue et les handicaps fonctionnels causés par le cancer et ses traitements se meuvent en handicaps sociaux (ne plus pouvoir faire ses courses, restreindre ses sorties, ses relations amicales, suspendre des activités de loisir...) qui entravent l'autonomie et les capacités à agir ; recherchées car apparaît, comme l'évoque M. Bihan (cf. ci-dessous), la volonté de conférer au temps quotidien du vieillir une certaine stabilité ou routine, centrée sur l'espace domestique et le temps présent, comme pour contrer le bouleversement provoqué par l'irruption du cancer.

« Je ne vivais pas comme un moine avant, je vis comme un moine aujourd'hui. Donc bien sûr que ça [le cancer et ses effets] a un impact énorme. Je ne bouge pratiquement pas d'ici. Si, je vais faire les courses. Mais j'ai plus de vie sociale, j'ai pas... oui l'impact est considérable. Et c'est pas du fait des autres, c'est de mon fait à moi, c'est que j'ai pas envie. N. [sa fille] voudrait bien m'amener, on va aller passer un weekend à tel endroit etc., je ne veux pas, j'ai pas envie, y'a qu'ici que je suis bien. Donc oui, la vie a changé. Très largement. J'aimais bien lire, je ne lis plus. J'aimais bien bricoler, faire des choses, je ne fais plus. » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre, ancien directeur de chantiers navals – entretien – 31 mai 2021).

C'est finalement l'expérience temporelle du cancer et des soins comme « nouvelle dimension de la vie » qui semble pouvoir refléter ce que vivent les vieilles personnes souffrant d'un cancer.

¹ Nous sommes proches du phénomène de déprise introduit par les sociologues du vieillissement (Barthe et al., 1990 ; Clément et al., 2018 ; Clément & Mantovani, 1999).

Lors d'une évaluation oncogériatrique, l'épouse de M. Dupuy, ancien ouvrier de 88 ans, exprime au gériatre : « *Ce qu'il [M. Dupuy] veut, c'est reprendre des forces pour retrouver un peu sa vie d'avant* ». Et M. Dupuy de répondre : « *Oh, ça ne sera jamais comme avant* » (notes d'observation – site B – EOG – 04 décembre 2020).

Citons aussi les propos de la fille de Mme Jezequel, âgée de 85 ans et atteinte d'un cancer du sein : « *je ne crois pas que maman soit en perte d'autonomie, c'est plutôt une autre forme d'autonomie avec laquelle elle vit* » (entretien – 19 mai 2021¹).

Le temps quotidien du vieillir, producteurs de pratiques et d'habitudes de vie, les professionnels de santé cherchent à l'appréhender et si besoin, à le remodeler pour permettre aux personnes malades d'accéder aux soins dans les meilleures conditions. Proposer la venue d'un jardinier afin d'éviter une trop grande fatigue durant les traitements, rediscuter des projets de voyages organisés en amont du cancer, argumenter pour l'arrêt de la conduite automobile, aborder la possibilité d'un séjour en établissement le temps des traitements, etc. Autrement dit, il s'agit d'adapter le cadre temporel des soins en tenant compte des temporalités biographiques des personnes âgées, d'assurer un « travail temporel de synchronisation » (Bessin & Grossetti, 2021) et de conciliation entre le temps biologique de la maladie, la mise en œuvre des traitements et les temporalités du vieillir des malades.

« Parfois l'idéal soignant n'est pas du tout le même que l'idéal du patient. Il faut essayer de trouver le juste milieu pour ne pas braquer le patient, et nous des fois en tant que personnel soignant on se dit : « mais si là il faut qu'il y ait ça, ça, ça ». Mais on voit très bien que le patient en face n'est pas prêt, il faut aller au rythme du patient, des fois la temporalité du patient et la temporalité de la maladie ne sont pas du tout les mêmes, et des fois au final on aurait voulu mettre des choses en place, mais la personne n'était pas prête, c'est comme ça... » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 15 octobre 2020).

D'une certaine manière, c'est l'horizon pratique de la décision de soin qui nécessite d'être éclairé. C'est sur la base de ce temps du vieillir à préserver que peuvent se construire les conditions de l'engagement thérapeutique. Ces dernières sont alors à discuter et à négocier avec des vieilles personnes qui peuvent revendiquer une manière d'être soigné débordant le cadre strict des contingences liées à la maladie et aux soins.

¹ Propos non enregistrés et pris en notes, en fin d'entretien.

Lors de l'enquête, cet aspect des prises en soin oncogériatriques est apparu particulièrement prégnant lorsque la personne malade du cancer assurait, au domicile, un travail de *care* auprès de son conjoint en situation de dépendance.

Section 2. Construire les conditions de l'engagement : l'exemple du travail conjugal de *care*

Les temporalités du quotidien s'inscrivent dans diverses trajectoires (familiales, sociales, culturelles...). Centrons-nous ici sur la temporalité conjugale et sur une configuration familiale et de soin particulière : celle où la personne malade assure un travail de *care* auprès de son conjoint ou de sa conjointe en situation de dépendance. Si nous choisissons de focaliser l'analyse sur cette configuration, c'est qu'elle a été fréquemment rencontrée lors de l'enquête de terrain et qu'elle donne à voir la manière dont les temporalités du vieillir participent à déterminer l'orientation des trajectoires de soin, tant du côté des malades que des médecins.

Selon les résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016), 27,3 % des aidants de personnes âgées sont des conjoints ou conjointes. Leur moyenne d'âge est de 73 ans. Parmi eux, 64 % déclarent au moins une conséquence de ce travail de *care* sur leur santé (Besnard et al., 2019). On peut alors se questionner sur la nature de ces conséquences lorsque la personne qui fournit le soutien est atteinte d'un cancer, en analysant en quoi le travail assuré au domicile peut influencer la prise en soin de sa maladie. La situation de Mme Artaud est particulièrement significative de ces processus.

1. Mme Artaud : « Tant que mon mari était là, c'était non »

Mme Artaud a 83 ans¹. Veuve depuis 2018, elle vit seule en appartement dans une commune de 8000 habitants, dans le Finistère. Elle a deux fils qui vivent dans d'autres régions, qu'elle voit peu mais qui lui téléphonent souvent, plusieurs petits-enfants, et une sœur résidant non loin de chez elle et qu'elle voit régulièrement.

Mme Artaud s'est vu diagnostiquer un cancer du pancréas en septembre 2021. Le jour de l'évaluation oncogériatrique au sein de la clinique privée enquêtée (site B), l'équipe de soin

¹ Nous nous rencontrons à trois reprises lors de l'enquête : une première fois en octobre 2021 dans le cadre d'une évaluation oncogériatrique ; lors de deux entretiens individuels en octobre 2021 et janvier 2022.

(l'oncologue et les professionnels paramédicaux de l'hôpital de jour) apprend qu'une intervention chirurgicale a déjà été programmée. L'EOG a en effet été demandée par le chirurgien de Mme Artaud afin de « *détecter les éventuelles fragilités qui pourraient être corrigées en pré-op et post-op* » (notes d'observation issue d'un courrier du chirurgien). Précisons que Mme Artaud a déjà fait l'expérience d'un parcours de soins oncologique en 2019 pour un cancer de l'utérus. Elle a été opérée à deux reprises et a suivi un traitement par chimiothérapie, puis par radiothérapie.

Le début de l'EOG commence comme souvent par une question du professionnel de santé (ici une infirmière d'oncogériatrie) visant à évaluer la compréhension du malade de sa situation médicale : « *avant de commencer, qu'est-ce que vous avez compris de ce qui vous arrive ?* » (notes d'observation – site B – EOG – 08 octobre 2021). Mme Artaud retrace alors en détail son parcours de soins. Elle connaît son dossier médical sur le bout des doigts et semble au clair sur le déroulement de sa prise en soin. Ancienne préparatrice en pharmacie, elle détient une bonne connaissance en termes de physiopathologie et des processus thérapeutiques oncologiques. « *J'ai bien appris ma leçon* », lance-t-elle à l'infirmière. C'est d'ailleurs ce savoir médical, acquis au cours de son parcours professionnel, qui la conduit à s'interroger, au vu de son âge avancé, sur les risques de la chirurgie programmée une semaine plus tard :

« Est-ce que je vais pouvoir la supporter ? J'ai 83 ans quand même. Ce qui m'inquiète, ce n'est pas l'opération, ce n'est même pas le cancer, j'en ai déjà eu un, c'est le risque que le pancréas se réouvre après l'opération. » (notes d'observation – site B – EOG – 08 octobre 2021).

Cette inquiétude est majorée par le fait de vivre seule l'épreuve du cancer et plus particulièrement la phase post-opératoire à venir. Mme Artaud présente ses deux fils comme très peu investis dans son parcours de soins :

« Je suis seule devant la maladie. Je rumine et m'inquiète pour l'opération. Mes enfants ne souhaitent pas en parler. Ils ne savent pas faire face à la maladie. C'était pareil avec mon mari. (...) Ils ne se sont pas investis dans la maladie de leur père et dans la mienne non plus. » (notes d'observation – site B – EOG – 08 octobre 2021).

Mme Artaud précise ensuite à l'infirmière avoir temporisé son accès aux soins lors de son premier cancer, allant à l'encontre de l'avis des médecins. Sa priorité était alors d'être présente à domicile pour soutenir son mari malade :

« Je savais depuis Noël [2017] que j'avais un cancer, mais tant que mon mari était à la maison, je ne me soignais pas. Les infirmières me disaient « mais qu'est-ce que vous attendez pour vous faire soigner ? ». » (notes d'observation – site B – EOG – 08 octobre 2021).

Faisant apparaître le poids des temporalités conjugales sur les décisions de santé des malades, ce court échange m'incita à proposer un entretien individuel à Mme Artaud afin d'en apprendre plus la prise en soin de ce premier cancer. Durant l'entretien (quelques jours plus tard), elle précise les raisons qui l'ont conduite à temporiser l'accès aux soins pour son premier cancer :

« J'avais mon mari très malade à l'époque et (...) par rapport à la maladie de mon mari, on n'a fait que retarder, retarder les interventions. (...) Et là, c'était en 2018, peu de temps après, mon mari est retombé malade. Il est retourné au... [clinique], j'allais le voir, j'allais le voir, j'allais le voir... Je savais que j'avais un cancer, on m'avait convoquée chez les oncologues là, à P. [autre clinique. Je suis allée les voir et ils m'ont dit « faites-vous soigner », et j'ai dit « non, non, tant que mon mari sera en vie, tant qu'il sera là, tant qu'il faudra que j'aie le voir, je ne ferai pas. (...) [Le chirurgien] m'a dit : « Mme Artaud, ne retardez plus votre intervention, nous on va garder votre époux, et faites-vous opérer ». (...) Et alors, et bah... moi après quand je suis allée là où vous êtes, à P. [clinique], voir les oncologues, on a voulu à tout prix que je me fasse soigner, chimiothérapie, radiothérapie, j'ai dit : « non, tant que mon époux sera là, il y a que moi pour aller le voir, mes enfants sont pas là, donc j'irai le voir ». Et j'ai été jusqu'à son décès, jusqu'au mois de juillet [2018]. » (entretien – 11 octobre 2021).

Si Mme Artaud a reporté à ce point la prise en soin de son cancer, c'est avant tout car ce dernier n'était pas sa priorité à ce moment. Se faire opérer l'aurait empêchée de poursuivre ce qui primait alors pour elle : être présente quotidiennement auprès de son mari, y compris lorsque ce dernier est hospitalisé. En outre, durant cette période, elle se « *sentait bien* », ne ressentait pas de douleurs ou de symptômes particuliers liés à la maladie, prenait même du poids et menait une vie très active, centrée sur son travail de *care*.

« J'étais tellement occupée à courir pour voir mon époux que je n'avais pas le temps de penser à moi et je crois que c'est ça qui m'a sauvée. » (entretien – 11 octobre 2021).

Mme Artaud, par son refus de suivre les recommandations médicales, figure parmi ces malades dont « le contrôle ordinaire de l'expérience du cancer » les amène à adopter « des conduites déviantes vis-à-vis des normes portées par les professionnels » (Marche, 2014, p. 219). Ces normes peuvent être résumées simplement : une personne âgée malade du cancer, considérée « apte » par les médecins à bénéficier d'un traitement, se doit de s'y engager. On retrouve ici la vision parsonienne du rôle de malades qui doivent souhaiter aller mieux et coopérer avec les professionnels en charge de les soigner (Parsons, 1951). Être socialement considéré comme malade leur permet en retour de se voir décharger de leurs obligations, familiales notamment. Là où Mme Artaud « pose problème » (comme d'autres personnes dans sa situation), c'est qu'elle ne souhaite pas être déchargée de ses implications conjugales. Selon elle, ce n'est pas son statut de malade qui l'empêche de les maintenir, mais les contraintes qu'engendrerait l'engagement dans les traitements. Or, le soutien apporté à son mari constitue justement pour elle un moyen de « garder prise » sur le quotidien.

Mme Artaud revendique le fait d'avoir su résister aux « remontrances » des professionnels de santé l'enjoignant à accepter d'engager les soins contre son cancer :

« Et moi j'étais malade, malade, et toutes les infirmières disaient [lorsqu'elle visitait son mari hospitalisé] : « Qu'est-ce que vous faites là Madame Artaud ? Vous auriez dû être en soins, ceci, cela. » « Non, non, non ». (...) Toutes, elles m'ont poussée à aller me faire soigner, mais je n'y suis pas allée. Non. C'est peut-être impensable ce que j'ai fait là, c'est impensable parce que des gens, d'autres personnes, comme il me disait le Dr. A [oncologue]... Oh, quelle tête à claques. Il n'en revenait pas que je refusais, fou de rage qu'il était : « c'est pas possible ! Vous passez à côté de quelque chose, vous ne vous soignez pas, ni ni na na ». (entretien – 11 octobre 2021).

Peu après le décès de son mari, durant l'été 2018, Mme Artaud reprend contact avec ses médecins, se sentant désormais « disponible » pour prendre soin d'elle et faire face au cancer et aux soins. Elle accepte alors la chimiothérapie, subit deux interventions chirurgicales (dont une ablation de l'utérus), suivies un mois plus tard d'une radiothérapie. Son accès aux soins sera cette fois légèrement retardé par des contraintes organisationnelles liées aux calendriers professionnels des médecins. Elle débutera sa chimiothérapie à l'automne 2018.

« Et après, comme c'était les vacances, ça tombait encore très mal et comme j'étais pas pressée de me faire soigner, eux ils n'ont pas été pressés non plus de me prendre après, ils ont attendu octobre pour enchaîner la chimio. (...) Quand je suis revenue me soigner à la fin de l'année après le décès de mon mari, il [l'oncologue qui l' enjoignait à se soigner] m'a croisée dans le couloir, il ne m'a même pas regardée. » (entretien – 11 octobre 2021).

On peut ici faire l'hypothèse que l'activation tardive de la chimiothérapie de Mme Artaud illustre une sorte de hiérarchisation des attentions des médecins à l'égard de malades qui ne répondent pas présents lorsqu'une proposition thérapeutique leur est faite. On a vu précédemment que la « bonne volonté » des malades, autrement dit leur motivation à accéder aux soins contre leur cancer, figurait parmi les critères évalués par les médecins. En adoptant un comportement déviant (en temporisant son accès au soin malgré l'avis médical), certains malades risquent finalement de perdre la confiance des médecins. Le « bon moment » pour engager les traitements n'est plus uniquement déterminé par des dimensions biomédicales mais s'inscrit dans une relation thérapeutique qui a contrarié les soignants, les conduisant, à leur tour, à temporiser l'accès aux soins.

Suite à ce nouveau parcours de soins qui aura duré toute l'année 2019, Mme Artaud reprend son quotidien. Environ un an et demi plus tard, en septembre 2021, elle ne se sent pas bien :

« J'étais malade... j'urinais marron, marron, marron, oh ! J'étais jaune, jaune, jaune... J'ai dit à Sylvie [sa voisine qui l'aide ponctuellement] : « il y a quelque chose qui n'est pas bien, c'est pas bon signe ». » (entretien – 11 octobre 2021).

Elle consulte son médecin traitant qui lui prescrit des examens. Un cancer du pancréas est diagnostiqué (c'est dans ce contexte que nous nous rencontrons). Si l'annonce d'un nouveau cancer n'est pas une surprise pour Mme Artaud, la localisation de la tumeur au niveau du pancréas sonne comme un coup de massue. Dotée d'une bonne connaissance des cancers (du fait de son ancien métier de préparatrice en pharmacie), elle sait que cette localisation n'est pas de bon augure pour l'avenir.

« J'avais deviné. Je croyais que c'était au foie. Je me suis dit : « si c'est au foie, on va couper un morceau et puis on peut vivre avec la moitié d'un foie », mais je n'ai pas une

seule fois pensé que c'était au pancréas. Ça ne m'est pas venu à l'idée. Pas du tout. Je me disais « si c'est à la rate, on va l'enlever, on peut vivre sans », mais quand j'ai entendu dire que c'était au pancréas, là, j'étais atterrée parce que je sais qu'avec le pancréas, on ne s'en sort pas (...). Le pancréas, c'est mortel, c'est fatal. » (entretien – 11 octobre 2021).

Après une phase d'incertitude décisionnelle, caractéristique des situations thérapeutiques en oncogériatrie, les médecins de Mme Artaud lui proposent finalement une nouvelle intervention chirurgicale. *« Ils ont vraiment hésité pendant un jour ou deux par rapport à mon âge parce que j'allais quand même avoir 84 ans et c'est lourd »* (entretien de suivi – 10 janvier 2022). La malade accepte cette fois sans hésiter, se fait donc opérée et passe douze jours en service de soins intensifs. Elle se rend ensuite dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) où elle passe trois semaines, afin de récupérer une autonomie fonctionnelle que la chirurgie était venue diminuer. De retour à son domicile, elle est à nouveau convoquée par l'oncologue de la clinique. Ce dernier souhaite engager rapidement une nouvelle chimiothérapie adjuvante. Mme Artaud s'en étonne :

« On n'a pas attendu que je sois solide pour... On m'a convoquée à P. [clinique], Mme T., l'oncologue en gériatrie, elle m'a dit : « bon, vous commencez votre chimio demain. » (...) Avec cette intervention, j'ai perdu six kilos, et donc de cinquante-trois, j'en fais plus que quarante-sept. « Et donc, vous m'avez dit [en s'adressant à l'oncologue] qu'on ne me ferait la chimio que quand j'aurais repris du poids ». « Alors vous ne ferez pas de chimio » qu'elle me dit, « parce que du poids, vous n'en reprendrez pas de suite ». Donc on m'a commencé la chimio, j'avais l'opération sur le dos, plus la chimio qui arrivait maintenant, encore... ». (entretien – 11 octobre 2021).

Cet extrait d'entretien montre que les malades auto-évaluent leurs fragilités physiques pour déterminer leur position au regard des traitements qu'on leur propose. Cette fragilité, ressentie en raison d'une perte de poids significative suite à l'opération, est exprimée par Mme Artaud à son oncologue. Du point de vue de ce dernier, elle ne semble toutefois pas contre-indiquer l'engagement dans une chimiothérapie. Au moment de notre second entretien, Mme Artaud a déjà bénéficié de quatre séances de chimiothérapie. Elle précise qu'initialement, l'oncologue a planifié six mois de traitement, à raison d'une séance par semaine. Mais son chirurgien, qu'elle rencontre peu de temps après, n'est pas du même avis :

« [Le chirurgien] me dit : « N'allez pas croire que vous allez arrêter au mois de juin... Madame Artaud, je préfère vous dire, ça ira plus loin ». Là, on verra parce que... moi, ça ne me dit rien de passer tout mon été à faire de la chimio, à aller jusqu'à la fin de l'année... » (entretien de suivi – 10 janvier 2022).

Lors de ce second entretien, Mme Artaud s'inquiète d'un parcours de soins dont elle peine à anticiper l'issue. Cette inquiétude, majorée par le fait que cette seconde expérience de la chimiothérapie, s'avère plus délicate à vivre que lors de son premier cancer. Son quotidien, autrefois rythmé par le travail de *care* réalisé auprès de son époux, est aujourd'hui vécu dans une solitude difficile à gérer psychologiquement, entre un soutien à distance de ses deux fils et des exercices de kinésithérapie qu'elle effectue seule à son domicile afin de récupérer une autonomie fonctionnelle largement altérée. Elle justifie toutefois son plein engagement et sa volonté de continuer à se battre au prisme du chemin déjà parcouru : « *c'est un peu bête d'avoir fait tout ce chemin-là pour tout arrêter quoi, voilà, dans ma tête, c'est ça aussi, alors je continue* » (entretien de suivi – 10 janvier 2022), estime-t-elle, malgré sa réticence à poursuivre la chimiothérapie pour une durée indéterminée.

1.1 Les couples âgés ou l'expérience d'un parcours de vie à deux

Ayant quitté le monde du travail et voyant leur rapport aux autres et au monde se distendre et s'effriter (Caradec, 2007), la famille (et en premier lieu le couple) reste souvent, pour beaucoup de vieilles personnes, l'une des dernières institutions de socialisation et de sociabilité. Pour les malades vivant maritalement à domicile, le temps du vieillir est le plus souvent une expérience temporelle qui s'est construite, et qui continue de se construire à deux. C'est le cas pour la moitié de la population enquêtée, reflétant les données de l'enquête-filtre VQS (Vie Quotidienne et santé) de l'enquête CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors), qui a quantifié que plus de la moitié des personnes de 60 ans ou plus à domicile vivent à deux, uniquement avec leur conjoint (Banens et al., 2020, p. 39).

« *Finally, c'est une histoire qui dure souvent chez les personnes âgées depuis très longtemps. C'est très rare qu'ils soient mariés depuis deux ans. Et qu'est-ce qui se passe ? Le problème de fond est très simple : si l'autre part, c'est la moitié de lui qui s'en va (...). C'est assez usuel de voir des gens qui te disent « on est ensemble depuis 50 ans ».*

Je pense que c'est un point très important. Et c'est un point à prendre en compte, de façon très claire. » (oncologue – site A – entretien – 04 mars 2020).

L'analyse des négociations de soin en oncogériatrie permet d'apporter quelques nuances à l'idée communément admise d'un travail familial de *care* vécu comme un « fardeau », comme un temps de vie « perdu », un temps qu'on ne peut plus consacrer à soi et obligeant les personnes concernées à suspendre certaines de leurs activités sociales ou de loisirs. Ce que nous enseignent Mme Artaud et d'autres personnes rencontrées, c'est que ce temps du *care* est aussi un temps à préserver, un temps qui compte car il maintient une certaine forme de « routine active » permettant la continuité du quotidien. Cet équilibre conjugal, bien que fragile, s'avère particulièrement important lors de l'irruption d'une maladie grave.

Mme Artaud partage cette volonté de préserver son rôle de proche-soutien avec plusieurs personnes âgées rencontrées lors de l'enquête. Pour ces personnes expérimentant « le croisement de la pathologie avec le vieillissement, ce qui est en jeu est le maintien de leur unité et leur continuité identitaire » (Rolland-Dubreuil, 2004). Elles profitent d'ailleurs de l'évaluation oncogériatrique pour mettre en avant ce rôle d'aidant et son importance dans leur expérience du vieillir.

« *On parle beaucoup de votre mari, mais pas beaucoup de vous !* » (notes d'observation – site B – EOG – 11 décembre 2020) lance une infirmière à Mme Jouineau, 84 ans, atteinte d'un cancer du sein et qui, à chaque question de la soignante, bifurque sur sa situation conjugale et l'aide quotidienne qu'elle apporte à son mari. Ayant refusé au vu de son âge de s'engager dans une chimiothérapie, qu'elle juge trop agressive (l'oncologue sera du même avis), cette dame accepte toutefois de bénéficier d'une radiothérapie, malgré la crainte de la fatigue induite par les déplacements quotidiens. Elle demande alors d'aménager les horaires des rayons pour pouvoir continuer à s'occuper de son mari.

« *Pour lui, vaut mieux que je reste là, parce qu'il a besoin de moi* » (entretien – 26 janvier 2021), exprime quant à elle Mme Girard (83 ans, cancer du rein), engagé dans le soutien quotidien de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer (cf. chap. 5, section 2).

Soutien principal de sa conjointe souffrant de troubles cognitifs, habitant à plusieurs dizaines de kilomètres du centre de traitement le plus proche, M. Morel (84 ans, cancer du côlon) refuse quant à lui la chimiothérapie proposée par ses médecins. Le cadre temporel des soins auquel il imagine devoir s'adapter est pensé trop contraignant, et ne fait pas le poids face au besoin de maintenir un travail de *care* qui reste sa priorité.

À propos de ce travail conjugal de *care*, Vincent Caradec (2009) souligne :

« S’occuper au mieux de son conjoint peut ainsi devenir l’activité principale, qui structure et donne sens au quotidien. La relation conjugale se poursuit, d’une autre manière – et se trouve désormais au centre de l’existence comme, sans doute, elle ne l’a jamais été ».

Si la relation conjugale se place au centre de l’existence de beaucoup de personnes rencontrées, elle reste ancrée dans des rapports de genre qui viennent la structurer et qui vont déterminer les logiques d’actions et de décisions des personnes (et notamment des femmes) vis-à-vis de la prise en soin de leur cancer.

1.2 Négocier l’engagement thérapeutique pour préserver la maisonnée : des rapports sociaux de genre

De nombreux travaux sociologiques ont montré que le travail de *care* était caractérisé par le genre des personnes assurant le soutien, entendu ici comme « l’attribution sociale de rôles sexués » (Meidani, 2021). Épouses et filles se retrouvent souvent en première ligne et réalisent une large part de ce travail (Bungener, 2004 ; Pennec, 2010, 2019). Si j’ai pu rencontrer quelques hommes âgés négociant leur accès aux soins au prisme du soutien apporté à leurs épouses (dont M. Morel cité plus haut), la majorité des malades dans cette situation étaient des femmes.

Mme Artaud, retardant son accès aux soins pour maintenir l’aide assurée à son mari ; Mme Girard, acceptant l’immunothérapie pour « rester en forme » et ainsi permettre le maintien à domicile de son époux atteint de la maladie d’Alzheimer ; ou encore Mme Lévi (74 ans, en chimiothérapie pour un cancer du côlon métastasé) qui choisit de mettre un terme à certains temps de loisirs (pratique de la danse bretonne) pour pouvoir rester auprès de son mari souffrant d’insuffisance rénale et lui apporter son aide malgré la fatigue provoquée par les traitements :

« J’étais fatiguée, j’avais mon mari malade, je m’en occupais. (...) J’ai dit à ma copine « je ne veux plus y aller » [à la danse bretonne]. J’avais plus envie. C’est drôle, d’un coup comme ça. Plus envie de me... en fait c’est quand on m’a dit que j’avais le cancer, que j’allais être opérée, ça m’a coupé tout... et puis j’ai dit, de toute façon, faut que je m’occupe de Dédé, je vais rester à la maison. (...) La danse bretonne c’était le soir, il regardait la télé, je me disais, bon, s’il tombe, s’il fait un truc, j’aimais mieux rester là. On s’aimait bien tous les deux. (...) On se soutenait l’un l’autre. Ça ne m’a jamais dérangé. Je lui coupais les ongles de pieds, il n’arrivait plus le pauvre, je lui massais le

dos, les pieds... (...). Ça ne m'a jamais dérangé, au contraire. » (Mme Lévi, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 12 avril 2021).

Pour ces femmes âgées, lorsque leur rôle familial de *care-giver* risque d'être bousculé par l'irruption du cancer et l'engagement dans les traitements, ce sont souvent d'autres activités qui sont temporairement (ou définitivement) suspendues, illustrant une stratégie d'adaptation qui caractérise le processus de déprise (Caradec, 2007 ; Cavalli & d'Épinay, 2019 ; Le Borgne-Uguen & Pennec, 2018 ; Meidani & Cavalli, 2019). Certaines pratiques culturelles ou sportives qui rythmaient la vie quotidienne sont écartées pour permettre de combiner le temps conjugal et le temps des soins. Ce travail d'articulation de diverses sphères d'engagement montre toute « l'ambivalence d'une forme d'implication dans le médical qui s'accompagne de l'abandon de certaines activités du quotidien » (Hagège & Derbez, 2022).

Dans d'autres situations, telle celle de Mme Camus (déjà discutée dans le chapitre précédent), maintenir le travail domestique (repas, entretien du logement...) conduit à suspendre certains soins corporels entrepris en amont du parcours de soins contre le cancer :

Mme Camus : *« De temps en temps ça me picote, on devait me faire des massages, c'est ce que m'avait dit mon rhumatologue, parce que mon dos n'est pas toujours en bon état non plus, et puis voilà, c'est arrivé, j'ai lâché le kiné, si bien que maintenant je dois supporter les petites douleurs... »*

Fille : *Mais tu peux quand même y'aller maman...*

Mme Camus : *« Je peux mais... faire coïncider avec tout ce que j'ai à faire d'autre, je ne peux pas. »* (Mme Camus, 86 ans, cancer du sein, vivant maritalement à domicile – entretien – 11 mars 2021).

Son mari, âgé de 91 ans et sans problème de santé particulier, est décrit par son épouse et sa fille comme « *ne faisant rien à la maison* ». « *Papa veut son repas servi le midi* » (fille – notes d'observation – EOG – 15 janvier 2021). Lors de l'EOG, Mme Camus avait mimé son mari, mains croisées derrière la tête, sur son fauteuil, attendant de se faire servir. Compte-tenu d'un travail domestique dont elle endosse la responsabilité au quotidien, elle justifie ainsi son hésitation à s'engager dans la chimiothérapie proposée par son oncologue :

Mme Camus : *« Si j'avais quelqu'un qui me bichonnait, j'hésiterais moins, mais là... je ne suis pas rassurée. »*

Fille (à sa mère) : *C'est dommage que Papa ne soit pas venu.*

Mme Camus : *Oh, débrouille-toi qu'il m'aurait dit* » (notes d'observation – EOG – 15 janvier 2021).

La décision des femmes âgées de maintenir des pratiques de *care* qui caractérisaient jusqu'à l'annonce du cancer l'organisation temporelle de la maisonnée, est souvent exprimée comme relevant d'un devoir, d'une « obligation morale de soutien » (Bozon et al., 2018). L'intégration de rôles de genre conduit à confier aux femmes la prise en charge du quotidien et le souci de l'autre dans la sphère privée (Voléry, 2017). Cette division traditionnelle des tâches entre hommes et femmes vient situer ces dernières « dans une disponibilité temporelle permanente » (Bessin & Gaudart, 2009), et peut les amener de faire passer la santé ou le confort de leur conjoint avant le leur. Les temporalités du *care*, « basées sur le rapport à l'autre, la disponibilité, l'anticipation et l'engagement dans la durée sont constitutives des rôles attendus des femmes » (Bessin, 2013). Comme l'ont soulevé certains auteurs, « les décisions féminines sont fonctions des besoins et volontés de leurs conjoints. Ayant intégré les normes de l'autosuffisance conjugale et la prise en charge féminine de l'aide, les femmes auraient ainsi tendance à privilégier le bien-être de leur époux, parfois même au détriment du leur » (Reinert, 2013, p. 193).

Oncologue : « *Ça, des personnes âgées qui s'occupent de leur conjoint...*

CD : *Et ça peut les faire refuser un traitement ? ou du moins retarder un traitement ?*

Oncologue : *Oui, temporiser, retarder, attendre tel moment ou tel truc, oui. (...) Faut leur demander, si on veut qu'ils adhèrent, faut leur demander quelles sont leurs problèmes, mais y'en a même des fois qui ne veulent pas dire, qui disent : « non, non je ne veux pas », et en fait quand on creuse... J'en avais une qui voulait absolument sortir d'hospitalisation, c'est juste que c'était plus possible de laisser le conjoint tout seul à la maison, parce que les enfants sont loin, et du coup ça leur met une pression quotidienne, et ils passent après. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).*

Cette volonté de maintenir la continuité du travail de *care* — et par là, la continuité du parcours conjugal reposant sur un partage traditionnel des tâches (Banens et al., 2020, p. 43) — peut s'appréhender au prisme du croisement d'appartenances de genre et de génération. Frédéric Balard (2013, p. 206) écrit au sujet des femmes très âgées :

« Enfants, elles vivaient toutes sous l'autorité de leurs pères, puis en tant qu'épouses sous celle de leurs maris. Beaucoup de femmes de cette génération ont travaillé comme femme au foyer. Leur rôle familial était avant tout de « s'occuper » des autres (...). Plus tard, nombreuses sont celles qui ont assuré l'accompagnement de leurs parents ou beaux-parents. « S'occuper des autres » est un élément très fort de leur identité ».

On retrouve ici une organisation traditionnelle de la vie en couple, « dans laquelle l'univers domestique est d'abord féminin, assumé antérieurement par des femmes ayant, souvent, consacré l'essentiel de leur vie à leur famille et à l'entretien de leur foyer » (Banens et al., 2020, p. 44). « *Oui, demander [de l'aide extérieure] c'est dur. Parce qu'avant, c'est moi qui aidais* » admet Mme Monot (76 ans, cancer digestif – entretien – 05 octobre 2020), illustrant le parcours de vie de femmes dont « tout le long de [l']existence est structuré par ces registres de la responsabilité » (Bessin, 2013) et de la disponibilité à autrui.

Si la volonté de continuer à assurer le travail d'aide peut conduire, dans les situations extrêmes, certains malades (comme Mme Artaud ou M. Morel) à refuser les propositions de soins de leurs médecins, la majorité d'entre eux tente d'en négocier les contours et/ou le contenu, notamment en demandant d'adapter le cadre temporel des soins au prisme des caractéristiques de leur situation présente, inscrivant l'engagement thérapeutique dans un temps kairologique et d'opportunités à négocier.

1.3 Le temps kairologique de l'engagement

La volonté d'un certain nombre de personnes âgées de maintenir la continuité de l'environnement domestique, d'y préserver une temporalité commune et partagée avec leur conjoint, inscrit l'engagement thérapeutique dans un temps kairologique (Bessin, 1998). Cette recherche du temps « de l'action qui convient » (Bessin, 2022) est pratiquée tant par des médecins que des malades qui vont aussi juger du « bon moment » pour débiter les traitements. Citons les propos de Michelle Monville, psychanalyste et co-fondatrice de l'association *Accueil Famille Cancer*, s'exprimant lors d'un séminaire du groupe de travail Oncogériatrie du Cancéropôle Île-de-France, le 19 juin 2015 :

« La maladie et la vieillesse convoquent aussi la question des temps. Vous connaissez *Chronos*, celui qui nous mange, dans la mythologie, qui nous fait vieillir et mourir. Il existe aussi *Kairos*, le temps du moment favorable, du moment opportun, celui qui mène au port » (Monville, 2015).

Le « moment opportun » pour recourir aux soins est évalué au prisme de différentes sphères d'engagement à concilier, pouvant conduire au choix de retarder la mise en œuvre des traitements. Il s'agit finalement de ne pas perdre ses capacités à prendre soin du partenaire en raison des effets secondaires des traitements. Entre la prise en soin de sa maladie et celle du conjoint en besoin, la personne malade « se trouve devant divers parcours possibles, tous autant recommandables, mais choisit le plus à même de servir ses buts » (Becker, 2006). Deux activités cohérentes (se faire soigner ; assurer un travail d'aide auprès de son conjoint), deux engagements possibles viennent se confronter et déterminer les possibilités de choix et les engagements finalement priorisés.

« Certains patients font face à des contraintes quotidiennes qui les astreignent à hiérarchiser leurs besoins. Ils ne disposent pas des ressources nécessaires pour s'en affranchir et doivent donc faire des choix. Certaines choses passent avant « la santé » (...) quand bien même on y accorde une grande importance » (Loretti, 2021).

D'une certaine manière, l'analyse sociologique d'une séquence de crise (telle que le diagnostic d'un cancer) nous permet de déceler « des enjeux, des systèmes de contraintes et des logiques de choix qui resteraient invisibles dans le cours tranquille des choses » (Bidart, 2006). L'irruption du cancer dans le parcours de vie de Mme Artaud conduit à entrevoir la confrontation de temporalités diverses et hétérogènes, et parmi elles, l'importance que revêt la préservation du couple et de son mode de vie. Plusieurs médecins relatent lors des entretiens ces malades âgés appréhendant leur trajectoire de soin au prisme d'une temporalité conjugale à maintenir :

« J'ai aussi des patients [qui me disent] : « vous m'opérez de ma tumeur de la vessie, mais j'ai dit pas maintenant, mon mari n'est pas en forme ». Moi j'ai le mari ici [à l'USLD], donc effectivement, je lui dis : « l'important c'est de prendre soin de vous, c'est ce qu'il aurait voulu ». Le mari est très dépendant, elle vient le voir tous les jours, elle lui donne à manger tous les jours, et donc voilà elle va retarder sa prise en charge. (...) Ils disent que c'est pas le moment quoi. » (gériatre – USLD – entretien – 31 janvier 2020).

Dans d'autres situations, moins fréquemment rencontrées lors de l'enquête mais relatées par plusieurs médecins, une autre manière de « jouer le temps » (Hachet & Ruiz, 2019) est observée : les malades souhaitent s'engager au plus vite dans les traitements afin de pouvoir reprendre et continuer d'assurer l'aide qu'ils apportent à leur conjoint ou conjointe. À la différence de Mme Artaud, ces personnes choisissent de suspendre leur rôle de proche-soutien le temps des traitements, trouvant des relais provisoires auprès de membres de l'entourage ou de professionnels (en recourant par exemple à l'hébergement temporaire de leur conjoint). D'une certaine manière, elles illustrent pleinement la vision parsonienne du rôle de malade. Se reconnaissant malades et affaiblies par la maladie, elles souhaitent engager les traitements rapidement pour réendosser au plus vite leurs « responsabilités » conjugales. Conscientes de leurs fragilités que l'avance en âge viendra inéluctablement accroître, ces personnes préfèrent s'engager pleinement dans les thérapeutiques tant qu'elles s'en sentent capables. C'est finalement une course contre le temps et la fragilisation du corps qui s'engage.

« J'ai en tête un cas récent, un patient de 85 ans, qui avait eu la bonne idée de se marier avec une femme de 15 ans de plus que lui, donc elle avait près de 100 ans, et c'était lui l'aidant principal. Tout au long de la prise en charge de son cancer, comme il était l'aidant principal, il a été très demandeur de traitement, 1^{er} ligne, 2^e ligne, 3^e ligne, à 85 ans, il voulait une 3^e ligne de traitement alors que je lui avais bien expliqué... Mais on comprenait sa psychologie, parce que si lui il passait l'arme à gauche, madame ne pouvait plus rester à la maison, c'était son moteur. » (oncologue – autre site régional – entretien – 27 novembre 2020).

Dans ces deux types de situations (différer ou accélérer l'engagement dans les soins), les temporalités conjugales sont placées au centre du cheminement réflexif et décisionnel des vieilles personnes.

Cette dimension temporelle du vieillir caractérisée par un travail conjugal de *care* est alors formulée et parfois à négocier avec les professionnels de santé. Face à ces configurations conjugales, ces derniers peuvent alors tenter de recourir à des dispositifs d'appui destinés à coordonner et « fluidifier » les parcours des malades en dehors de la sphère hospitalière, et ainsi faciliter l'engagement et le déroulement des parcours de soins.

2. Pour les professionnels, s'adapter aux temporalités quotidiennes du vieillir

Une part du travail des professionnels du soin est de prêter attention aux dimensions pragmatiques des temporalités familiales (Derbez, 2018). Discutant de leur travail d'accompagnement auprès de vieilles personnes malades du cancer, deux coordinatrices d'appui (exerçant toutes deux au sein d'un DAC) soulignent l'importance du « facteur temps », présenté comme l'un des outils à leur disposition pour construire les conditions de l'engagement thérapeutique des personnes auprès desquelles elles interviennent en tant que coordinatrices.

« C'est trouver le bon temps, la bonne façon d'approcher les choses pour accompagner. Le facteur temps, là il est important. Trouver la bonne temporalité, le moment où la personne sera prête à accepter quelque chose. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 23 janvier 2020).

« C'est vraiment les écouter et essayer de travailler avec eux sans les brusquer, de toute manière si on les brusque ils ne seront pas partie prenante dans les soins, et du coup les soins ne vont généralement pas bien se passer, parce que ce ne sera pas leur temporalité à eux. » (coordinatrice d'appui – DAC – entretien – 15 octobre 2020).

Les configurations conjugales et familiales de leurs patients peuvent constituer pour les médecins l'une des dimensions de la fragilité des vieilles personnes (cf. chap. 5, section 1). Elles font partie, à côté du lieu et du mode de résidence, de la présence de proche-soutiens, de l'observance à venir des malades, etc., des critères non médicaux pris en considération au cours du processus décisionnel. La particularité de cette dimension non médicale de la fragilité réside dans le fait que les professionnels de santé peuvent tenter d'agir sur elle. On s'inscrit ici dans une conception de la fragilité qui, à la différence de la dépendance, est pensée comme un processus réversible (cf. chap. 3, section 2).

Du point de vue des oncologues et des gériatres, les situations thérapeutiques sont particulièrement problématiques lorsque la personne malade est aidante de son conjoint ou de sa conjointe. Le risque est finalement d'ajouter à la fatigue induite par le travail de santé à domicile celle causée par le parcours de soins, majorant le risque de fragiliser davantage la personne et d'assister *in fine* à une mauvaise tolérance des traitements.

« On peut dire de ce côté-là pas de problème, pas de fragilité, ou au contraire, attention cette dame s'occupe déjà de son mari qui a des problèmes de santé, elle est déjà fatiguée, donc si elle s'amointrit à cause d'une chimio par exemple, qu'elle ne peut pas s'occuper de son mari... » (gériatre – site A – entretien – 03 mars 2020).

Autrement dit, les médecins souhaitent éviter que la situation conjugale, « mise à rude épreuve face aux épuisements individuels de lutte contre la/les maladie/s et dans la confrontation aux difficultés mutuelles » (Pennec, 2019a) vienne majorer la fragilité physique et psychologique de la personne malade, et limiter les chances de réussite des traitements.

Ces configurations conjugales soulèvent par ailleurs des enjeux quant au moment de l'engagement. C'est le cas dans la situation de Mme Artaud : en différant l'intervention chirurgicale en raison de son engagement de soin auprès de son mari, c'est l'ensemble du schéma de trajectoire (Strauss, 1992) élaboré par les médecins qui est mis à mal. Les médecins, parfois en concertation avec des soignants paramédicaux, mettent en place un travail de conviction auprès de la personne âgée malade, à qui l'on veut faire prendre conscience des risques pour sa santé qu'un dévouement complet et constant envers son conjoint pourrait provoquer.

2.1 Tenter d'agir sur la configuration conjugale

De nombreux professionnels de santé (gériatres, oncologues, infirmières), mais aussi des professionnels du secteur médico-social travaillant au sein de dispositifs d'appui à la coordination (DAC), soulignent l'importance de s'adapter à des mondes sociaux divers et hétérogènes. Le travail de soin déborde alors l'entreprise médicale et thérapeutique, les obligeant à œuvrer pour une approche holistique des situations de soin.

Dans son ouvrage consacré au diagnostic de la maladie d'Alzheimer, Aude Béliard (2019, p. 117) écrit :

« Le travail médical d'accompagnement des patients et des familles est en grande partie un *travail sur la temporalité* : les professionnels orientent les familles dans leur manière d'envisager l'avenir, négocient avec elles le bon moment pour adapter les comportements et les aides. Des recherches sociologiques ont montré qu'il s'agit là d'une dimension centrale du travail médical, pour un grand nombre de maladies ».

Lorsqu'ils prennent en soin une personne soutien de son conjoint et qu'ils craignent que la situation conjugale vienne contraindre le parcours de soins à venir, deux possibilités d'offrent à eux : la première revient à mobiliser les entourages des malades, notamment les enfants, lorsque ceux-ci habitent à proximité et s'engagent à accompagner leurs parents tout au long du parcours. Si le soutien des entourages s'avère difficile à activer, les soignants tentent alors de négocier la mise en place d'interventions professionnelles à domicile, voire l'entrée, temporaire ou durable, du conjoint en établissement de soin ou médico-social, afin de soulager la personne malade de tout ou partie de son travail de care et ainsi faciliter son accès aux soins et la réussite des traitements.

« À l'âge de la grande vieillesse, la vie de couple pose cependant de grands défis en termes d'adaptation au moment des ruptures biographiques : placement d'un des conjoints en institution, entrée dans la démence, la maladie ou la dépendance, par exemple (Anchisi, 2008 ; Talpin et Joubert, 2008). Or, ces ruptures signifient le plus souvent la nécessité de recourir à une aide professionnelle » (Dallera et al., 2015).

Ces enjeux d'articulation entre les temporalités biographiques des malades et les temps du soin institué, organisé, sont au centre de la prise en soin des vieilles personnes atteintes d'un cancer. Ainsi, le cadre temporel des traitements est parfois aménagé pour permettre sa réalisation et l'adhésion des malades à la stratégie de soin :

« La semaine dernière, j'ai vu un monsieur qui devait avoir une radiothérapie sur le rectum. En fait sa femme a une maladie d'Alzheimer évoluée, il n'y a des soignants que le matin, donc les séances de radiothérapie, va falloir les organiser le matin, parce qu'elle [son épouse] ne peut pas rester toute seule quoi. Et il faudra qu'il se fasse opérer ce monsieur, parce qu'il est très bien, il va falloir anticiper pour un hébergement temporaire pour son épouse. C'est important, c'est plus pour l'aménagement du traitement, mais si on ne s'en occupe pas et que personne ne s'y intéresse, le monsieur il va mal vivre ça, ça va être très compliqué, et à un moment on risque de perdre de l'adhésion à ce qu'on fait. »
(oncologue – site B – entretien – 02 juillet 2020).

Lors des EOG, les propositions de mise en œuvre d'un soutien professionnel à domicile étaient récurrentes. Comme on va le voir, le recours à ces dispositifs d'intervention médicosociale et d'aide à domicile est souvent difficile à activer auprès des personnes âgées, notamment auprès

de femmes ayant intégré le rôle de *care giver* comme allant de soi (Bungener, 2004) et exprimant une certaine forme de responsabilité familiale.

2.2 Se voir opposer un refus : « tant que je peux faire, je fais »

Souvent perçue comme une intrusion dans l'environnement domestique (Kane et al., 2018), l'intervention professionnelle à domicile peut être évaluée comme risquant de perturber les temporalités quotidiennes et bousculer les normes et valeurs du quotidien des couples âgés. Ces propositions sont le plus souvent écartées, ou retardées au maximum en raison d'un souhait exprimé par de nombreux couples de préserver leur vie « à deux ».

Lors des EOG, au cours desquelles différents modes de soutien peuvent être évoqués (passages infirmiers, venues d'une aide à domicile, d'un jardinier, accueil du conjoint en accueil de jour ou en hébergement temporaire en cas de perte d'autonomie importante, etc.), nombreux sont les couples qui déclinent les propositions et refusent l'intervention de professionnels au sein de leur domicile, revendiquant la préservation de leur autonomie. En témoigne cette liste non exhaustive de propos entendus lors des évaluations oncogériatriques ou en entretien :

« Pour le moment on continue. » (Mme Coat, 84 ans, cancer de la parotide, vivant maritalement à domicile – entretien – 26 novembre 2020).

« Tant que je peux faire, je fais. » (M. Kermarec, 79 ans, cancer du poumon, vivant maritalement à domicile, aidant de son épouse – EOG – 30 novembre 2020) .

« Là j'aime autant qu'on fasse tous les deux, comme on est là. » (Mme Leclerc, 76 ans, cancer du foie, vivant maritalement à domicile – entretien – 13 décembre 2019).

« - Pour l'instant, ça le fait.

- Vous ne voulez pas qu'on vienne vous embêter ? » (IDE).

- Exactement ! ». (M. Lagadec, 74 ans, cancer de la prostate, vivant maritalement à domicile – Site B – EOG – 04 décembre 2020).

« J'aime bien gérer ma petite vie. » (Mme Camus, 86 ans, cancer du sein, vivant maritalement à domicile – entretien – 11 mars 2021).

« *Je ne voulais pas [d'aide], je voulais me débrouiller, malgré la difficulté.* » (Mme Monot, 76 ans, cancer digestif, vivant seule à domicile – entretien – 05 octobre 2020).

« *Je dis à ma femme mais elle ne veut pas. Tant que je peux faire, je fais, elle dit.* » (M. Bellec, 84 ans, cancer du rectum, vivant maritalement à domicile – notes d'observation – site B – 07 mai 2021).

« *J'ai besoin de personne, je fais mon trafic à la maison, voilà.* » (Mme Lévi, 74 ans, cancer du côlon, vivant seule à domicile – entretien – 12 avril 2021).

« *Tant que je peux faire moi-même, je fais.* » (Mme Coz, 82 ans, cancer du côlon, vivant seule à domicile – notes d'observation – site B – 08 juin 2021).

Ces réticences à l'égard des propositions de soutien à domicile ne concernent pas uniquement les personnes vivant en couple, et parmi elles, celles assurant un travail de soutien auprès de leur partenaire. Bien qu'issue d'un corpus limité, l'analyse montre que la majorité des malades rencontrés est globalement réticente à la mise en place d'interventions d'aide à domicile. Faire entrer un inconnu chez soi conduit à transformer l'espace et le temps domestique, et peut par ailleurs s'avérer plus complexe selon les situations sociales et familiales, ou encore selon le genre des malades, etc. Certaines dispositions culturelles, dépendantes du mode de vie des personnes, rendent peu envisageable l'éventualité du recours à l'aide professionnelle.

« *Les paysans dans leur maison, des fois ils ont honte, des fois ils s'en fichent, c'est compliqué, je ne sais pas trop, je dirais peut-être que les gens qui sont célibataires, seuls, acceptent plus facilement d'avoir des aides que des gens qui sont en couple, ou qui ont des proches qui viennent les aider, j'ai plus cette impression-là.* » (infirmier de pratique avancé – site B – entretien – 09 octobre 2020).

Si la facilité/difficulté à recourir à des aides à domicile s'inscrit dans des pratiques culturelles et sociales, dans des rapports de genre, et dépend des caractéristiques des configurations familiales (personne seule, couple, présence des enfants...), l'analyse montre que l'appartenance générationnelle des personnes enquêtées (rappelons-le, nés dans les années 30 et au début des années 40), peut également expliquer ce phénomène.

2.3 Recours aux aides et appartenance de génération

Durant la première moitié du 20^e siècle, une large part du travail de soin et d'assistance aux personnes revenait à la famille. Selon les historiens, les soins prodigués aux malades et aux personnes âgées constituent d'ailleurs l'une des attributions les plus lointaines de la famille (Bungener, 2004). Il faudra attendre la seconde moitié du 20^e siècle pour que se développent un panel « d'aides tant financières que techniques, de structures d'hébergement et de services spécialisés dans la dispensation de prestations individuelles et collectives par des intervenants professionnels » (Bungener, 2004). Les cadres socialisateurs des personnes âgées, d'autant plus lorsqu'elles ont grandi et vécu en milieu rural, les conduisent à concevoir le travail de *care* comme devant « naturellement » prendre place au sein de la maisonnée.

« N'oublions pas que ces mêmes personnes (...) ont dans le passé endossé le rôle d'aidant vis-à-vis de leurs propres parents, en les gardant à la maison « jusqu'à leur mort ». Il est donc difficile de remplacer, dans leur propre imaginaire du soin, une figure familière par une étrangère » (Masotti, 2018).

« Dans les situations les plus classiques, c'est aussi des aidants qui vont commencer à fatiguer et donc c'est aussi expliquer que sociologiquement oui, en effet, vous êtes âgé, vous avez toujours eu ce modèle-là, on aide, on est marié pour le meilleur et pour le pire, donc je fais la toilette de mon mari. » (gériatre – site B – entretien – 13 août 2020).

En tentant de limiter les interventions professionnelles au domicile ou d'en décliner les propositions, souvent ressenties comme des intrusions dans leur espace intime, les vieilles personnes font valoir une certaine forme de pouvoir d'agir, une volonté de se gouverner par soi-même (Masotti, 2018) dont la préservation d'un « territoire du moi » (Goffman, 1973), qu'il soit temporel ou spatial, constitue l'une des facettes.

En outre, l'absence des enfants, souvent éloignés du domicile familial, accentue l'idée de devoir assurer le travail de soutien d'un cohabitant, tant que l'on s'en sent capable physiquement, de manière majorée pour les femmes (Banens et al., 2020).

« Oh ! et puis les enfants voudraient que je prenne du personnel pour faire le ménage, pour faire ci, pour faire ça, je dis tant que je peux faire... Laissez-moi au moins faire ça. » (Mme Girard, 83 ans, cancer du rein – entretien – 26 janvier 2021).

On peut ici repérer à nouveau le rôle structurant joué par les socialisations et expériences familiales antérieures sur la manière dont est appréhendée l'aide professionnelle.

« Disons qu'on est une génération, on n'aime pas trop être bousculé. On espère toujours que ça ira mieux. (...) Vous savez, on est une génération de la campagne, ça fonctionnait comme ça. J'ai grandi à la ferme, mon mari aussi. » (épouse de M. Dupuy, 88 ans, cancer du côlon - notes d'observation – site B – EOG – 04 décembre 2020).

Les habitudes des personnes âgées, qui les conduisent à revendiquer face aux professionnels de santé une capacité à gérer par elles-mêmes leurs difficultés du quotidien, illustrent ici des manières de faire et d'appréhender les événements, incorporées par les individus tout au long de leur parcours de vie. Ces « expériences passées incorporées » (Lahire, 2011, p. 87) participent au souhait des personnes de garder la main sur leur quotidien, et par là, sur la temporalité familiale.

« C'est peut-être aussi une génération qui s'est toujours un peu démerdée. Il y a 30 ans il n'y avait pas trop d'aide à domicile... (...) L'aide-ménagère, pour les dames qui ont toujours tout tenu, élevé les gamins seules quand le mari travaillait, c'est un peu dur aussi d'avoir quelqu'un qui va venir... Je ferai quoi si on me fait mon ménage et ma nourriture ? Je sers à quoi ? C'est sûr que c'est la génération où y'avait pas d'antalgiques et pas d'aides à domicile donc... tout ce qu'on leur propose... ». (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

« Je pense que c'est pas une génération, enfin voilà des personnes de plus de 80 ans, en général c'est pas des gens qui demandent beaucoup d'aide, c'est des gens qui ont connu la guerre, qui ont vécu des choses difficiles... Faut vraiment y aller pour qu'ils demandent quelque chose. » (gestionnaire de cas – DAC – entretien – 23 janvier 2020).

Pour les médecins, le risque d'une inadéquation entre les temps des soins et les temporalités biographiques des vieilles personnes, si cette dernière n'est pas diminuée par la mise en place d'aides professionnelles, est de trop attendre pour engager les traitements (en laissant le processus de fragilisation suivre son cours) ou de les engager dans de mauvaises conditions. *In fine*, ce sont les options thérapeutiques envisageables au moment du diagnostic qui risquent d'être davantage limitées par la suite.

« Je ne forcerai jamais quelqu'un à être traité parce que ça ne sert à rien. C'est leur vie. (...) Mais par contre après, (...) je leur explique bien que si on commence trop tard, si on dépasse un certain degré d'évolution, il y a des moments où on ne peut pas revenir en arrière, de toute façon on ne peut jamais revenir en arrière, et il est possible qu'on ne puisse jamais commencer le traitement, parce que c'est trop avancé, mais après je ne les forcerai pas. » (oncologue – site A – entretien – 05 octobre 2020).

L'objectif de l'organisation des parcours s'apparente alors à tenter de « surmonter [des] préférences temporelles incompatibles » (Bouquet, 2013). Les schémas de trajectoire pensés par les médecins se heurtent à l'expérience quotidienne revendiquée par les malades : les temporalités du vieillir et les temps de la maladie et des propositions thérapeutiques, objet de l'intervention médicale, se placent au centre d'une entreprise plus ou moins collective de soin au sein de laquelle se placent les dynamiques des configurations conjugales et/ou familiales.

S'engager dans une « lutte » contre le cancer demande d'y accorder du temps et de l'énergie, parfois au détriment de pratiques et d'habitudes, de différents engagements qui donnaient jusqu'ici du sens à l'existence présente. Face à l'irruption du cancer et une conscientisation soudainement accrue de la finitude, garder certaines prises sur le monde peut constituer pour les malades un enjeu significatif. Dans leur tentative de concilier leur expérience du vieillir avec celle de la maladie et des soins, c'est un travail sur le temps qui est mis en œuvre, caractérisé par la recherche d'une continuité temporelle nécessaire car elle « *entretient une amnésie du peu de temps à vivre* » (Balandier, 1983, cité par Membrado & Salord, 2009).

Pour les médecins, le désajustement entre les temps du soin et les temporalités quotidiennes du vieillir conduit à complexifier l'élaboration des schémas de trajectoire (Strauss, 1992) et accentue le travail de négociation à mener avec les malades. La question de l'organisation temporelle des parcours se place au centre des prises en soin, au cours desquelles les temps de la maladie et des soins, et les temporalités des malades, sont à conjuguer.

Pour les malades comme pour les médecins, les négociations et décisions de soin s'inscrivent dans un temps kairologique, une dimension temporelle « qui suggère l'opportunité, le moment adéquat ou favorable, l'occasion propice, la période adaptée... » (Bessin, 1998). Si pour les premiers, se faire soigner peut ne pas être la priorité du moment car d'autres « impératifs » sont

considérés plus importants, pour les seconds, le temps biologique du cancer permet d'ouvrir de façon plus ou moins restreinte ces temps de négociation.

Étroitement lié au contexte (social, familial, de soin) dans lequel il s'inscrit, l'engagement thérapeutique reste un processus mouvant et dynamique. Engagement rompu ou maintenu, engagement volontaire ou obligé, engagement repoussé ou pondéré..., il reste le fruit d'une entreprise plus ou moins négociée au cours de laquelle chacun des acteurs (malades, proches et professionnels) tente de concilier le temps du vieillir et celui du cancer, dans une épreuve biographique et de soin fragile et incertaine.

Ces tentatives de négociations introduites par les personnes concernées ou par des membres de leur entourage sont accentuées lorsque le quotidien est marqué par des pratiques conjugales de *care* réalisées par la personne malade du cancer. Lors des entretiens, plusieurs professionnels de santé expriment alors le fait de prendre en soin davantage un couple âgé qu'une personne âgée, confrontés à la volonté des personnes de « préserver une certaine continuité de l'environnement domestique » (Kane et al., 2018), de maintenir un « temps de vie à deux » mis à mal par l'irruption du cancer. En revendiquant leur rôle de conjoints-soutiens comme un élément primordial de leur quotidienneté, certains malades ont cherché, plus ou moins aisément selon les ressources relationnelles, matérielles et cognitives dont ils disposaient, « à influencer les modes d'action des professionnels (...) pour obtenir la considération de ce qu'[ils sont] autant que de la maladie qu'[ils ont] » (Pennec, Le Borgne-Uguen et Douguet, 2014, p. 9).

Si les parcours de soins oncologiques viennent structurer l'expérience des malades, leur imposant une nouvelle planification de leur vie quotidienne (Ménoret, 1999), l'analyse montre que les vieilles personnes peuvent en retour résister à la dimension coercitive de leur parcours de soins et « imposer » aux médecins une manière d'être soignées, notamment en négociant le moment opportun de l'engagement dans une première ou une nouvelle séquence de soin. La préservation d'un temps quotidien du vieillir, entrant plus ou moins en décalage avec le cadre temporel des parcours thérapeutiques organisés par les médecins, peut influencer leurs logiques décisionnelles et la manière dont elles appréhendent les soins et tentent d'en négocier les contours.

Les analyses proposées dans cette seconde partie de la thèse conduisent par ailleurs à repenser la question du temps et des temporalités, et son rapport avec le processus du vieillissement. À l'instar de travaux antérieurs (Bessin, 1998 ; Flaherty, 2003 ; Grossin, 1996 ; Ihlebæk, 2021 ; Ramos, 2017), elles amènent à s'écarter de l'appréhension d'un unique temps chronologique, linéaire et mesurable (le temps des horloges), pour s'intéresser aux temps vécus et aux expériences individuelles du temps. Ces temps subjectifs façonnent l'expérience conjointe du

vieillesse et de la maladie. S'en saisir et les analyser contribuent à une meilleure compréhension du vécu de la maladie (Vedelago, 2021). La façon dont le temps agit les individus, comme la manière dont ces derniers travaillent le temps (Flaherty, 2003 ; Hachet, 2018) a été pensée dans une logique tant diachronique (en explorant le temps-durée) que synchronique (en prenant en compte l'articulation de temporalités présentes). Nous avons souhaité montrer la manière dont les personnes âgées atteintes d'un cancer « engagent une confrontation au temps qui organise à la fois le fil de l'existence et l'expérience quotidienne » (Gucher et al., 2019). Leur positionnement face au cancer et sa prise en charge par la médecine s'inscrit dans cette confrontation, entre les temps de l'offre professionnelle de soin du cancer et des temporalités plurielles et subjectives modelées par les diverses sphères de leur vie sociale.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Accentuant un processus de médicalisation du vieillissement par le renforcement d'une appréhension biomédicale de l'avancée en âge et de la fragilité, l'élargissement de l'entreprise du soin aux vieilles personnes trouve sa légitimité dans la conformité à un principe de justice hérité de l'éthique médicale moderne (Beauchamp & Childress, 2008), et sur l'affirmation et la formalisation des droits individuels des malades. Autrement dit, toute personne, quel que soit son âge, doit aujourd'hui pouvoir bénéficier de traitements adaptés à ses besoins, ses attentes et capacités. L'oncogériatrie s'est alors érigée comme un moyen de réduire les inégalités de traitements subies par les vieilles personnes touchées par un cancer. Son développement peut par ailleurs se comprendre par une volonté de traiter davantage de malades, d'élargir le territoire d'action des oncologues vers de nouveaux patients. La logique du soin en cancérologie, c'est d'abord d'engager des traitements, de combattre le cancer. Faisant l'expérience de la maladie à une période où les options thérapeutiques sont de plus en plus diversifiées, où les traitements anticancéreux peuvent être adaptés au prisme de leur agressivité et de leur tolérance, les vieilles personnes, malgré certaines fragilités majorées par le processus de vieillissement, apparaissent comme de nouveaux « bons patients » potentiels, comme un nouveau défi médical pour les oncologues. À la fin des années 1990 et au début des années 2000, un engagement accru des oncologues a été constaté, proposant des chimiothérapies à un nombre toujours plus important de malades (Baszanger, 2012), y compris à des vieilles personnes se trouvant à un stade avancé de la maladie (Foley et al., 2019). Certains gériatres rencontrés estiment d'ailleurs que leur rôle est aussi de limiter « l'emballlement » des oncologues, et d'endosser le rôle de « garde-fous » en proposant une logique de soin raisonnable et raisonnée à l'égard des personnes âgées (Sifer-Rivière, 2011).

Un nouvel enjeu de santé transformant les coopérations disciplinaires

Le temps institutionnel et politique de l'oncogériatrie s'est ancré dans l'apparition et la constitution du cancer des personnes âgées comme un « problème médical », un nouvel enjeu de santé nécessitant la mise en œuvre de prises en soin dédiées à cette population « à risque ». Cette thèse a proposé une sociohistoire de ce dispositif, en montrant le temps nécessaire à la construction d'un savoir scientifique liant cancer et vieillissement, et à la mise en œuvre de nouvelles pratiques de soin, davantage standardisées qu'elles ne l'étaient jusqu'alors. Ce processus de standardisation, caractéristique de la médecine moderne et que l'observation du

dispositif oncogériatrique permet de mieux comprendre, a été analysé au prisme des temps professionnels des parcours de soins, déterminés par différents temps disciplinaires et organisationnels à coordonner.

L'un des résultats identifiés renvoie à la difficile synchronisation des temps disciplinaires et organisationnels (le temps des gériatres, celui des oncologues, des médecins traitants...), risquant de contraindre les possibilités de coopération. Si l'on a pu montrer que ces désajustements résultaient de « tensions concurrentielles » (Pinell, 2022, p. 475) inhérentes au partage soudain d'un même terrain médical, et du relatif équilibre de pouvoir entre les différentes spécialités, on a également insisté sur le poids des contextes structurels et de négociation (Strauss, 1992) qui viennent favoriser ou limiter la construction de nouvelles « communautés de pratiques » (Routelous, 2014). La comparaison des deux terrains enquêtés a permis de montrer l'importance d'une relation de proximité entre les différents acteurs du soin. Solliciter l'expertise gériatrique est d'autant plus aisé lorsque l'on partage un même espace de travail et un même temps quotidien.

L'entrée de la gériatrie dans le champ de la cancérologie a par ailleurs été examinée en insistant sur le rôle pris et offert aux gériatres dans les parcours de soin du cancer. Encore peu stabilisé et toujours à consolider, ce rôle est apparu étroitement lié au contexte de la demande d'évaluation, lui-même dépendant de la séquence de soin où se trouve le patient au moment de l'EOG. Mais il dépend aussi du positionnement des cancérologues face à la prise en soin des vieilles personnes. Les manières dont ces derniers vivent leur rapport au soin des personnes âgées s'inscrivent dans des représentations et des savoirs issus de leur expérience professionnelle et personnelle. Habités à prendre en soin des vieilles personnes qui représentent une proportion significative de leur patientèle, ils peuvent alors revendiquer leur propre expertise du vieillissement et de la fragilité de leur patients, et se tenir à plus ou moins grande distance du dispositif oncogériatrique dont la plus-value, selon certains d'entre eux, n'est pas toujours clairement explicitée.

L'épreuve du cancer à un âge avancé : une épreuve éminemment sociale

L'épreuve du cancer recouvre un caractère profondément social. Quel que soit leur âge, les personnes qui en font l'expérience ne peuvent être désignées par la seule dénomination de « patients » ou de « malades ». Elles ont un âge, un genre, une situation familiale et résidentielle, elles disposent de ressources sociales, relationnelles et économiques diverses et inégalement réparties, elles ont une histoire professionnelle et personnelle, un style de vie, des habitudes passées et présentes, des convictions qui leurs sont propres, etc. Les décisions de

santé qu'elles prennent ou auxquelles elles tentent de participer, les façons dont elles se représentent, pensent et gèrent la maladie au quotidien ne peuvent se comprendre sans sortir de la prise en compte de la relation thérapeutique et plus largement, du référentiel médical. Selon les parcours professionnels, les histoires familiales, les événements biographiques qui ont jalonné les trajectoires, selon aussi les caractéristiques des situations présentes, le cancer ne prend pas la même teneur, n'engage pas les mêmes réflexions intimes et collectives.

Si l'appréciation d'un *temps-durée* et d'un âge subjectif, conduisant les personnes âgées à se retourner vers leur vie passée et à anticiper l'« à venir », s'inscrit dans leurs cheminements réflexifs et oriente leurs pratiques et décisions de santé, cette recherche a montré que les *temps quotidiens du vieillir* imprègnent également leurs manières de faire face à l'épreuve de la maladie. Lié à des configurations familiales, sociales ou résidentielles, à des problèmes de santé indépendants ou imbriqués au cancer, « le temps quotidien de la difficulté à vivre au présent » (Gucher et al., 2019) conduit les vieilles personnes récemment diagnostiquées d'un cancer à évaluer leur situation et à faire des choix de vie qui orienteront l'organisation de leur prise en soin. Les malades confrontent en permanence les temps de la maladie et des soins avec les temporalités, les normes et valeurs du vieillir au quotidien, via l'évaluation subjective de leur situation passée, présente et à venir.

Le rapport au temps vécu et à vivre dépend également de l'âge (celui de l'état civil et celui que les personnes s'auto-attribuent subjectivement), de la plus ou moins grande proximité avec la survenue de la fin de vie et de la mort. Cette dernière était placée, plus ou moins tacitement, au centre des cheminements des personnes que j'ai pu rencontrer. Entre acceptation, fatalisme et résilience, l'âge avancé et la conscience accrue de la finitude (Caradec, 2007) conduisent les personnes malades à appréhender la maladie avec plus ou moins de distance. Autrement dit, l'épreuve du cancer s'inscrit pleinement dans celle du vieillir.

L'épreuve du cancer à un âge avancé : une épreuve inscrite dans celle du vieillir

Les personnes qui ont accepté de me rencontrer ont pour la plupart semblé accorder de l'importance à nos rendez-vous. J'ai souvent observé ou ressenti un besoin de faire un récit de cette séquence de leur parcours, de se sentir écouté. Pour ces personnes, il s'agissait notamment d'exprimer le fait que le vécu de la maladie et, au sein de celui-ci, les décisions présentées comme celles que l'on prend ou qu'on leur fait prendre, s'inscrivent dans des trajectoires de vie et de santé complexes. Complexes, non seulement du fait des problèmes rencontrés, mais aussi du fait de la pluralité des expériences et des événements qui font la spécificité de tout parcours individuel.

Beaucoup de personnes malades, lors des entretiens ou des évaluations oncogériatriques, s'attachaient moins à discuter de leur cancer que de leur expérience du vieillissement. Elles ne plaçaient pas nécessairement la maladie au centre de leurs préoccupations. Pour beaucoup d'entre elles, c'est le temps du vieillir qui méritait d'être exposé, d'être mis en mots. La fatigue du corps, les interactions familiales ou amicales qui perdurent ou s'amenuisent, la réduction ou le maintien des activités, l'aide apportée à un conjoint déjà malade, les handicaps physiques ou les pertes de mémoire, la vie quotidienne en Ehpad, etc., étaient discutés au même titre que la maladie cancéreuse. Le temps du vieillir, ses maux comme ses plaisirs préservés, se plaçait au cœur des mises en récits.

En développant un nouveau mode d'organisation du soin dédié aux vieilles personnes, via le recours à un processus de catégorisation par la fragilité, la profession médicale définit un espace des possibles du soin, à partir duquel les malades et leurs proches réfléchissent, décident et agissent. L'évaluation du vieillir à laquelle ils se « soumettent » en rencontrant un gériatre les amène à redéfinir le rapport à leur santé, à leur âge, et aux « années fragiles » qu'il leur reste à vivre. Autrement dit, en ouvrant davantage l'accès aux thérapeutiques contre le cancer aux personnes âgées, l'oncogériatrie conduit à créer de nouvelles épreuves de soin et de santé. Mais elle crée aussi de nouvelles expériences du vieillir avec la maladie, mises en récit par les personnes à qui l'on demande de se positionner face au possible engagement dans l'entreprise du soin. L'épreuve du cancer et de l'engagement thérapeutique fait alors l'objet d'un travail de subjectivation que les malades relient à leur expérience du vieillissement. Dès lors, c'est une épreuve du temps (passé, présent et à venir) qui s'ouvre et se voit mise en intrigue (Ricoeur, 1985), ouvrant la voie à diverses attentes à l'égard de la maladie et de sa prise en soin.

Au fil de la recherche, c'est d'abord la grande diversité des positionnements réflexifs, des logiques décisionnelles et des pratiques des vieilles personnes faisant face à l'épreuve du cancer qui a marqué mon attention. D'une volonté affirmée de s'engager dans des soins actifs contre la maladie jusqu'à celle, toute aussi affirmée, de limiter des thérapeutiques jugées trop risquées ou inutiles au vu de l'incertitude du « temps qui reste », leurs réflexions et décisions de santé sont apparues diverses et variées, jamais totalement arrêtées, et toujours à négocier (avec soi, ses proches et les professionnels de santé). Pour certaines, s'occuper du cancer ne constituait pas une priorité. Pour d'autres qui acceptaient de s'engager dans les soins, l'objectif était de garder le contrôle sur leur mode de vie et leur futur proche en préservant ce qui peut l'être, et en limitant la contagion de l'évènement-cancer (Vedelago, 2021) à d'autres sphères et temporalités de leur vie sociale.

L'épreuve du cancer à un âge avancé : différentes attentes du soin exprimées par les malades

Sensible aux dimensions temporelles de l'épreuve conjointe du vieillir et de la maladie, l'analyse a permis d'exposer et de préciser différentes attentes du soin, plus ou moins explicitées par les vieilles personnes. J'en ai proposé une typologie, scindée en deux grandes figures.

La première décrit des vieilles personnes exprimant aux professionnels de santé un engagement thérapeutique limité. Pour celles-ci, le cancer semblait s'effacer derrière le vieillissement et une conscience accrue de la finitude. Dès lors, l'annonce de la maladie n'a pas nécessairement provoqué une « rupture biographique », ou du moins, cette dernière n'a eu que peu d'impact sur les *conceptions de soi* (Strauss, 1992), déjà transformées par l'épreuve du vieillir et des conditions d'existence difficiles. D'une certaine manière, pour ces personnes, l'épreuve de la maladie se voyait incluse, embrassée par celle du vieillir. Ces enquêtés s'identifiaient avant tout comme des vieilles personnes, davantage que comme des malades du cancer dont le diagnostic venait renforcer l'attente d'une mort prochaine. Ils tendaient alors, lorsque le corps médical apposait sur leurs épaules l'étiquette de fragile, à accepter sans trop de résistance de voir limité leur accès aux traitements.

La seconde figure regroupe des malades exprimant et revendiquant une volonté thérapeutique forte. Ici, c'est davantage l'âge et le vieillissement qui se voyaient mis à distance. L'épreuve de la maladie et les réponses thérapeutiques se plaçaient au centre des préoccupations. Pour ces personnes, se définissant davantage comme des malades du cancer que comme des personnes « âgées », l'engagement dans les traitements, lorsqu'il était jugé opportun par les médecins, étaient considéré comme un moyen de faire perdurer un temps du vieillir source d'expériences nouvelles ou à maintenir. Des expériences rendues possibles par des conditions d'existence généralement plus favorables (vie maritale à domicile, relations familiales resserrées, conditions matérielles et environnementales confortables...).

Pour l'ensemble des personnes rencontrées, c'est finalement la valeur des « années fragiles » (Lalive d'Epinay et al., 2008) à venir qu'il s'agissait de mesurer et d'évaluer. Se posait la question de l'impact des effets secondaires que d'éventuelles thérapeutiques pourraient provoquer, et des « années de vie gagnées sur la mort » (Balard, 2016) que ces mêmes thérapeutiques pourraient engendrer. On décide d'abandonner ou de poursuivre, de résister à la maladie en s'engageant dans les traitements, ou d'en accepter les effets en refusant de « lutter », considérant le travail biographique (Strauss, 1992) à entreprendre trop difficile au vu des gains espérés. Ainsi, les réponses thérapeutiques à apporter au cancer sont mises en balance avec les conditions d'existence et l'idée que les malades se font des années qui leur restent à vivre. De leur côté, les médecins peuvent faire le choix de prendre en considération ces éléments

biographiques et le « sens vécu de la vieillesse », de « prendre au sérieux les préférences et les désirs exprimés par les personnes âgées et de tenir compte de l'espace de décision qui est le leur » (Gaille, 2016)

Des négociations du soin en partie déterminées par l'âge et la fragilité

Cette thèse a permis de montrer comment les attentes du soin exprimées par les malades se confrontaient avec les schémas de trajectoire pensés par les médecins. Dans la majorité des situations analysées, un consensus thérapeutique est apparu relativement rapidement, qu'il s'agisse de s'engager activement dans les traitements ou d'en limiter le recours. D'autres situations ont mis à jour des négociations plus complexes, faisant apparaître des décalages entre les logiques médicales du soin et celles des malades, et nécessitant de travailler à un compromis. Ces situations ont alors permis d'apporter un nouvel éclairage sur les négociations d'une part du soin en oncologie. Ces négociations, le dispositif oncogériatrique les réaménage partiellement. Leur analyse a conduit à faire état du maintien d'une asymétrie relationnelle entre soignants et soignés, majorée par l'appartenance générationnelle des malades et leur statut de fragile. Si les médecins expriment ou revendiquent la conservation d'un pouvoir décisionnel en assumant de prendre la responsabilité de la décision face à des malades fragilisés par l'âge et la maladie, un certain nombre de vieilles personnes montrent une capacité à résister aux recommandations médicales. En faisant valoir la préservation d'une autonomie décisionnelle, elles tentent, sans toujours y parvenir, de négocier la mise en œuvre (ou la limitation) de thérapies en sortant cette dernière du cadre strict de la maladie et des soins.

Face à ces « malades-résistants », les médecins opèrent un travail de conviction pour aboutir au compromis thérapeutique. Pour cela, ils s'appuient des instruments techniques et différents scores, conférant une légitimité à des propositions de soin « objectivées », sans pour autant renoncer à une pratique clinique plus subjective, inhérente selon eux au travail médical. Ils recourent également de manière récurrente au concept de « qualité de vie » pour justifier la pertinence de l'engagement thérapeutique ou sa limitation. Les proches des malades, dont le rôle joué auprès de leurs parents s'avère primordial, peuvent par ailleurs constituer des ressources pour évaluer et décider.

L'épreuve du cancer au temps du vieillir : une situation de vie et de soin liminale ?

Les situations de vie et de soin des vieilles personnes touchées par un cancer peuvent être caractérisées par leur liminalité. Elles placent en effet ces dernières entre un temps vécu et un temps à vivre incertain, « sur le seuil » d'un parcours où l'irruption d'une maladie grave amène

moins à opérer des décisions de santé que des décisions de vie. De la figure idéaltypique de *l'engagement limité* à celle de *l'engagement actif*, entre lesquelles se positionnent subjectivement ces vieilles personnes, nous retrouvons la tension entre « être » et « avoir été » (Caradec, 2007). Entre un temps vécu et pensé comme largement derrière elles et un « à-venir » plus ou moins incertain à deviner, il reste aux personnes malades à « déterminer dans quel espace temporel il leur est possible d'ancrer le sentiment de leur propre valeur – leur « estime de soi » – afin d'établir un rapport positif à eux-mêmes » (Caradec, 2007). Cette « estime de soi », plus ou moins facilitée selon les parcours de vie, les situations présentes et les ressources socialement distribuées que les individus peuvent (ou souhaitent) mobiliser, contribue à déterminer leur volonté à s'engager dans les soins lorsque le cancer fait irruption.

Liminale est également la situation de ces personnes du point de vue de la médecine, qui s'interroge sur les risques et les bénéfices de traitements qui risqueraient de les fragiliser davantage. Pour le corps médical, ces vieilles personnes sont également « sur le seuil », sujets de soin qu'on hésite à faire entrer dans des parcours thérapeutiques lourds.

Les pratiques et décisions de soin des médecins donnent à voir la manière dont le vieillissement des malades est mis à l'épreuve par la médecine tout comme il vient mettre à l'épreuve les pratiques ordinaires des médecins, au cours de trajectoires de soin marquées par une forte incertitude. Entre la volonté de « laisser les vieilles personnes tranquilles » et celle rompre avec leur sous-traitement, les médecins sont confrontés à un dilemme éthique et pratique. D'une certaine manière, ils sont eux aussi placés dans une situation liminale, hésitant à franchir le pas de l'engagement pour des personnes âgées présentant des fragilités physiques, cognitives et/ou socio-environnementales accentuant l'incertitude thérapeutique. Pour sortir de ce dilemme, la médecine s'est emparée de la catégorie de fragilité, évacuant le recours à un critère d'âge jugé discriminant et cliniquement peu significatif. Difficile à définir et à évaluer, cette catégorie se place au centre de la prise en soin des personnes âgées malades du cancer. Si les médecins tentent de l'évaluer pour aiguiller leurs propositions de soin, la prise en considération de la fragilité des vieilles personnes contribue également à complexifier leur expertise médicale, car elle adjoint aux problématiques de la maladie et des traitements celles du vieillir et des environnements de vie. L'incertitude relative aux trajectoires de maladie et de soin s'articule à celle résultant de la diversité des trajectoires du vieillir et des événements rupteurs qui sont susceptibles de les réorienter. Les professionnels de santé sont amenés à composer avec l'hétérogénéité de situations familiales, conjugales et sociales de leurs patients, et à articuler des temporalités parfois difficilement conciliables. La prise en compte par les médecins de ces temporalités du vieillir, autrement dit la place qu'elles occupent dans les négociations d'une

part du soin, a notamment permis de mieux comprendre la complexité inhérente à la prise en soin de ces personnes.

Accès aux soins et inégalités de santé : le paradoxe de l'oncogériatrie

Peut-on s'interroger sur un nouveau paradoxe que l'oncogériatrie induirait en termes d'accès aux soins ? D'une part, son développement s'ancre dans la volonté de réduire certaines inégalités de santé, et de lutter contre un processus âgiste qui a longtemps imprégné les prises en soin cancérologiques, restreignant l'accès aux thérapeutiques curatives du seul fait de l'âge avancé des malades. D'autre part, l'un de ses objectifs est de personnaliser le soin au prisme d'états de santé hétérogènes et de situations socio-environnementales singulières. Pour le dire autrement, l'oncogériatrie se place à la « croisée de l'injonction à l'universalisme de la médecine scientifique et de l'adaptation du soin au patient singulier » (Bloy & Rigal, 2023).

En modulant le soin selon certaines dimensions sociales, familiales et environnementales, on peut s'interroger si un tel dispositif ne risque pas de contribuer, indirectement, au maintien de certaines inégalités, au détriment de nouveaux groupes d'exclus qui resteront malgré eux à l'écart des traitements : non pas en raison de leur âge, mais du fait de facteurs non médicaux jugés peu favorables à l'engagement thérapeutique. Les personnes isolées, habitant à distance des établissements de santé, sans proches familiaux et/ou amicaux à mobiliser, verront, si elles présentent par ailleurs certaines fragilités d'ordre biomédical, l'accès aux soins contre leur cancer se réduire. D'une certaine manière, si l'oncogériatrie contribue sans nul doute à réduire les inégalités d'accès aux soins selon l'âge, elle ne parvient à le faire que partiellement. Ou du moins, elle n'a que peu de prise sur les ressources matérielles, cognitives ou relationnelles que peuvent mobiliser les personnes malades pour faire face à l'épreuve du cancer. Ces ressources, inégalement réparties et marquées par des inégalités sociales observables tout au long de leurs parcours de vie, contribuent à favoriser ou limiter l'accès aux soins des individus. C'est l'ensemble d'un parcours biographique qui fabrique une personne fragile, et si des facteurs biologiques peuvent y contribuer, la fragilité d'une personne âgée reste étroitement liée à ses conditions d'existence passées et présentes, toujours en lien avec un environnement donné.

BIBLIOGRAPHIE

- Abdoul-Carime, S. (2020). *Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé*. DREES. *Études et Résultats*, 1141.
- Albrand, G. (2009). [Demography and epidemiology facts in geriatric oncology]. *La Revue Du Praticien*, 59(3), 329-332.
- Amsellem, N., & Bataille, P. (2018). Introduction. In N. Amsellem (éd.), *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 5-12). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0005>
- Anchisi, A., Anchisi, S., Hugentobler, V., Luyet, V., & Pott, M. (2006). Accepter une chimiothérapie à 70 ans et plus : Entre autonomie et entrée dans la vieillesse. *Bull Cancer*, 93, 8.
- Anchisi, A., Foley, R.-A., & Ansermet, C. (2018). Trajectoires oncologiques de personnes âgées en situation palliative. *Revue médicale suisse*, 14, 5.
- Anchisi, A., & Gagnon, É. (2023). La traversée du miroir. Dialogue sur la sociologie et le vieillissement. *Gérontologie et société*, 45/170(1), 135-148. <https://doi.org/10.3917/gsl.170.0135>
- Arborio, A.-M. (2007). L'observation directe en sociologie : Quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3). <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026>
- Arborio, A.-M., & Fournier, P. (2015). *L'observation directe* (4e édition). Armand Colin.
- Arborio, A.-M., & Lechien, M.-H. (2019). La bonne volonté sanitaire des classes populaires. Les ménages employés et ouvriers stables face aux médecins et aux normes de santé. *Sociologie*, 10(1), 91-110.
- ARS Bretagne. (2015). Les cancers en Bretagne. *Les études de l'ARS*, N°10.
- ARS Bretagne. (2018). La Bretagne, une région attractive pour les jeunes médecins. *Les études de l'ARS Bretagne*, N°20.
- ARS Bretagne. (2021). *Feuille de route régionale 2021-2025 — Stratégie décennale de lutte contre les cancers*.
- ARS Bretagne. (2023). *Projet Régional de Santé (PRS) 2023-2028 — Bretagne*.
- Attias-Donfut, C. (2006). Temps social, temps individuel et vieillissement. In C. Attias-Donfut, B. Cyrulnik, E. Klein, R. Misrahi (éds.), *Penser le temps pour lire la vieillesse*. Presses Universitaires de France.

- Attias-Donfut, C. (2007). Santé et longévité. Questions éthiques. In D. Khayat (éd.), *Cancer & vieillissement*. Le bord de l'eau.
- Aubry, R. (2020). Qu'est-ce que guérir du cancer veut dire ? *Cancer(s) et psy(s)*, 5(1), 117-121. <https://doi.org/10.3917/crpsy.005.0117>
- Balandier, G. (1983). Essai d'identification du quotidien. *Cahiers internationaux de sociologie*, LXXIV, 99-110.
- Balard, F. (2013). Des hommes chênes et des femmes roseaux » : Hypothèse de recherche pour expliquer le paradoxe du genre au grand âge. In M. Legrand & I. Voléry (Éds.), *Genre et parcours de vie - Vers une nouvelle police des corps et des âges*. PUN - Presses Universitaires de Nancy.
- Balard, F. (2016). La longévité : Temps de vie supplémentaire ou vie hors du temps ? *Gérontologie et société*, 38 / n° 151(3). <https://doi.org/10.3917/gsl.151.0133>
- Balard, F., Le Borgne-Uguen, F., Desbruyères, C., Bonnel, G., Caradec, V., & Castra, M. (2022). Les équipes de direction face à l'incertitude : La gestion de l'épidémie de COVID-19 dans les maisons de retraite en France. *Frontières*, 33(2). <https://doi.org/10.7202/1095217ar>
- Balducci, L., Ershler, W. B., & Lyman, G. H. (1998). *Comprehensive Geriatric Oncology*. CRC Press.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory : An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Banens, M., Campéon, A., Caradec, V., Charlap, C., Eideliman, J.-S., Le Bihan, B., Mallon, I., & Renaut, S. (2020). *Aider un proche âgé à domicile - Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménages*. DREES. *Études et Résultats*, 64.
- Barthe, J.-F., & Defossez, A. (2021). Les inégalités d'accès aux ressources par les réseaux personnels chez les patients atteints de cancer. *Revue française des affaires sociales*, 4, 207-225. <https://doi.org/10.3917/rfas.214.0207>
- Barthe, Y., Blic, D. de, Heurtin, J.-P., Lagneau, É., Lemieux, C., Linhardt, D., Bellaing, C. M. de, Rémy, C., & Trom, D. (2013). Sociologie pragmatique : Mode d'emploi. *Politix*, N° 103(3). <https://doi.org/10.3917/pox.103.0173>
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, XXVII, p. 3-27.
- Baszanger, I. (1990). Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur. *Revue française de sociologie*, 31(2), 257-282. <https://doi.org/10.2307/3322430>

- Baszanger, I. (1992). Introduction. Les chantiers d'un interactionniste américain. In A. Strauss, *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan, p. 11-63.
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : Les malades et le système de soins. In E. Hirsch (éd.), *Traité de bioéthique* (p. 189-198). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0189>
- Baszanger, I. (2012). One more chemo or one too many? Defining the limits of treatment and innovation in medical oncology. *Social Science & Medicine*, 75(5), 864-872. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.03.023>
- Bataille, P. (2018). Le travail de conscientisation du sujet : Les malades du cancer et la mort. In V. Caradec & D. Martuccelli (éds.), *Matériaux pour une sociologie de l'individu : Perspectives et débats* (p. 255-275). Presses universitaires du Septentrion.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2008). *Les Principes de l'éthique biomédicale* (9e éd.). Les Belles Lettres.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Métailié.
- Becker, H. S. (1987). Un classique de la sociologie américaine. *Sociétés*, 12.
- Becker, H. S. (2006). Sur le concept d'engagement. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.642>
- Béland, F., & Michel, H. (2013). Explorer la fragilité : D'un syndrome gériatrique à une notion polymorphe ? In F. Béland (éd.), *La fragilité des personnes âgées : Définitions, controverses et perspectives d'action* (p. 7-30). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.bela.2013.01.0007>
- Béliard, A. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variation sociales*. Érès.
- Beltran, G., Revil, H., & Costentin, C. (2021). Comprendre la mécanique des inégalités sociales de santé dans les trajectoires vers un diagnostic de cancer du foie : L'entrée par le non-recours. *Revue française des affaires sociales*, 3, 159-178. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0159>
- Benamouzig, D. (2010a). L'évaluation des aspects sociaux en santé. La formation d'une expertise sociologique à la Haute Autorité de santé. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 187-211. <https://doi.org/10.3917/rfas.101.0187>
- Benamouzig, D. (2010b). Mesures de qualité de vie en santé : Un processus social de subjectivation ? *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 4(1). <https://doi.org/10.3917/ccgc.004.0135>

- Benamouzig, D., & Dourlens, C. (2015). Expertise par cas. In E. Henry (éd.), *Dictionnaire critique de l'expertise* (p. 156-163). Presses de Sciences Po. <https://doi.org/10.3917/scpo.henry.2015.01.0156>
- Bergeron, H. (2007, mars 1). *Les transformations du « colloque singulier » médecin/patient : Quelques perspectives sociologiques* [Colloque organisé par la Chaire santé de Sciences Po et le Collectif interassociatif sur la Santé)]. Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard.
- Bergeron, H., & Castel, P. (2010). Captation, appariement, réseau : Une logique professionnelle d'organisation des soins. *Sociologie du Travail*, 52(4), 441. <https://doi.org/10.1016/j.socotra.2010.09.001>
- Bergeron, H., & Castel, P. (2018). *Sociologie politique de la santé*. PUF.
- Bergeron, H., Castel, P., & Nouguez, É. (2013). Éléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière. Genèse et diffusion d'un programme de prévention de l'obésité. *Revue française de sociologie*, 54(2), 263-302. <https://doi.org/10.3917/rfs.542.0263>
- Bernabei, R., Venturiero, V., Tarsitani, P., & Gambassi, G. (2000). The comprehensive geriatric assessment : When, where, how. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 33(1), 45-56. [https://doi.org/10.1016/s1040-8428\(99\)00048-7](https://doi.org/10.1016/s1040-8428(99)00048-7)
- Bertillot, H., & Bloch, M.-A. (2016). Quand la « fragilité » des personnes âgées devient un motif d'action publique. *Revue française des affaires sociales*, 4. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0107>
- Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N., & Roy, D. (2019). *Enquête Capacités, Aides et REssources des seniors, ménages, volet aidant (CARE-M)*. Les dossiers de la DREES.
- Bessin, M. (1998). Le Kaïros dans l'analyse temporelle. *Cahiers lillois d'économie et de sociologie*, 32. *Temps et contretemps. Approches sociologiques*, 55-73.
- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : Quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 156(6), 12-21.
- Bessin, M. (2013). 11. Temporalités, parcours de vie et de travail. In M. Maruani (éd.), *Travail et genre dans le monde : l'état des savoirs* (p. 107-116). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.marua.2013.01.0107>
- Bessin, M. (2022). *Les présences parentales dans le parcours de vie : Une approche temporaliste et féministe*. In C. Négroni & M. Bessin (éds.), *Parcours de vie : Logiques individuelles, collectives et institutionnelles*. 286. Presses du Septentrion. <https://shs.hal.science/halshs-02977497>

- Bessin, M., Bidart, C., & Grossetti, M. (2009). 1. Les bifurcations, un état de la question en sociologie. In M. Grossetti (éd.), *Bifurcations* (p. 23-35). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bessi.2009.01.0023>
- Bessin, M., & Gaudart, C. (2009). Les temps sexués de l'activité : La temporalité au principe du genre ? *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, 9, Article 9. <https://doi.org/10.4000/temporalites.979>
- Bessin, M., & Grossetti, M. (2021). Les expériences temporelles du confinement : Une épreuve inédite de synchronisation. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, 34-35, Article 34-35. <https://doi.org/10.4000/temporalites.10010>
- Bickel, J.-F., & Cavalli, S. (2002). De l'exclusion dans les dernières étapes du parcours de vie. *Gérontologie et société*, 25 / n° 102(3).
- Bickel, J.-F., & Hugentobler, V. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40 / n° 157(3). <https://doi.org/10.3917/gsl.157.0011>
- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : Autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 29-57. <https://doi.org/10.3917/cis.120.0029>
- Bidet, A., & Gayet-Viaud, C. (2023). Présentation. L'engagement comme expérience. In *L'engagement comme expérience* (p. 9-36). Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. <https://doi.org/10.4000/books.editionsehess.50276>
- Blanchet, M., Knapp-Ziller, N., Artaud, E., & Berrut, G. (2020). *L'isolement des personnes âgées à l'heure du déconfinement, quelles perspectives territoriales ?* Gérontopôle Autonomie Longévité - Pays de la Loire.
- Blondeau, C., & Sevin, J.-C. (2004). Entretien avec Luc Boltanski, une sociologie toujours mise à l'épreuve. *ethnographiques.org*, 5.
- Bloy, G., Adhéra, N., & Rigal, L. (2015). Quand des médecins libéraux participent à une politique publique sans toujours s'y impliquer : Les généralistes et le dépistage organisé des cancers. In A. Meidani, E. Legrand & B. Jacques, *La santé : Du public à l'intime* (p. 123-139). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.meida.2015.01.0123>
- Bloy, G., & Rigal, L. (2023). Des gradients sociaux dans la dispensation des soins, et après ? Usages cliniques, dilemmes éthiques et réflexivité sociologique. *Revue française d'éthique appliquée*, 14(1), 63-77. <https://doi.org/10.3917/rfeap.014.0063>
- Blumer, H. (1971). Social Problems as Collective Behavior. *Social Problems*, 18(3), 298-306. <https://doi.org/10.2307/799797>

- Boissonnat, V. (2004). Artefact technique et pouvoir normatif : La mammographie de dépistage des cancers du sein. In F.-X. Schweyer (éd.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (p. 151-163). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.cress.2004.01.0151>
- Bolle, S., Smets, E. M. A., Hamaker, M. E., Loos, E. F., & van Weert, J. C. M. (2019). Medical decision making for older patients during multidisciplinary oncology team meetings. *Journal of Geriatric Oncology*, *10*(1). <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2018.07.016>
- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales*, *26*(1). <https://doi.org/10.3406/ahess.1971.422470>
- Boltanski, L., & Chiapello, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Gallimard.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification : Les économies de la grandeur*. Gallimard.
- Bontron, J.-C. (2013). L'accès aux soins des personnes âgées en milieu rural : Problématiques et expériences. *Gérontologie et société*, *36/146*(3). <https://doi.org/10.3917/gs.146.0153>
- Bosa, B. (2008). 10 : À l'épreuve des comités d'éthique. Des codes aux pratiques. In A. Bensa (éd.), *Les politiques de l'enquête* (p. 205-225). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2008.01.0205>
- Bouchardy, C., Rapiti, E., Fioretta, G., Laissue, P., Neyroud-Caspar, I., Schäfer, P., Kurtz, J., Sappino, A.-P., & Vlastos, G. (2003). Undertreatment strongly decreases prognosis of breast cancer in elderly women. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *21*(19), 3580-3587. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.02.046>
- Bouquet, B. (2013). Les temporalités de la décision. *Vie sociale*, *2*(2), 123-131. <https://doi.org/10.3917/vsoc.132.0123>
- Bourbonnais, A., & Ducharme, F. (2010). Agisme et profession d'aide... Des paradoxes dans une société vieillissante. In M. Lagacé, *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Les Presses Universitaires de Laval, p. 155-174.
- Bourdieu, P. (1977). Questions de politique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, *16*(1), 55-89. <https://doi.org/10.3406/arss.1977.2568>
- Bourdieu, P. (1997). *Méditations pascaliennes*. Liber.
- Bozon, M., Gaymu, J., & Lelièvre, É. (2018). L'expérience du vieillissement autour de la soixantaine en France. Âge subjectif et genre. *Ethnologie française*, *48*(3), 401-412. <https://doi.org/10.3917/ethn.183.0401>

- Brandner, S., Müller-Nordhorn, J., Stritter, W., Fotopoulou, C., Sehouli, J., & Holmberg, C. (2014). Symptomization and triggering processes : Ovarian cancer patients' narratives on pre-diagnostic sensation experiences and the initiation of healthcare seeking. *Social Science & Medicine*, *119*, 123-130. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.08.022>
- Brossard, B. (2013). Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive. *Sociologie*, *4*(1), 1-17. <https://doi.org/10.3917/socio.041.0001>
- Brossard, B. (2017). Prendre l'âge en considération dans les méthodes qualitatives. Une tentative d'explicitation. *SociologieS*. <http://journals.openedition.org/sociologies/6013>
- Brunel, M., Latourelle, J., & Zakri, M. (2019). Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. DREES, *Études et Résultats*, 1103.
- Brunner-La Rocca, H.-P., Rickenbacher, P., Muzzarelli, S., Schindler, R., Maeder, M. T., Jeker, U., Kiowski, W., Leventhal, M. E., Pfister, O., Osswald, S., Pfisterer, M. E., Rickli, H., & TIME-CHF Investigators. (2012). End-of-life preferences of elderly patients with chronic heart failure. *European Heart Journal*, *33*(6), 752-759. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehr404>
- Bujon, T., & Dourlens, C. (2016). Les médecins aux bords de leurs savoirs. Les concertations pluridisciplinaires face aux demandes de réassignation sexuelle. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *10*(1), 95-120. <https://doi.org/10.3917/rac.030.0095>
- Bungener, M. (2004). Une gestion des corps malades et vieillissants : Le transfert domestique des activités de soins. In D. Fassin & D. Memmi (éds.), *Le gouvernement des corps* (p. 109-133). Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. <https://doi.org/10.4000/books.editionsehess.1488>
- Bungener, M. (2013). *Les médecins généralistes face aux patients atteints de cancer en fin de vie*. In F. Schepens (éd.), *Les soignants et la mort* (pp. 151-163). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.schep.2013.01.0151>
- Bungener, M., Demagny, L., Holtedahl, K. A., & Letourmy, A. (2009). La prise en charge du cancer : Quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Pratiques et Organisation des Soins*, *Vol. 40*(3).
- Burawoy, M. (2006). Pour la sociologie publique. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, *1*. <https://doi.org/10.4000/socio-logos.11>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, *4*(2).
- Buthion, V., & Castel, P. (2006). *Modalités de recours aux dispositifs gériatriques lors de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer*. [Rapport pour le ministère de la Santé et de la Protection Sociale, Direction de la Recherche, des Etudes, de

- l'Évaluation et des Statistiques, Mission Recherche (MiRe)]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère des Affaires sociales et de la Santé ; Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-03616558>
- Butler, R. N. (1969). Age-Isms: Another Form of Bigotry. *The Gerontologist*, 9(4). https://doi.org/10.1093/geront/9.4_Part_1.243
- Bytheway, B. (1995). *Ageism*. Open University Press.
- Caba, Y., Dharmarajan, K., Gillezeau, C., Ornstein, K. A., Mazumdar, M., Alpert, N., Schwartz, R. M., Taioli, E., & Liu, B. (2021). The Impact of Dementia on Cancer Treatment Decision-Making, Cancer Treatment, and Mortality: A Mixed Studies Review. *JNCI Cancer Spectrum*, 5(3), pkab002. <https://doi.org/10.1093/jncics/pkab002>
- Caillet, P., Canoui-Poitrine, F., Vouriot, J., Berle, M., Reinald, N., Krypciak, S., Bastuji-Garin, S., Culine, S., & Paillaud, E. (2011). Comprehensive geriatric assessment in the decision-making process in elderly patients with cancer: ELCAPA study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(27), 3636-3642. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.0664>
- Callon, M., & Barthe, Y. (2005). Décider sans trancher. *Négociations*, 4(2).
- Callon, M., & Latour, B. (2006). Le grand Léviathan s'apprivoise-t-il ? In M. Akrich (éd.), *Sociologie de la traduction: Textes fondateurs* (p. 11-32). Presses des Mines. <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1190>
- Calvez, M. (2014). La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale. In S. Penneç, F. Le Borgne-Uguen, & F. Douguet (Éds.), *Les négociations du soin: Les professionnels, les malades et leurs proches* (p. 41-50). Presses universitaires de Rennes.
- Canguilhem, G. (1943). *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Imprimerie la Montagne.
- Canguilhem, G. (2009). *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie* (2e édition). Vrin.
- Canguilhem, G. (2018). *Le normal et le pathologique* (12e édition). Presses Universitaires de France.
- Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, 52(3). <https://doi.org/10.3917/rs.052.0011>
- Caradec, V. (2008). Vieillir au grand âge. *Recherche en soins infirmiers*, 94(3), 28-41. <https://doi.org/10.3917/rsi.094.0028>

- Caradec, V. (2009a). L'expérience sociale du vieillissement. *Idées économiques et sociales*, 157(3). <https://doi.org/10.3917/idee.157.0038>
- Caradec, V. (2009b). Vieillir, un fardeau pour les proches ? *Lien social et Politiques*, 62, 111-122. <https://doi.org/10.7202/039318ar>
- Caradec, V. (2014). Transitions du vieillissement et épreuve du grand âge. In V. Caradec, I. Mallon & C. Hummel (Éds.), *Vieillesse et vieillissements : Regards sociologiques* (p. 273-288). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.68498>
- Caradec, V. (2023). L'âgisme anti-vieux en pratiques. Petit essai de typologie. *Traits-d'Union, la revue des jeunes chercheurs de Paris 3*, 2023, 12, p.82-92. halshs-04342363
- Carof, S., & Besle, S. (2021). La trajectoire des enfants inclus dans la recherche : Une expérience en termes de ruptures et de continuités. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 23. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.10108>
- Carof, S., Pombet, T., & Schultz, E. (2021). Entre catégorie médicale et expérience située : Quelle(s) spécificité(s) des cancers pédiatriques ? *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 23. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.10500>
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01>
- Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46(3). <https://doi.org/10.3917/rfs.463.0443>
- Castel, P. (2008). La gestion de l'incertitude médicale : Approche collective et contrôle latéral en cancérologie. *Sciences sociales et santé*, 26(1). <https://doi.org/10.3917/sss.261.0009>
- Castel, P. (2022). Politiques de la coordination : Enjeux organisationnels et professionnels. In T. Denise, S. Divay, M. Dos Santos, C. Fournier, L. Girard, & A. Luneau, *Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques*. IRDES.
- Castel, P., & Robelet, M. (2009). Comment rationaliser sans standardiser la médecine? Production et usages des recommandations de pratiques cliniques. *Journal d'Economie Médicale*, 27(3), 98. <https://doi.org/10.3917/jgem.093.0098>
- Castel, P., & Vézian, A. (2018). Le gouvernement de la biomédecine par l'organisation. Le cas de la cancérologie française. In N. Amsellem (dir.), *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 277-289). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0277>
- Castel, R., & Haroche, C. (2001). *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi*. Fayard.

- Castra, M. (2000). Le principe de coopération entre professionnels comme fondement de l'organisation du travail en soins palliatifs. In G. Cresson (éd.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (p. 207-219). Presses de l'EHESP.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.castr.2003.01>
- Castra, M. (2010). Le sens d'une mort convenable : Normes et valeurs à l'approche de la mort en soins palliatifs. In E. Hirsch (éd.) *Traité de bioéthique* (p. 597-608). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.03.0597>
- Cavalli, S., & d'Épinay, C. L. (2019). *Face aux perturbations de la vie : Déprise et reprise au grand âge*. ERES. <https://doi.org/10.3917/eres.meida.2019.01.0027>
- Cefaï, D., & Gardella, É. (2012). Comment analyser une situation selon le dernier Goffman? De Frame Analysis à Forms of Talk. In L. Perreau & D. Cefaï (éd.), *Erving Goffman et l'ordre de l'interaction* (p. 230-263). Presses Universitaires de France.
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies : Development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373-383. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8)
- Charmaz, K. (1983). Loss of self : A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2). <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Chauvin, P., Lesieur, S., & Vuillermoz, C. (2017). *Les inégalités sociales en soins de cancérologie : Comprendre pour adapter les pratiques* [Rapport pour l'ARS Ile-de-France]. ERES, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et Santé Publique (UMRS 1136) ; Inserm, Sorbonne Universités UPMC.
- Chong, E., Chan, M., Tan, H. N., & Lim, W. S. (2020). COVID-19 : Use of the Clinical Frailty Scale for Critical Care Decisions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 10.1111/jgs.16528. <https://doi.org/10.1111/jgs.16528>
- Clément, S. (2007). Le discours sur la mort à l'âge de la vieillesse. *Retraite et société*, n°52(3). <https://doi.org/10.3917/rs.052.0063>
- Comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer. (2022). *Avis sur les enjeux éthiques en oncogériatrie*.
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness : Key insights and policy implications. *Journal of health and social behavior*, 51(1_suppl), S67-S79.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (1988). *Unending work and care : Managing chronic illness at home* (1st ed). Jossey-Bass Publishers.

- Corcuff, P. (2019). *Théories sociologiques contemporaines. France, 1980-2020*. Armand Colin.
- Corvol, A., Pierre, M., Gentric, A., Adam, S., & Somme, D. (2016). *L'âgisme chez les étudiants en médecine*. 36es journées annuelles de la Société française de gériatrie et gérontologie.
- Coz, P. L. (2004). Maladie et temporalité. In P. Ben Soussan, *Le cancer : Approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 57-78). Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.benso.2004.01.0057>
- Cresson, G. (2000). La confiance dans la relation médecin-patient. In G. Cresson & F.-X. Schweyer (éds.), *Les usagers du système de santé*. Edition de l'Ecole Nationale de Santé publique, p. 333-350.
- Cresson, G. (2014). Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 32(1). <https://doi.org/10.3917/sss.321.0065>
- Dallera, C., Palazzo-Crettol, C., & Anchisi, A. (2015). Accompagner des personnes âgées en couple : Un angle mort du travail social. *Service social*, 61(1), 1-18.
<https://doi.org/10.7202/1033737ar>
- Darmon, M. (2021). 3. Qu'est-ce qui est perdu ? L'identification sociale du biologique. In *Réparer les cerveaux* (p. 89-131). La Découverte.
- De Beauvoir, S. (1970). *La Vieillesse*. Gallimard.
- De Coninck, F., & Godard, F. (1990). L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation. Les formes temporelles de la causalité. *Revue française de sociologie*, 31(1), 23-53.
<https://doi.org/10.2307/3321487>
- Dejardin, O., Jones, A. P., Rachet, B., Morris, E., Bouvier, V., Jooste, V., Coombes, E., Forman, D., Bouvier, A. M., & Launoy, G. (2014). The influence of geographical access to health care and material deprivation on colorectal cancer survival : Evidence from France and England. *Health & Place*, 30, 36-44. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2014.08.002>
- Delassus, E. (2015). *Penser la santé au-delà des normes*. Université François Rabelais de Tours, France. pp.22. {cel-01172023}
- Denise, T., Divay, S., Santos, M. dos, Fournier, C., Girard, L., & Luneau, A. (2022). *Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques*, 8. Editions de l'IRDES.
<https://shs.hal.science/halshs-03886583>
- Derbez, B. (2010). Négocier un terrain hospitalier : Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale. *Genèses*, 78(1). <https://doi.org/10.3917/gen.078.0105>
- Derbez, B. (2018). Is there a « right time » for bad news? Kairos in familial communication on hereditary breast and ovarian cancer risk. *Social Science & Medicine*, 202, 13-19.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.02.022>

- Derbez, B. (2023). La vertu des sciences sociales à l'épreuve des comités d'éthique de la recherche en santé. *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 16. <https://doi.org/10.4000/cdst.6975>
- Derbez, B., & Hagège, M. (2022). « Est-ce que tu ferais ça à ta mère ? » Délibération, standardisation et décision médicale en réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie. *Sciences sociales et santé*, 40(2), 5-29. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0223>
- Derbez, B., & Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer*. La Découverte.
- Derouesne, C., Poitreneau, J., Hugonot, L., Kalafat, M., Dubois, B., & Laurent, B. (1999). Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : Un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien version française consensuelle. *La Presse médicale*, 28(21), 1141-1148.
- Desbryères, C. (2022). L'âge et la fragilité dans l'accès aux soins : Oncogériatrie et Covid-19. *Gérontologie et société*, 44 / 168(2), 183-197. <https://doi.org/10.3917/gsl.pr1.0008>
- Dodier, N. (2007). Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients. In V. Tournay (éd.), *La gouvernance des innovations médicales* (p. 127-154). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.tourn.2007.01.0127>
- Dodier, N., & Camus, A. (1997). L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. *Annales*, 52(4). <https://doi.org/10.3406/ahess.1997.279597>
- Dormont, B. (2009). Vieillesse et dépenses de santé. In P.-L. Bras (éd.), *Traité d'économie et de gestion de la santé* (p. 123-130). Presses de Sciences Po. <https://doi.org/10.3917/scpo.bras.2009.01.123>
- Douguet, F. (2004). L'ajustement des normes mobilisées par les professionnels de santé à l'égard des personnes souffrant d'insuffisance rénale. Dans : F.-X. Schweyer (éd.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (pp. 185-195). Rennes: Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.cress.2004.01.0185>
- Dourlens, C. (2008). Les usages de la fragilité dans le champ de la santé : Le cas des personnes âgées. *Alter*, 2(2), 156-178. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.03.004>
- Drees (2017a). *Incapacités et perte d'autonomie des personnes âgées en France : Une évolution favorable entre 2007 et 2014—Premiers résultats de l'enquête « Vie quotidienne et santé »* (Les dossiers de la DREES). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/incapacites-et-perse-dautonomie-des-personnes-agees-en-france>

- Drees (2017b). *Suivi des patients atteints de cancer : Les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital* (1034; Etudes et Résultats). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/suivi-des-patients-atteints-de-cancer-les-generalistes-favorables>
- Dreuil, D., & Boury, D. (2010). Autour du vieillissement : Le normal, le pathologique et le fragile. Actualité de Georges Canguilhem. *Éthique & Santé*, 7(1), 36-41. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2009.12.004>
- Dubar, C., & Thoemmes, J. (2013). Les sciences sociales face aux temporalités. In C. Dubar & J. Thoemmes (éds.), *Les temporalités dans les sciences sociales* (p. 7-12). Octares Editions.
- Dumas, A., Bergeron, C., & Savage, M. (2015). Position sociale et style de vie. La variation sociale des pratiques de santé après un incident cardiaque. *Recherches sociographiques*, 56(2-3), 437-461. <https://doi.org/10.7202/1034214ar>
- Elias, N. (1991). *Qu'est-ce que la sociologie ?* Editions de l'Aube.
- Elkin, E. B., Sh, K., Es, C., Dw, K., & D, S. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions : Elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(33). <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.11.1922>
- Ennuyer, B. (2004). Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles. *Gérontologie et société*, 27 / n° 109(2).
- Ennuyer, B. (2011). À quel âge est-on vieux ? *Gérontologie et société*, 34 / n° 138(3).
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe, Hors-série* 6(5). <https://doi.org/10.3917/graph.hs06.0139>
- Ennuyer, B. (2017). Quel avenir pour les personnes dites « âgées » ayant besoin d'aide et de soins dans leur vie quotidienne ? In A.-M. Guillemard (éd.), *Allongement de la vie. Quels défis ? Quelles politiques ?* (p. 279-295). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.masco.2017.01.0279>
- Ennuyer, B. (2020). La discrimination par l'âge des « personnes âgées » : Conjonction de représentations sociales majoritairement négatives et d'une politique vieillesse qui a institué la catégorie « personnes âgées » comme posant problème à la société. *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux*, 17. <https://doi.org/10.4000/revdh.8756>
- Erikson, E. (1972). *Adolescence et crise : La quête de l'identité*. Flammarion.

- Fainzang, S. (1994). L'objet construit et la méthode choisie : L'indéfectible lien. *Terrain*, 23. <https://doi.org/10.4000/terrain.3110>
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.fainz.2006.01>
- Falandry, C., Filbet, M., Magnet, M., Trillet-Lenoir, V., & Bonnefoy, M. (2011). Oncogériatrie : Quelle réalité aujourd'hui ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(5), Article 5. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.08.002>
- Fassin, D. (2008). Extension du domaine de l'éthique. *Mouvements*, 55-56(3-4), 124-127. <https://doi.org/10.3917/mouv.055.0124>
- Fassin, D. (2018). *La vie. Mode d'emploi critique*. Le Seuil.
- Faya-Robles, A. (2018). La personne âgée « fragile ». La construction scientifique d'une catégorie sanitaire et ses enjeux. *Anthropologie & Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4341>
- Fentiman, I. S., Tirelli, U., Monfardini, S., Schneider, M., Festen, J., Cognetti, F., & Aapro, M. S. (1990). Cancer in the elderly : Why so badly treated? *The Lancet*, 335(8696), 1020-1022. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(90\)91075-L](https://doi.org/10.1016/0140-6736(90)91075-L)
- Ferlander, S. (2007). The Importance of Different Forms of Social Capital for Health. *Acta Sociologica*, 50(2), 115-128. <https://doi.org/10.1177/0001699307077654>
- Ferrarese, E., & Laugier, S. (2015). Politique des formes de vie. *Raisons politiques*, N° 57(1). <https://doi.org/10.3917/rai.057.0005>
- Finielz, É., & Piotet, F. (2009). La problématique de la notion de « fragilité » au coeur d'une politique de prévention de la dépendance. *Lien social et Politiques*, 62, 149-161. <https://doi.org/10.7202/039321ar>
- Flaherty, M. G. (2003). Time Work : Customizing Temporal Experience. *Social Psychology Quarterly*, 66(1), 17-33. <https://doi.org/10.2307/3090138>
- Foley, R.-A. (2010). Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 30-36. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0030>
- Foley, R.-A. (2016). L'observation. In J. Kivits (éd.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 118-133). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0118>
- Foley, R.-A., Hurard, L. L., Anchisi, A., & Anchisi, S. (2019a). Rising to the medication's requirements : The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics field. *Social science & medicine*, 242, 112593. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112593>

- Foley, R.-A., & Saraga, M. (2021). Soignants et étudiants face à la mort : Des émotions à écarter. *Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), 277-296. <https://doi.org/10.7202/1083805ar>
- Fondation ARC. (2016). *Personnes âgées et cancer* (Comprendre et agir). Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.
- Fortin, S., Le Gall, J., & Dorval, G. (2016). Prolonger la vie ou envisager la mort ? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves. *Anthropologie & Santé*, 12. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2081>
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir : Naissance de la prison*. Gallimard.
- Foucault, M. (1997). « *Il faut défendre la société* ». *Cours au Collège de France*. EHESS - Gallimard - Seuil.
- Fox, R. (1988). *L'Incertitude médicale*. L'Harmattan.
- Fraser, S., Lagacé, M., Bongué, B., Ndeye, N., Guyot, J., Bechard, L., Garcia, L., Taler, V., CCNA Social Inclusion and Stigma Working Group, Adam, S., Beaulieu, M., Bergeron, C. D., Boudjemadi, V., Desmette, D., Donizzetti, A. R., Éthier, S., Garon, S., Gillis, M., Levasseur, M., ... Tougas, F. (2020). Ageism and COVID-19 : What does our society's response say about us? *Age and Ageing*, 49(5), 692-695. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa097>
- Freidson, E. (1984). *La Profession médicale*. Payot.
- Fried, L., Tangen, C., Walston, J., Newman, A., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W., Burke, G., & Mcburnie, M. A. (2001). Frailty in Older Adults Evidence for a Phenotype. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56, M146-56. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.M146>
- Gagnon, É. (2019). Le temps, les soins, la déprise. In A. Meidani & S. Cavalli (éds.), *Figures du vieillir et formes de déprise* (p. 85-104). Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.meida.2019.01.0085>
- Gagnon, É. (2020). Sur la régulation institutionnelle de l'éthique en recherche. Éléments pour une critique. *SociologieS*.
- Gagnon, É. (2022). De quelques médiations symboliques : Les soins, l'organisation, la personne. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.19966>
- Gaille, M. (2010). *La Valeur de la vie*. Les Belles Lettres.
- Gaille, M. (2016). La longévité : Un désir à l'épreuve de la vieillesse ? *Gérontologie et société*, 38 / n° 151(3).

- Galvin, A. (2017). *Accès aux soins et pronostic des personnes âgées atteintes d'un cancer : Analyse des déterminants à partir de données issues de registres des cancers et de cohortes en Gironde* [These de doctorat, Bordeaux].
- Galvin, A., Boulahssass, R., Decker, L., Danquechin Dorval, E., Mallon, I., et al. (2022). Repenser la prise en charge des sujets âgés atteints d'un cancer : propositions du groupe Priorités Âge Cancer. *Bulletin du Cancer*, 109 (6), pp.714-721.
- Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer : A systematic review. *Social Science & Medicine*, 61(10), 2252-2264. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.015>
- Gentil, J., Dabakuyo, T. S., Ouedraogo, S., Poillot, M.-L., Dejardin, O., & Arveux, P. (2012). For patients with breast cancer, geographic and social disparities are independent determinants of access to specialized surgeons. A eleven-year population-based multilevel analysis. *BMC Cancer*, 12(1), 351. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-351>
- Gilbert, C., & Henry, E. (2009). Lire l'action publique au prisme des processus de définition des problèmes. In C. Gilbert (éd.), *Comment se construisent les problèmes de santé publique* (p. 7-33). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.gilbe.2009.01.0007>
- Giraud, O., & Lucas, B. (2011). Le care comme biopouvoir. *Travail, genre et sociétés*, n° 26(2).
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying* (p. xi, 305). AldineTransaction.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Aldine Transaction.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1968). *Time for Dying*. Aldine.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1974). Perdre la face ou faire bonne figure? In *Les Rites d'interaction*. Les Editions de Minuit, p. 9-42.
- Goffman, E. (1975). *Stigmaté : Les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (2016). *Les Moments et leurs hommes*. Seuil.
- Gorin, S. S., Heck, J. E., Albert, S., & Hershman, D. (2005). Treatment for breast cancer in patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(11), 1897-1904. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00467.x>
- Gotman, A., & Blanchet, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Nathan.

- Grad, R., Thériault, G., Singh, H., Dickinson, J. A., Szafran, O., & Bell, N. R. (2019). Est-ce l'âge d'arrêter? *Canadian Family Physician*, 65(8), e329-e335.
- Grenier, A. (2007). Constructions of frailty in the English language, care practice and the lived experience. *Ageing & Society*, 27(3), 425-445. <https://doi.org/10.1017/S0144686X06005782>
- Grenier, A. M. (2020). The conspicuous absence of the social, emotional and political aspects of frailty : The example of the White Book on Frailty. *Ageing & Society*, 40(11), 2338-2354. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19000631>
- Grossetti, M. (2022). *Matière sociale. Esquisse d'une ontologie pour les sciences sociales*. Hermann. <https://hal.science/hal-02509694>
- Grossin, W. (1996). *Pour une science des temps. Introduction à l'écologie temporelle*. Octarès Editions.
- Gucher, C., Laforgue, D., & Alvarez, S. (2019). La perception de la qualité au prisme des temporalités. Les temps de l'aide à domicile. *Gérontologie et société*, 41 / 160(3), 47-59. <https://doi.org/10.3917/gsl.160.0047>
- Guienne, V. (2010). *Sauver, laisser mourir, faire mourir*. Presses Universitaires de Rennes.
- Guillaume, J.-F. (2009). Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles. *Informations sociales*, n° 156(6).
- Hachet, B. (2018). Le travail du temps dans les familles contemporaines. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 29. <https://journals.openedition.org/efg/1792>
- Hachet, B., & Ruiz, G. (2019). Le cadre temporel, un concept à l'épreuve de deux thèses temporalistes. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, 30. <https://doi.org/10.4000/temporalites.7076>
- Hagège, M., Canouï-Poitrine, F., & Derbez, B. (2021). Including older patients in cancer trials : A qualitative study of collaboration between geriatricians and oncologists. *Journal of Geriatric Oncology*, 12(6), 945-951. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.03.002>
- Hagège, M., & Derbez, B. (2022). Les personnes âgées dans la recherche en cancérologie : Une déprise biomédicalisée. *Gérontologie et société*, 44/168(2), 229-246. <https://doi.org/10.3917/gsl.168.0229>
- Haggerty, K. (2004). Ethics Creep : Governing Social Science Research in the Name of Ethics. *Qualitative Sociology*, 27, 391-414.
- Halbwachs, M. (1970). *Morphologie sociale*. Armand Colin.

- Hamerman, D. (1999). Toward an understanding of frailty. *Annals of Internal Medicine*, 130(11), 945-950. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-130-11-199906010-00022>
- Hamidi, C. (2012). De quoi un cas est-il le cas ? Penser les cas limites. *Politix*, 100(4), 85-98. <https://doi.org/10.3917/pox.100.0085>
- Hardy, A.-C. (2013). *Travailler à guérir*. Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.hardy.2013.01>
- Hatano-Chalvidan, M. (2016). Interdisciplinarité et interprofessionnalité : Proximité sémantique coïncidente ou construction d'un nouveau modèle d'activité ? *Forum*, 148(2), 8-16. <https://doi.org/10.3917/forum.148.0008>
- Hennion, A., Vidal-Naquet, P., Guichet, F., & Hénaut, L. (2012). *Une ethnographie de la relation d'aide : De la ruse à la fiction, comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour la MiRe (DREES). <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-02556487>
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : De la mort collective au devoir de guérison*. Payot.
- Hournau-Blanc, J. (2013). Structuration de l'activité oncogériatrique : Historique et état des lieux en 2013. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 115(4).
- Hudebine, H. (2013). De la dépendance... À la fragilité et à la vulnérabilité dans les politiques de la vieillesse en France ? In F. Béland (éd.), *La fragilité des personnes âgées* (p. 229-258). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.bela.2013.01.0229>
- Hughes, E. C. (1996). Carrières, cycles et tournants de l'existence. In *Le regard sociologique. Essais choisis* (p. 165-173). Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Hugonot-Diener, L. (2010). Présentation du MNA ou MINI nutritional assessment™. Un outil de dépistage et de suivi de la dénutrition. *Gérontologie et société*, 33 / 134(3), 133-141. <https://doi.org/10.3917/gs.134.0133>
- Hutchins, L. F., Unger, J. M., Crowley, J. J., Coltman, C. A., & Albain, K. S. (1999). Underrepresentation of patients 65 years of age or older in cancer-treatment trials. *The New England Journal of Medicine*, 341(27). <https://doi.org/10.1056/NEJM199912303412706>
- Ihlebak, H. M. (2021). Time to care - An ethnographic study of how temporal structuring affects caring relationships in clinical nursing. *Social Science & Medicine*, 287, 114349. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114349>
- INCa (2009). *Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie*.

- INCa (2012). *La situation du cancer en France en 2012* (Collection état des lieux et des connaissances).
- INCa (2021a). *Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Feuille de route 2021-2025*.
- INCa (2021b). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018*.
- INCa (2022). *Panorama des cancers en France—Edition 2022*.
- INCa, Santé Publique France, & Francim. (2019). *Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016—Bretagne*.
- INSEE (2021). *68,1 millions d'habitants en 2070 : Une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée—Insee Première—N° 1881*.
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>
- INSEE (2023a). *Bilan démographique 2022—INSEE Première—N°1935*.
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/6687000>
- INSEE (2023b). *Population par sexe et groupe d'âges—Données annuelles 2023*.
https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474#figure1_radio2
- INSEE (2023c). *Table d'appartenance géographique des communes au 1^{er} janvier 2023*.
<https://www.insee.fr/fr/information/2028028#:~:text=La%20table%20d>
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques, no 11(3)*.
<https://doi.org/10.3917/rai.011.0059>
- Jaunait, A. (2007). La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. *Sciences sociales et santé, 25(2)*. <https://doi.org/10.3917/sss.252.0067>
- Julien, M.-P., & Voléry, I. (2019). Présentation. *Recherches sociologiques et anthropologiques, 50-1*, Article 50-1. <https://doi.org/10.4000/rsa.3074>
- Jusot, F., & Goldzahl, L. (2016). Les déterminants du recours régulier au dépistage du cancer du sein en France. *Revue française d'économie, XXXI(4)*, 109-152.
<https://doi.org/10.3917/rfe.164.0109>
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis : A preliminary review. *Sociology of Health & Illness, 31(2)*, 278-299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Kadowaki, L., McMillan, B., & Lalji, K. (2023). *Consultations sur les répercussions sociales et économiques de l'âgisme au Canada : Rapport « Ce que nous avons entendu »*. Forum fédéral, provincial et territorial (FPT) des ministres responsables des aînés.
- Kagan, S. H. (2008). Ageism in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing, 24(4)*, 246-253.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.08.004>

- Kane, H., Brignon, M., & Kivits, J. (2018). 3. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : Construction institutionnelle et expériences personnelles. In N. Amsellem (éd.), *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 39-54). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0039>
- Kastora, S., Kounidas, G., Perrott, S., Carter, B., Hewitt, J., & Myint, P. K. (2021). Clinical frailty scale as a point of care prognostic indicator of mortality in COVID-19 : A systematic review and meta-analysis. *eClinicalMedicine*, 36. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100896>
- Kaufmann, J.-C. (2016). Introduction. In *L'entretien compréhensif: Vol. 4e éd.* (p. 9-11). Armand Colin. <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976-p-9.htm>
- Kemeny, M. M., Peterson, B. L., Kornblith, A. B., Muss, H. B., Wheeler, J., Levine, E., Bartlett, N., Fleming, G., & Cohen, H. J. (2003). Barriers to clinical trial participation by older women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 21(12). <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.09.124>
- Kennedy, B. J. (1988). Aging and cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 6(12), 1903-1911. <https://doi.org/10.1200/JCO.1988.6.12.1903>
- Lagacé, M. (Éd.). (2010). *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Les Presses de l'Université Laval.
- Lahire, B. (1999). *L'invention de l'illettrisme. Rhétorique publique, éthique et stigmates*. La Découverte.
- Lahire, B. (2011). *L'homme pluriel : Les ressorts de l'action*. Fayard.
- Lahire, B. (2019). *Dans les plis singuliers du social : Individus, institutions, socialisations*. La Découverte.
- Lalivé d'Épinay, C., Bickel, J.-F., Cavalli, S., & Spini, D. (2005). De l'étude des personnes âgées au paradigme du parcours de vie. In D. Mercure (éd.), *L'analyse du social : Les modes d'explication* (p. 141-167). Presses universitaires.
- Lalivé d'Épinay, C. L. (2009). Mémoire autobiographique et construction identitaire dans le grand âge. *Gerontologie et société*, 32 / n° 130(3).
- Lalivé d'Épinay, C. L., Spini, D., Cavalli, S., & Armi, F. (2008). *Les années fragiles : La vie au-delà de quatre-vingts ans*. Presses Université Laval.

- Lamontagne, J., Beaulieu, M., & Arcand, M. (2011). Choix de traitement en soins palliatifs d'une personne âgée apte : Point de vue de la personne âgée, du proche aidant et du médecin. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 11(1), 67-87.
- Lang, P.-O., Dramé, M., Mahmoudi, R., Jolly, D., Lanièce, I., Saint-Jean, O., Somme, D., Heitz, D., Gauvain, J.-B., Voisin, T., de Wazières, B., Gonthier, R., Jeandel, C., Couturier, P., Ankri, J., Blanchard, F., & Novella, J.-L. (2011). La fragilité : Les enseignements de l'étude de la cohorte SAFEs et les perspectives d'avenir en matière de recherche. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(2). <https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0279>
- Lapinte, A., & Legendre, B. (2021). Renoncement aux soins : La faible densité médicale est un facteur aggravant pour les personnes pauvres. DREES, *Etudes et Résultats*, 1200.
- Larouche, J.-M. (2019). Les sciences sociales et l'éthique en recherche en contexte canadien. Régulation imposée ou approche réflexive ? *Revue d'anthropologie des connaissances*, 13, 2(2), 479-501. <https://doi.org/10.3917/rac.043.0479>
- Lawler, M., Selby, P., Aapro, M. S., & Duffy, S. (2014). Ageism in cancer care. *BMJ : British Medical Journal*.
- Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F., Fernandez, G., Roux, N., & Cresson, G. (2022). *Vieillir en société : Une pluralité de regards sociologiques*. Presses universitaires de Rennes.
- Le Borgne-Uguen, F., & Pennec, S. (2018). Un processus de déprise étayé par le soutien d'une maisonnée. *Gérontologie et société*, 40 / 155(1). <https://doi.org/10.3917/gsl.155.0073>
- Lebeer, G. (2016). Préface. Retour sur la politique des subjectivités. In B. Derbez (éd.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (p. 7-12). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.derb.2016.01.0007>
- Lefève, C. (2021). La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri. In F. Worms (éd.), *Le soin en première ligne* (p. 107-130). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.worms.2021.01.0107>
- Legendre, B. (2021). Le renoncement aux soins : Un phénomène aux ressorts économiques mais aussi sociaux. *Revue française des affaires sociales*, 3, 179-204. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0179>
- Leriche, R. (1936). De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? In *Encyclopédie française: Vol. VI*.
- Levinas, E. (2002). *De l'existence à l'existant* (2e édition). Librairie Philosophique Vrin.
- Lichtman, S. M., Balducci, L., & Aapro, M. (2007). Geriatric Oncology : A Field Coming of Age. *Journal of Clinical Oncology*, 25(14). <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.10.6567>

- Ligue contre le cancer (2017). *Avoir un cancer après 75 ans : Le refus de la fatalité. Rapport de l'observatoire sociétal des cancers.*
- Loretti, A. (2019). Les logiques sociales de la décision médicale. Étude des critères de prescription médicale en cancérologie des voies aérodigestives supérieures. *Sciences sociales et sante, Vol. 37(4)*. <https://doi.org/10.1684/sss.2019.0155>
- Loretti, A. (2021a). Les logiques sociales de la décision médicale. In A. Loretti (éd.), *La fabrique des inégalités sociales de santé* (p. 71-95). Presses de l'EHESP.
- Loretti, A. (2021b). *La fabrique des inégalités sociales de santé*. Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.loret.2021.01>
- Loriol, M. (2012). *La construction du social : Souffrance, travail et catégorisation des usagers dans l'action publique*. Presses Universitaires de Rennes.
- Löwy, I. (2002). *Cancer de chercheurs, cancer de cliniciens : Trajectoire d'une innovation thérapeutique*. Editions des archives contemporaines - EAC.
- Löwy, I. (2007). Notes sur standardisation et régulation de la médecine. In V. Tournay, *La gouvernance des innovations médicales* (PUF, p. 303-324).
- Machet, (R.), Dorey, J. M., Blanc, P., Faure-Dressy, F., & Gonthier, R. (2005). Plainte et fragilité. *Neurilogie, Psychiatrie, Gériatrie*, 28, 33-36.
- Makdessi, Y., & Pradines, N. (2016). En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës. DREES. *Etudes et Résultats*, 989.
- Mallet, D., Begat, N., Chaumier, F., & Duchêne, V. (2016). Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques. In E. Hirsch, *Fins de vie, éthique et société* (p. 227-248). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2012.01.0227>
- Mallon, I. (2007). Le « travail de vieillissement » en maison de retraite. *Retraite et société*, 52(3), 39-61. <https://doi.org/10.3917/rs.052.0039>
- Mallon, I. (2014). La maladie d'Alzheimer : Les fluctuations de la médicalisation. *Retraite et société*, 67(1), 169-180. <https://doi.org/10.3917/rs.067.0169>
- Mallon, I. (2017). Les classes sociales dans les analyses sociologiques du vieillissement. In N. Burnay & C. Hummel, *Vieillesse et classes sociales*. Peter Lang.
- Mannheim, K. (2011). *Le problème des générations*. (2e édition). Armand Colin. <https://journals.openedition.org/lectures/5855>
- Marche, H. (2014). Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer : Les limites du « patient-sentinelle ». In, S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen & F. Douguet (Éds.), *Les négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches* (p. 217-224). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.68820>

- Marche, H. (2015). Au-delà de l'autonomie du patient : L' « esprit de soin » dans les trajectoires de cancer avancé. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 10. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1595>
- Marche, H. (2019). Les voilements et dévoilements ordinaires de l'épreuve du cancer. *Cancer(s) et psy(s)*, 4(1). <https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0088>
- Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., & Duffaud, F. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : Enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du Cancer*, 97(5), 577-587. <https://doi.org/10.1684/bdc.2010.1036>
- Marmorat, T., Rioufol, C., Ranchon, F., Caffin, A.-G., & Préau, M. (2018). Expériences médicamenteuses et expériences du cancer. L'appropriation des anticancéreux oraux par les patients. *Sciences sociales et santé*, 36(2). <https://doi.org/10.1684/sss.2018.0113>
- Martin, C. (2001). La vulnérabilité relationnelle : Une composante de la précarité. In M. Del Sol, A. Eydoux, A. Gouzien, P. Merle, & P. Turquet, *Nouvelles dimensions de la précarité*. Presses universitaires de Rennes, p. 327-346.
- Martin, C. (2019). Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *Les Cahiers de la Justice*, 4(4), 667-677. <https://doi.org/10.3917/cdlj.1904.0667>
- Martuccelli, D. (2009). Qu'est-ce qu'une sociologie de l'individu moderne ? Pour quoi, pour qui, comment ? *Sociologie et Sociétés* 41(1):15. <https://doi.org/10.7202/037905ar>
- Martuccelli, D. (2015). Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie*, Vol. 6(1). <https://doi.org/10.3917/socio.061.0043>
- Masotti, B. (2018). Demander (ou pas) l'aide à domicile au grand âge. L'agency des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 40 / n° 157(3). <https://doi.org/10.3917/gsl.157.0079>
- Masson, A. (2009). *Des liens et des transferts entre générations* (Vol. 11). EHESS.
- Mauger, G. (2013). « Modes de génération » des « générations sociales ». *Sociologia Historica*, 2, 111-130.
- Mazade, O. (2011). La crise dans les parcours biographiques : Un régime temporel spécifique ? *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, 13, Article 13. <https://doi.org/10.4000/temporalites.1472>
- Meidani, A. (2021). Contours genrés du soutien informel et temporalités de la maladie cancéreuse. *Genèses*, 125(4), 53-76. <https://doi.org/10.3917/gen.125.0053>
- Meidani, A., & Alessandrin, A. (2019). Quand le cancer rencontre le genre. *Revue française de sociologie*, 60(2), 201-224. <https://doi.org/10.3917/rfs.602.0201>

- Meidani, A., & Cavalli, S. (2019). La déprise : Un outil d'analyse des expériences du vieillir. In A. Meidani (éd.), *Figures du vieillir et formes de déprise* (p. 7-25). Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.meida.2019.01.0007>
- Meidani, A., & Membrado, M. (2020). Chapitre X. Vieillesse et vieillissement : Quels enjeux de santé ? In M. Drulhe & F. Sicot (Éds.), *La santé à cœur ouvert : Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* (p. 231-254). Presses universitaires du Midi. <https://doi.org/10.4000/books.pumi.7341>
- Membrado, M. (2010). Les expériences temporelles des personnes âgées : Des temps différents? *Enfances, Familles, Générations*, 13. <https://doi.org/10.7202/045417ar>
- Membrado, M. (2014). La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale. In S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen & F. Douguet (Éds.), *Les négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches* (p. 51-66). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.68742>
- Membrado, M., & Salord, T. (2009). Expériences temporelles au grand âge. *Informations sociales*, 153, Article 153.
- Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. CNRS Editions.
- Ménoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 10. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1665>
- Mesquita, M., Le Cornec Ubertini, A., Pellen, N. & Gentric, A. (2023). Le mal-être des soignants face à l'âgisme et au vieillissement psychopathologique : gériatrie et psychothérapie institutionnelle. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 81, 173-185. <https://doi.org/10.3917/rppg.081.0173>
- Mino, J.-C., Cohen-Solal, Z., & Kentish-Barnes, N. (2016). Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 12, Article 12. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2047>
- Misrahi, R. (2006). Conversion et temps vécu. Vieillesse, gérontologie, philosophie. In C. Attias-Donfut, B. Cyrulnik, E. Klein, R. Misrahi (éds.), *Penser le temps pour lire la vieillesse*. Presses Universitaires de France.
- Mohile, S., Mohamed, M., Xu, H., Culakova, E., Loh, K., Magnuson, A., et al. (2021). Evaluation of geriatric assessment and management on the toxic effects of cancer treatment (GAP70+): a cluster-randomised study. *The Lancet*, 398, 10314. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01789-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01789-X)

- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix* (M. Debauche & C. Debauche, Trad.). Presses des Mines.
- Mongiat-Artus, P., Paillaud, E., Albrand, G., Caillet, P., & Neuzillet, Y. (2019). Évaluation du patient âgé présentant un cancer. *Progrès en urologie*, 29.
- Monneraud, L., Brochard, P., Raheison, C., Housset, B., & Andujar, P. (2016). Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : Les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive. *Sciences sociales et santé*, 34(1), 39-63. <https://doi.org/10.3917/sss.341.0039>
- Monod, S. (2018). Défis du vieillissement et enjeux de santé publique. *Gerontologie et société*, 40 / n° 157(3), Article 3.
- Montigny (de), P., & Montigny (de), F. (2014). *Théorie du parcours de vie*. CERIF/UQO.
- Morin, L., Beaussant, Y., Aubry, R., Fastbom, J., & Johnell, K. (2016). Aggressiveness of End-of-Life Care for Hospitalized Individuals with Cancer with and without Dementia : A Nationwide Matched-Cohort Study in France. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(9), 1851-1857. <https://doi.org/10.1111/jgs.14363>
- Mougel, S. (2022). La sociologie de la médecine méconnaît-elle l'enfance ? Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40(2), 61-70. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0226>
- Moulias, S. (2017). De la médecine de la longévité à la médecine du grand âge : Complexité et paradoxes. In A.-M. Guillemard (éd.), *Allongement de la vie. Quels défis ? Quelles politiques ?* (p. 317-331). La Découverte. <https://www.cairn.info/allongement-de-la-vie--9782707197474-page-317.htm>
- Moumjid, N., Protière, C., Morelle, M., Brémond, A., Mignotte, H., Faure, C., Meunier, A., Carrère, M.-O., Ranchère-Vince, D., Decouvelaere, A.-V., Thiesse, P., Bergeron, C., Gilly, F., Laroche, G. de, Cellier, D., Laramas, M., Philip, T., & Ray-Coquard, I. (2009). La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : Évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale*, Volume 27(3), Article 3.
- Nachi, M. (2015). *Introduction à la sociologie pragmatique*. Armand Colin.
- Nachi, M. (2022). Compromis. *Anthropen*. <https://doi.org/10.47854/anthropen.v1i1.51533>
- Ngatcha-Ribert, L. (2007). D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gerontologie et société*, 30 / 123(4), 229-247. <https://doi.org/10.3917/g.s.123.0229>

- Niemier, J.-Y., Garbacz, L., Pagani, V., Perret-Guillaume, C., & Claudot, F. (2015). *Cancer et personnes âgées. Guide des (fausses) idées reçues et des (vraies) bonnes pratiques*. Nancy : CHRU.
- Nizet, J., & Rigaux, N. (2014). Les cadres de l'expérience. In J. Nizet, *La sociologie de Erving Goffman: Vol. 2e éd.* (p. 65-76). La Découverte. <https://www.cairn.info/la-sociologie-de-erving-goffman--9782707179111-p-65.htm>
- Olson, R. E. (2011). Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science & Medicine*, 73(6), 904-911.
- Osborne, C., Ostir, G. V., Du, X., Peek, M. K., & Goodwin, J. S. (2005). The Influence of Marital Status on the Stage at Diagnosis, Treatment, and Survival of Older Women with Breast Cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 93(1), 41-47. <https://doi.org/10.1007/s10549-005-3702-4>
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, Article 23. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Paillet, A. (2021). Valeur sociale des patient·e·s et différenciations des pratiques des médecins. Redécouvrir les enquêtes de Glaser & Strauss, Sudnow et Roth. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 236-237(1-2), 20-39. <https://doi.org/10.3917/arss.236.0020>
- Pal, S. K., Katheria, V., & Hurria, A. (2010). Evaluating the older patient with cancer : Understanding frailty and the geriatric assessment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(2), 120-132. <https://doi.org/10.3322/caac.20059>
- Pamoukdjian, F., Liuu, É., Herbaud, S., Caillet, P., & Paillaud, É. (2017). Cancer du sujet âgé : Quels outils en pratique pour guider le traitement? *Hépatogastro & Oncologie Digestive*, 24(3), 11-21. <https://doi.org/10.1684/hpg.2017.1501>
- Parsons, T. (1951). The professions and social structure. In *Essays in Sociological Theory pure and applied*. Free Press.
- Parsons, T. (1991). *The Social System*. Psychology Press.
- Paugam, S. (2009). Chapitre 1. Fragilité et apprentissage de la disqualification sociale. In *La disqualification sociale* (p. 53-82). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-disqualification-sociale--9782130569671-p-53.htm>
- Paugam, S. (2010). Méthodes. In *Les 100 mots de la sociologie* (Presses Universitaires de France, p. 23-43).
- Paugam, S. (2012). S'affranchir des prénotions. In *L'enquête sociologique* (p. 5-26). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0005>

- Pedersen, K. Z., & Roelsgaard Obling, A. (2020). 'It's all about time' : Temporal effects of cancer pathway introduction in treatment and care. *Social Science & Medicine*, 246, 112786. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112786>
- Peeters, H., & Charlier, P. (1999). Contributions à une théorie du dispositif. *Hermès, La Revue*, 25(3), 15-23. Cairn.info. <https://doi.org/10.4267/2042/14969>
- Pennec, S. (2000). Les rapports sociaux d'usage entre les personnes dépendantes vivant à domicile, leurs proches et les services professionnels. In G. Cresson (éd.), *Les usagers du système de soins* (p. 91-107). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.schwe.2000.01.0091>
- Pennec, S. (2004). 17. La souffrance des proches : Des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels. In F.-X. Schweyer (éd.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (p. 235-250). Presses de l'EHESP; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ehesp.cress.2004.01.0235>
- Pennec, S. (2008). Vivre et survivre : distance aux normes et aux dépendances. *Commentaire. Sciences sociales et santé*, 26(3), 73-80. <https://doi.org/10.3917/sss.263.0073>
- Pennec, S. (2010a). Les configurations de soin envers les parents âgés. Des différences selon le genre, les milieux sociaux et la part des services professionnels. In G. Cresson (éd.), *Famille et santé* (p. 31-62). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.mebto.2010.01.0031>
- Pennec, S. (2010b). La médecine générale, une « profession consultante » entre profession savante et prestations de services. In G. Bloy (éd.), *Singuliers généralistes* (p. 205-220). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.bloy.2010.01.0205>
- Pennec, S. (2014). L'ordonnancement des registres de négociations des soins complexes au domicile. In S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen & F. Douguet (éds.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Presses universitaires de Rennes.
- Pennec, S. (2019). Déprise et trajectoires de santé : Emprise, remise de soi et entreprise du souci d'autrui. ERES. In A. Meidani (éd.), *Figures du vieillir et formes de déprise* (p. 49-83). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.meida.2019.01.0049>
- Pennec, S., Fernandez, G., Levasseur, G., & Borgne-Uguen, F. (2007). *Médecins généralistes et personnes âgées dépendantes* [Rapport de recherche]. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., & Douguet, F. (2014). Des négociations en santé : Entre souhait de développement et maintien des tensions. In S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen,

- & F. Douguet, *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches* (Presses Universitaires de Rennes).
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., & Douguet, Florence. (2014). *Les négociations du soin , Les professionnels, les malades et leur* (Presses Universitaire de Rennes). <https://www.librairiedialogues.fr/livre/7028417-les-negociations-du-soin-les-professionnels--douguet-presses-universitaires-de-rennes>
- Petits Frères des Pauvres. (2020). *Isolement des personnes âgées : Les effets du confinement* (4). Petits Frères des Pauvres.
- Pfizenmeyer, P. (2005). Le professeur de gériatrie. In M. Aubert (éd.), *Interprofessionnalité en gérontologie* (p. 204-211). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.outat.2005.01.0204>
- Pian, A., & Marche, H. (2014). Vieillir et faire face au cancer : Des ressources objectives aux ressources sélectives. *SociologieS*.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et sante, Vol. 25*(2), Article 2.
- Pignon, T., Rafaramino, F., & Scalliet, P. (2000). Cancer et sujets âgés.Prise en charge. Aspects décisionnels. *La Revue de Médecine Interne, 21*(9), 765-776. [https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(00\)00222-8](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(00)00222-8)
- Pillonel, A., Berthod, M.-A., & Castelli Dransart, D. A. (2020). Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse. *Gérontologie et société, 42 / 163*(3), 155-170. <https://doi.org/10.3917/gsl.163.0155>
- Pinell, P. (2022). Postface. In T. Denise, S. Divay, M. Dos Santos, C. Fournier, L. Girard, & A. Luneau, *Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques*. Editions de l'IRDES.
- Pranata, R., Henrina, J., Lim, M. A., Lawrensia, S., Yonas, E., Vania, R., Huang, I., Lukito, A. A., Suastika, K., Kuswardhani, R. A. T., & Setiati, S. (2021). Clinical frailty scale and mortality in COVID-19: A systematic review and dose-response meta-analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 93*, 104324. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104324>
- Proust, M. (1927). *A la recherche du temps perdu: Vol. Tome VII. Le temps retrouvé* (Gallimard).
- Ramos, J.-M. (2017). La question du temps et des temporalités chez Claude Dubar (1945-2015). *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines, 25*, Article 25. <https://doi.org/10.4000/temporalites.3746>
- Reinert, E. (2013). Prise de décision, aide et dépendance des personnes âgées : Une subtile association des rapports de don et de genre. In M. Legrand & I. Voléry (Éds.), *Genre et*

- parcours de vie—Vers une nouvelle police des corps et des âges* (p. 187-197). PUN - Presses Universitaires de Nancy.
- Renault, S. (2004). Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR. *Gérontologie et Société*, 109, 83-107.
- Rennes, J. (2019). Déplier la catégorie d'âge. *Revue française de sociologie*, Vol. 60(2).
- Retornaz, F., Potard, I., Molines, C., & Rousseau, F. (2011). Critères de fragilité appliqués en oncogériatrie. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 3(1), 20-25. <https://doi.org/10.1007/s12612-011-0173-6>
- Reynaud, J.-D. (2003). Réflexion II. La négociation, l'accord, le dispositif. In G. de Terssac (éd.), *La théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud* (p. 179-190). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.terss.2003.01.0179>
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit. Tome III. Le temps raconté*. Seuil.
- Rockwood, K., Song, X., MacKnight, C., Bergman, H., Hogan, D. B., McDowell, I., & Mitnitski, A. (2005). A global clinical measure of fitness and frailty elderly people. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 173(5), 489-495. <https://doi.org/10.1503/cmaj.050051>
- Rohrbach, P. (2022). La prise en charge du cancer et sa chronicisation : Un enjeu majeur pour notre système de santé. *La revue de l'infirmière*, 281, 16-19.
- Rolland, Y. (2011). Le concept de fragilité et son implication potentielle dans la prise en charge du cancer. In L. Balardy, S. Gérard, L. Mourey, B. Vellas, & M. Rainfray, *Oncogériatrie—De la structuration de la filière de soins à la pratique clinique*. Springer Verlag France.
- Rolland-Dubreuil, C. (2004). 18. Constructions du malade Alzheimer et expériences de la maladie. In F.-X. Schweyer (éd.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (p. 251-260). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.cress.2004.01.0251>
- Roth, J. A. (1972). Some Contingencies of the Moral Evaluation and Control of Clientele : The Case of the Hospital Emergency Service. *American Journal of Sociology*, 77(5), 839-856.
- Rothier-Bautzer, E. (2013). *Le Care négligé. Les professions de santé face au malade chronique*. De Boeck Supérieur.
- Routelous, C. (2014). L'apprentissage du travail pluridisciplinaire : L'enseignement des communautés de pratiques en oncogériatrie. *Gestion et management public*, Volume 2/n°4(2).

- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1987). Human aging : Usual and successful. *Science (New York, N.Y.)*, 237(4811), 143-149. <https://doi.org/10.1126/science.3299702>
- Ruffin, D., & Ville, I. (2006). Les expériences de santé comme vecteur de l'identité. *Economie et Statistique*, 393(1). <https://doi.org/10.3406/estat.2006.7142>
- Samet, J., Hunt, W. C., Key, C., Humble, C. G., & Goodwin, J. S. (1986). Choice of Cancer Therapy Varies With Age of Patient. *JAMA*, 255(24), 3385-3390. <https://doi.org/10.1001/jama.1986.03370240055036>
- Santos-Eggimann, B., & David, S. (2013). Évaluer la fragilité en pratique clinique : Est-ce recommandable ? *Forum Med Suisse*, 13(12), 248-252.
- Sarradon, A. (2009). Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. In F. Cousson-Géli, E. Langlois, & M. Barrault, *Faire Face au cancer. Image du corps, Image de soi* (Tikinagan, p. 285-311).
- Sarradon-Eck, A. (2008). Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : Dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. *ethnographiques.org*. <https://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck>
- Sarradon-Eck, A., & Pellegrini, I. (2012). Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. *Sciences sociales et santé*, Vol. 30(1). <https://doi.org/10.1684/sss.2012.0103>
- Schnapper, D. (2012). Élaborer un type idéal. In S. Paugam (éd.) *L'enquête sociologique* (p. 291-310). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0291>
- Schröder-Butterfill, E. (2013). Le concept de vulnérabilité et sa relation à la fragilité. In François Béland (éd.), *La fragilité des personnes âgées: Définitions, controverses et perspectives d'action* (pp. 203-228). Rennes: Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.bela.2013.01.0203>
- Schroyen, S., Adam, S., Jerusalem, G., & Missotten, P. (2014). Impact de la double stigmatisation en oncogériatrie : État des lieux. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 12(2). <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0471>
- Schweyer, F.-X. (2014). Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique. In S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen, & F. Douguet, *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Presses Universitaires de Rennes.
- Scodellaro, C. (2014). La santé perçue aux âges élevés : Des critères médicaux aux évaluations pratiques. *Retraite et société*, 67(1), 19-41. <https://doi.org/10.3917/rs.067.0019>

- Seghers, P. A. L., Alibhai, S. M. H., Battisti, N. M. L., Kanesvaran, R., Extermann, M., O'Donovan, A., Pilleron, S., Mislang, A. R., Musolino, N., Cheung, K.-L., Staines, A., Girvalaki, C., Soubeyran, P., Portielje, J. E. A., Rostoft, S., Hamaker, M. E., Trépel, D., & O'Hanlon, S. (2023). Geriatric assessment for older people with cancer : Policy recommendations. *Global Health Research and Policy*, 8(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s41256-023-00323-0>
- Sifer-Rivière, L. (2011). Discours et attitudes professionnelles en oncogériatrie : Vers un activisme médical dans la prise en charge du sujet âgé atteint de cancer ? *Revue Hématologie*, 17 (supplément 2).
- Sifer-Rivière, L. (2019). Les réseaux de la médecine hospitalière du cancer : Quelles reconfigurations géographique et institutionnelle ? In P. Castel, P.-A. Juven, & A. Veziar, *Les politiques de lutte contre le cancer en France*. Presses de l'EHESP.
- Sifer-Rivière, L., Girre, V., Gisselbrecht, M., & Saint-Jean, O. (2010). Physicians' perceptions of cancer care for elderly patients : A qualitative sociological study based on a pilot geriatric oncology program. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 75(1). <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.04.001>
- Société Française de Gériatrie et de Gérontologie. (2015). *Attention, fragile !* Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG). <https://sfgg.org/espace-presse/communiqués-de-presse/attention-fragile/>
- Soubeyran, P., Bellera, C., Goyard, J., Heitz, D., Cure, H., Rousselot, H., Albrand, G., Servent, V., Saint Jean, O., Roy, C., Mathoulin-Pelissier, S., & Rainfray, M. (2011). Validation of the G8 screening tool in geriatric oncology : The ONCODAGE project. *Journal of Clinical Oncology*, 29(15). https://doi.org/10.1200/jco.2011.29.15_suppl.9001
- Strauss, A. (1982). Social worlds and legitimation processes. In *Studies in symbolic interactions* (Vol. 4, p. 171-190). Jai Press.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. L'Harmattan, Paris.
- Strauss, A. (1993). *Continual Permutations of Action*. Adline de Gruyter.
- Strauss, A. (2006). Comment les compromis se négocient selon les contextes d'ordres sociaux. *Négociations*, 5(1). <https://doi.org/10.3917/neg.005.0133>
- Surbone, A., Kagawa-Singer, M., Terret, C., & Baider, L. (2007). The illness trajectory of elderly cancer patients across cultures : SIOG position paper. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 18(4), 633-638. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl178>

- Terret, C., & Droz, J.-P. (2009). Development of Oncogeriatrics – A European Perspective from the French Experience. *European Oncology & Haematology*, 05, 84. <https://doi.org/10.17925/EOH.2009.05.1.84>
- Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Khaldi, C. (2013). Analyser le « travail » du malade. *Education Permanente*, 195.
- Thomas, W. I. (1923). *The Unadjusted Girl*. Little, Brown, and Company.
- Thuderoz, C. (2010). *Qu'est-ce que négocier? Sociologie du compromis et de l'action réciproque*. Presses universitaires de Rennes.
- Touchard, P., Déniel-Lagadec, D., Guen, L., Estivin, S., & Gentric, A. (2017). *Prévalence et prise en charge du cancer chez les résidents d'EHPAD de plus de 75 ans dans le bassin brestois*. UCOG-Bretagne.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : Un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*, 3(2). <https://doi.org/10.3917/lstdc.003.0139>
- Trépiéd, V. (2020). Autonomie et vieillissement en institution : Le regard d'une sociologue. *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux*, 17. <https://doi.org/10.4000/revdh.10487>
- Turner, B. S. (1995). *Medical Power and Social Knowledge* (2nd edition). SAGE Publications Ltd.
- Turner, N. J., Haward, R. A., Mulley, G. P., & Selby, P. J. (1999). Cancer in old age—Is it inadequately investigated and treated? *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 319(7205), 309-312. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7205.309>
- Turrini, M. (2019). Le patient, le médecin et l'incertitude. Places et déplacements de l'incertitude médicale. In M.-H. Soulet, *Action et incertitude. Les épreuves de l'incertain*. Schwabe Verlag.
- UCOG-Bretagne (2017). *Rapport d'activité*.
- UCOG-Bretagne (2018). *Rapport d'Activité*.
- UCOG-Bretagne (2019). *Rapport d'activité*.
- UCOG-Bretagne (2020). *Rapport d'activité*.
- UCOG-Bretagne (2021). *Rapport d'activité*.
- Vassy, C., & Derbez, B. (2019). *Introduction à la sociologie de la santé*. Armand Colin.
- Vassy, C., & Keller, R. (2008). Faut-il contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales, et comment ? *Mouvements*, 55-56(3-4). <https://doi.org/10.3917/mouv.055.0128>

- Vedelago, F. (2021). *L'épreuve du cancer. Dire l'indicible*. EME Editions.
- Vega, A. (2016). Analyse des points de vue de soignés sur leurs prises en charge : Des marges de manœuvre toujours limitées en France ? In B. Derbez (éd.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (p. 167-182). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.derb.2016.01.0167>
- Vega, A., & Pombet, T. (2016). Interroger la normativité au prisme du cancer. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 13. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2363>
- Voléry, I. (2017). Le « bien vieillir » à l'épreuve des rapports sociaux de classe, d'âge et de génération. In N. Burnay & C. Hummel, *Vieillesse et classes sociales*. Peter Lang.
- Voléry, I., & Legrand, M. (2012). L'autonomie au grand-âge : Corporéisation du vieillissement et distinctions de sexe. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.4128>
- Voléry, I., & Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3681>
- Weber, M. (2014). Les trois types purs de la domination légitime (Traduction d'Elisabeth Kauffmann). *Sociologie*, 5(3), 291-302. <https://doi.org/10.3917/socio.053.0291>
- Wenger, E. (2005). *La théorie des communautés de pratique*. Presses Université Laval.
- White, L. (2023). Like clockwork? (Re)imagining rhythms and routines when living with irritable bowel syndrome (IBS). *Sociology of Health & Illness*, 45(6), 1259-1275. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13504>
- World Health Organization (2015). *World Report on Ageing and Health*.
- Wyman, M. F., Shiovitz-Ezra, S., & Bengel, J. (2018). Ageism in the Health Care System : Providers, Patients, and Systems. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer (Éds.), *Contemporary Perspectives on Ageism* (p. 193-212). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_13
- Yancik, R., Carbone, P. P., National Cancer Institute (U.S.), & National Institute on Aging (Éds.). (1983). *Perspectives on prevention and treatment of cancer in the elderly*. Raven Press.
- Yancik, R., & Ries, L. A. (1994). Cancer in older persons. Magnitude of the problem—How do we apply what we know? *Cancer*, 74(7 Suppl), 1995-2003. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19941001\)74:7+<1995::aid-cncr2820741702>3.0.co;2-y](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19941001)74:7+<1995::aid-cncr2820741702>3.0.co;2-y)

- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale : A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, *17*(1), 37-49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- Yilmaz, S., Koita, F., Zittel, J., Wells, M., Mohile, S., Wittink, M., Kelly, J. M., Sedrak, M., DeCaporale-Ryan, L., DiGiovanni, G., & Magnuson, A. (2023). The role of self-perceived age in older adults considering adjuvant chemotherapy. *Journal of Geriatric Oncology*, *14*(2), 101429. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2023.101429>

GLOSSAIRE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

AOG : Antenne en Oncogériatrie

ARS : Agence régionale de santé

ASCO : American Society of Clinical Oncology

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EOG : Évaluation oncogériatrique

EGS : Évaluation gériatrique standardisée

ESMS : European Society of Medical Oncology

EORTC : European Organization for Research and Treatment of Cancer

FNCLCC : Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

G8 : Test d'oncodage

GEPOG : Groupe d'échange de pratiques en oncogériatrie

HAD : Hospitalisation à domicile

HDJ : Hôpital de jour

IDE : Infirmière diplômée d'État

IDEC : Infirmière diplômée d'État coordinatrice

INCa : Institut National du Cancer

IPA : Infirmière de pratique avancée

JOG : Journal d'oncogériatrie

MMS : Mini Mental State

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

SIOG : International Society of Geriatric Oncology

SoFOG : Société francophone d'oncogériatrie

SSR : Soins de suite et de réadaptation

UCOG : Unité de coordination en oncogériatrie

UPCOG : Unité pilote de coordination en oncogériatrie

ANNEXES

Annexe 1 : Grille Oncodage - G8



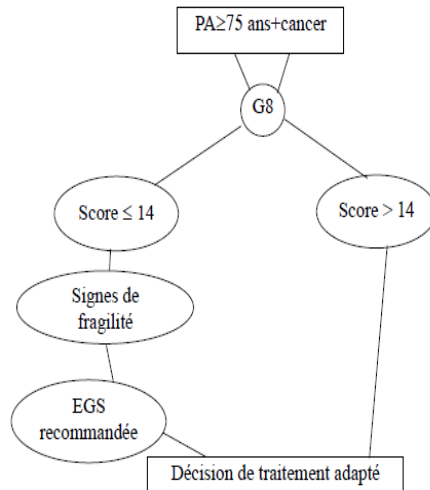
GRILLE ONCODAGE ou G8 = outil de dépistage de la fragilité des personnes âgées de 75 ans et plus atteintes d'un cancer

DATE DU DEPISTAGE : _____
NOM : _____ **PRENOM** : _____
 DATE DE NAISSANCE : / / _____
 PATHOLOGIE : _____
 LIEU : _____
 EFFECTUEE PAR (fonction) : _____
G8 avant Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) OUI NON

Outil d'évaluation simple et rapide coté de 0 à 17, pouvant être rempli par du personnel médical ou paramédical en consultation, dans les services de soins ou en extra hospitalier.

Si le résultat du G8 est inférieur ou égal à 14, il est recommandé de demander une EGS (Evaluation Gériatrique Standardisée)

QUESTIONS	REPONSES POSSIBLES	SCORE
Le patient présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?	Anorexie sévère Anorexie modérée Pas d'anorexie	0 1 2
Perte de poids (< 3 mois)	Perte de poids > 3kg Ne sait pas Perte de poids entre 1 et 3kg Pas de perte de poids	0 1 2 3
Motricité	Du lit au fauteuil Autonome à l'intérieur Sort du domicile	0 1 2
Problèmes neuropsychologiques	Démence ou dépression sévère Démence ou dépression modérée Pas de problèmes psychologiques	0 1 2
Indice de Masse Corporelle IMC = [poids] / [taille] ² en kg par m ² Poids = kg Taille = m IMC = [] / [] ² =	IMC < 19 19 ≤ IMC < 21 21 ≤ IMC < 23 IMC ≥ 23	0 1 2 3
Prend plus de 3 médicaments	Oui Non	0 1
Le patient se sent-il en meilleure ou moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?	Moins bonne Ne sait pas Aussi bonne Meilleure	0 0,5 1 2
Age	> 85 ans 80-85 ans < 80ans	0 1 2
SCORE/17		



EGS DEMANDEE : OUI NON

Annexe 2 : Évaluation oncogériatrique – grille (UCOG – Bretagne)



NOM :
PRENOM :
DATE DE NAISSANCE :
AGE :
ADRESSE :
MEDECIN TRAITANT:
MEDECI SPECIALISTE :

MOTIF DE LA CONSULTATION

.....
.....
.....

HISTOIRE DU CANCER

.....
.....
.....

type histologique :

.....

classification TNM :

.....

protocole proposé par l'oncologue, le patient l'a-t-il compris ?

.....
.....

ANTECEDENTS ET COMORBIDITES

Polypathologie :
Comorbidités

Antécédents

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

ALLERGIE

.....
.....
.....

Indice de comorbidités de Charlson : *(le cancer ne rentre pas dans la cotation)*

	Pondération
Maladie présentée	1
Infarctus du myocarde	1
Insuffisance cardiaque congestive	1
Artériopathie oblitérante des membres inférieurs	1
Accident vasculaire cérébral	1
Démence	1
Maladie pulmonaire chronique	1
Connectivite	1
Maladie ulcéreuse peptique gastroduodénale	1
Diabète	1
Hémiplégie (vasculaire et autres)	2
Insuffisance rénale modérée à terminale (créat. > 30 mg/L)	2
Diabète compliqué	2
Tumeur solide	2
Leucémie	2
Lymphome	2
Cirrhose hépatique avec ou sans saignement	3
Tumeur solide métastatique	6
Maladie à VIH (avec ou sans Sida)	6

Pondération à l'âge de l'indice de Charlson.

50-59 ans = 1

60-69 ans = 2

70-79 ans = 3

80-89 ans = 4

90-99 ans = 5

TRAITEMENTS MEDICAUX

.....
.....
.....
.....
.....

MODE DE VIE

- Lieu de vie : maison / appartement / EHPAD
 - Nombre d'étages : ascenseur : oui /non
- Situation familiale : Marié / Célibataire / Veuf / Divorcé

- Enfants :

.....
.....

- Occupations

.....
.....

- Aides :
 - Auxiliaire de vie : oui/ non nombre d'heures
 - IDE : oui / non nombre de passage

- Aides informelles

AUTONOMIE

• IADL /4:

CAPACITE A UTILISER LE TELEPHONE

1. Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros, etc...

0. Je compose un petit nombre de numéros bien connus.

0. Je réponds au téléphone, mais n'appelle pas.

0. Je suis incapable d'utiliser le téléphone.

MOYEN DE TRANSPORT...

1. Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en communs ou avec ma propre voiture)

0. Je peux me déplacer seul(e) en taxi, mais pas en autobus.

0. Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e)

0. Je ne me déplace pas du tout.

PRISE DE MEDICAMENTS

1. Je m'occupe moi-même de la prise (dose et horaires)

0. Je peux les prendre moi-même, s'ils sont préparés et doses à l'avance.

0. Je suis incapable de les prendre moi-même.

GERER SON ARGENT

1. Je suis totalement autonome (budget, chèques, factures)

0. Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme.

0. Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour.

• ADL /6 (oui = 1 ; non = 0 ; partiel = 0.5)

Activité	Description
Hygiène corporelle	Autonome
	Aide partielle pour une partie du corps
	Aide pour plusieurs parties du corps ou toilette impossible
Habillage	Autonome pour le choix et l'habillage
	S'habille mais besoin d'aide pour se chausser
	Besoin d'aide pour choisir ses vêtements, pour s'habiller ou reste partiellement ou complètement déshabillé
Aller aux toilettes	Autonome
	Doit être accompagné, besoin d'aide
	Ne va pas aux WC, n'utilise pas le bassin, l'urinoir
Locomotion	Autonome
	Besoin d'aide
	Grabataire
Continence	Continent
	Incontinence occasionnelle
	Incontinence permanente
Repas	Autonome
	Aide pour couper la viande ou peler les fruits
	Aide complète ou alimentation artificielle
TOTAL	

EVALUATION QUALITE DE VIE

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation

Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?

1 2 3 4 5 6 7
Très mauvais Excellent

MARCHE

- Marche à l'extérieur : OUI / NON
- Monte les escaliers : OUI / NON
- Get up and go chronométré : le patient est assis dans un siège bas qui comporte des accoudoirs. Une marque est placée au sol à 3 mètres.
Test exécuté en 20 sec ou non
(un temps de plus de 16 secondes témoigne d'une fragilité posturale et d'un risque de chute)
- Chute : OUI/NON nombre de chutes dans l'année =
(« chuteur » à répétition = 2 chutes par an)
- Peur de tomber :

ETAT NUTRITIONNEL

Albuminémie.....

Etat bucco-dentaire

Trouble de la déglutition

Poids : / / / kg Taille : / / / / cm Hauteur du genou : / / / / cm



Evaluation de l'état nutritionnel Mini Nutritional Assessment MNA™

Nom: _____ Prénom: _____ Sexe: _____ Date: _____
 Age: _____ Poids, kg: _____ Taille en cm: _____ Hauteur du genou, cm: _____

Répondez à la première partie du questionnaire en indiquant le score approprié pour chaque question. Additionnez les points de la partie. Dépistage, si le résultat est égal à 11 ou inférieur, complétez le questionnaire pour obtenir l'appréciation précise de l'état nutritionnel.

Dépistage

A Le patient présente-t-il une perte d'appétit?
 A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition?
 0 = anorexie sévère
 1 = anorexie modérée
 2 = pas d'anorexie

B Perte récente de poids (<3 mois)
 0 = perte de poids > 3 kg
 1 = ne sait pas
 2 = perte de poids entre 1 et 3 kg
 3 = pas de perte de poids

C Motricité
 0 = du lit au fauteuil
 1 = autonome à l'intérieur
 2 = sort du domicile

D Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois?
 0 = oui 2 = non

E Problèmes neuropsychologiques
 0 = démence ou dépression sévère
 1 = démence ou dépression modérée
 2 = pas de problème psychologique

F Indice de masse corporelle (IMC = poids / (taille)² en kg/m²)
 0 = IMC < 19
 1 = 19 ≤ IMC < 21
 2 = 21 ≤ IMC < 23
 3 = IMC ≥ 23

Score de dépistage (sous-total max. 14 points)

12 points ou plus normal pas besoin de continuer l'évaluation
 11 points ou moins possibilité de malnutrition – continuez l'évaluation

Evaluation globale

G Le patient vit-il de façon indépendante à domicile?
 0 = non 1 = oui

H Prend plus de 3 médicaments
 0 = oui 1 = non

I Escarres ou plaies cutanées?
 0 = oui 1 = non

Ref.: Guigoz Y, Vellas B and Garry PJ. 1994. Mini Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts and Research in Gerontology*, Supplement #215-59.
 Rubenstein LZ, Harker J, Guigoz Y and Vellas B. Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) and the MNA: An Overview of CGA, Nutritional Assessment, and Development of a Shortened Version of the MNA. In: "Mini Nutritional Assessment (MNA): Research and Practice in the Elderly", Vellas B, Garry PJ and Guigoz Y, editors. Nestlé Nutrition Workshop Series. Clinical & Performance Programme, vol. 1. Karger, Bale, in press.

© 1998 Société des Produits Nestlé S.A., Vevey, Switzerland. Trademark Owners

J Combien de véritables repas le patient prend-il par jour?
 0 = 1 repas
 1 = 2 repas
 2 = 3 repas

K Consomme-t-il?
 • Une fois par jour au moins des produits laitiers? oui non
 • Une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses? oui non
 • Chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille? oui non
 0,0 = si 0 ou 1 oui
 0,5 = si 2 oui
 1,0 = si 3 oui ,

L Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes?
 0 = non 1 = oui

M Combien de verres de boissons consomme-t-il par jour? (eau, jus, café, thé, lait, vin, bière...)
 0,0 = moins de 3 verres
 0,5 = de 3 à 5 verres
 1,0 = plus de 5 verres ,

N Manière de se nourrir
 0 = nécessite une assistance
 1 = se nourrit seul avec difficulté
 2 = se nourrit seul sans difficulté

O Le patient se considère-t-il bien nourri? (problèmes nutritionnels)
 0 = malnutrition sévère
 1 = ne sait pas ou malnutrition modérée
 2 = pas de problème de nutrition

P Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge?
 0,0 = moins bonne
 0,5 = ne sait pas
 1,0 = aussi bonne
 2,0 = meilleure ,

Q Circonférence brachiale (CB en cm)
 0,0 = CB < 21
 0,5 = CB ≤ 21 CB ≤ 22
 1,0 = CB > 22 ,

R Circonférence du mollet (CM en cm)
 0 = CM < 31 1 = CM ≥ 31

Evaluation globale (max. 16 points) ,

Score de dépistage

Score total (max. 30 points) ,

Appréciation de l'état nutritionnel

de 17 à 23,5 points risque de malnutrition
 moins de 17 points mauvais état nutritionnel

THYMIE

Etat dépressif antérieur :

.....
Risque de décompensation d'une dépression du fait du traitement

.....
Anxiété, tristesse

.....
Trouble du sommeil

.....
Traitement prescrit

.....
Si oui, depuis quand

.....

HANDICAPS SENSORIELS

VUE :

.....

OUIE :

.....

Avez-vous du mal à suivre une conversation dans un lieu bruyant ?

Faites –vous souvent répéter vos interlocuteurs ?

Augmentez-vous le volume de la télévision et de la radio ?

Appareillage :

Si oui de quel côté ?

CONTINENCE

- URINAIRE
- ANALE
- Nécessité d'une tierce personne pour la gestion des protections : OUI /NON

TROUBLES COGNITIFS

Plainte cognitive

Niveau d'études

Consultations antérieures

MINI MENTAL SCORE

Examen de Folstein sur l'état mental : Mini Mental State

Nom Prénom

âge

Date

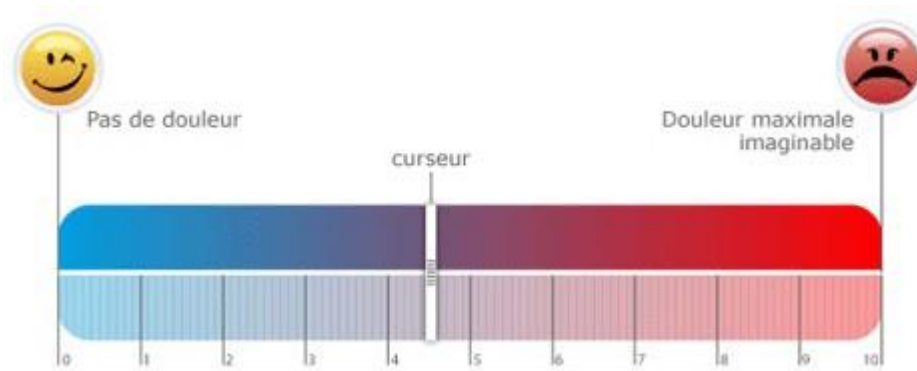
A - ORIENTATION		Cote max	Cote sujet																
1° - Quel est :	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 15%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">l'année</td> <td style="text-align: center;">le mois</td> <td style="text-align: center;">le jour</td> <td style="text-align: center;">L M M J V S D</td> <td colspan="4" style="text-align: center;">le jour de la semaine</td> </tr> </table> <p style="font-size: small;">La saison : printemps <input type="checkbox"/> été <input type="checkbox"/> automne <input type="checkbox"/> hiver <input type="checkbox"/></p>									l'année	le mois	le jour	L M M J V S D	le jour de la semaine				5	
l'année	le mois	le jour	L M M J V S D	le jour de la semaine															
2° - Où sommes-nous ?	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 20%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 20%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 20%; border: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Région</td> <td style="text-align: center;">Pays</td> <td style="text-align: center;">Ville, village</td> <td style="text-align: center;">Lieu (hôpital, maison, etc.)</td> </tr> <tr> <td colspan="2"></td> <td style="text-align: center;">Étage</td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>					Région	Pays	Ville, village	Lieu (hôpital, maison, etc.)			Étage		5					
Région	Pays	Ville, village	Lieu (hôpital, maison, etc.)																
		Étage																	
B - APPRENTISSAGE																			
3° - Dire à haute voix UN des groupes de 3 mots suivants																			
Prendre une seconde pour prononcer chaque mot.																			
Demander de répéter les 3 mots choisis	cigare, fleur, porte	} 3																	
	ou citron, clé, ballon																		
	ou chemise, bleu, honnête																		
Donner 1 point pour chaque bonne réponse au premier essai. Répéter l'exercice jusqu'à ce que le sujet retienne les 3 mots. Compter le nombre d'essais et le noter ; pour information seulement.																			
C - ATTENTION et CALCUL (cocher l'un ou l'autre test)																			
4° <input type="checkbox"/> Faire la soustraction par intervalles de 7 à partir de 100																			
$100-7 = (\quad)$ $93-7 = (\quad)$ $86-7 = (\quad)$ $79-7 = (\quad)$ $72-7 = (\quad)$ 65		5																	
ou, si le maximum de point n'est pas obtenu <input type="checkbox"/> Épeler le mot "MONDE" à l'envers. (EDNOM) : _____																			
Retenir la meilleure réponse. (écrire les lettres)																			
D - RAPPEL - Rétention mnésique																			
5° Répéter les trois mots déjà mentionnés																			
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40%;">cigare, fleur, porte</td> <td rowspan="3" style="vertical-align: middle;">} 3</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">ou citron, clé, ballon</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">ou chemise, bleu, honnête</td> </tr> </table>		cigare, fleur, porte	} 3	ou citron, clé, ballon	ou chemise, bleu, honnête														
cigare, fleur, porte	} 3																		
ou citron, clé, ballon																			
ou chemise, bleu, honnête																			
E - LANGAGE																			
6° - Montrer au sujet un crayon () une montre () et demander de nommer l'objet.		2																	
7° - Répéter la phrase suivante : « Pas de MAIS, de SI, ni de ET »		1																	
8° - Obéir à un ordre en 3 temps : « Prenez mon papier de la main droite, pliez-le en deux, jetez-le par terre »		3																	
(Demander au sujet droitier de prendre de la main gauche et vice versa) (Poser la feuille à portée, ne pas la tendre à la main ; éviter les indices non verbaux)																			
9° Lire et faire FERMEZ LES YEUX (voir feuille suivante)		1																	
10° - Écrire une phrase (voir feuille suivante) <small>Une phrase comprend au minimum un sujet, un verbe et un complément</small>		1																	
F - PRAXIES CONSTRUCTIVES																			
11° - Copier le dessin (voir feuille suivante)		1																	
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'années de scolarité : _____ Max = 30 • Niveau de conscience () vigilant () somnolent • Indiquer les conditions ayant pu influencer l'évaluation 		Total																	

DOULEUR

Localisation :

Intensité :

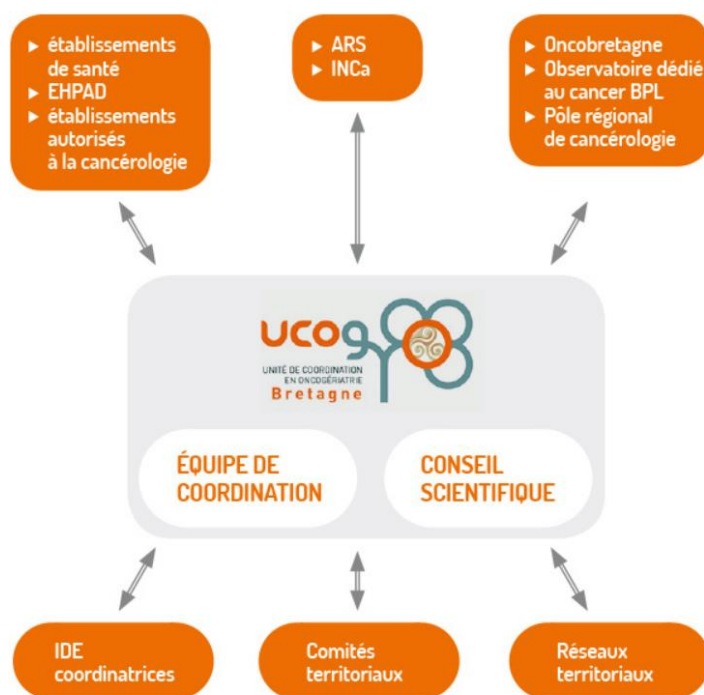
EVA :



Antalgique prescrit :

CONCLUSION :

Annexe 3 : Les partenaires institutionnels de l'UCOG-Bretagne



Source : <https://www.oncobretagne.fr/ucog/organisation/partenaires/> Consulté le 29/09/2022

Annexe 4 : Cadrage sociologique et médical des personnes malades enquêtées

Nom	Âge/ Sexe	Zone géo.	PCS	Situatio n familiale	Soutien familial/de proximité	Soutien prof.	Cancer	Contexte au moment de la demande d'EOG	Avis formulé à l'issue de l'EOG
Artaud	83/F	Péri- urbain	Préparatrice en pharmacie	Veuf.ve	Ponctuel (voisinage)	Voisine	Pancréas	Chirurgie programmée. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Aubert	78/F	Péri- urbain	Agent administratif	Divorcé. e	Appuyé (enfant.s)	Aucun	ORL (suspicion)	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Augé	85/F	Péri- urbain	Artisante	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	IDE	Côlon	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie et chimiothérapie discutées.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Bellec	84/H	Urbain	Ouvrier	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	IDE	Rectum	Chirurgie réalisée. Radiothérapie en cours. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Poursuite des traitements.
Berger	81/H	Urbain	Professeur	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	Aucun	Côlon	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Bertaux	89/H	Semi- urbain	Agriculteur	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Aucun	ORL	Chirurgie réalisée. EOG pour avis sur traitement. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s (choix du traitement non arrêté).
Bihan	85/H	Urbain	Directeur de chantier naval	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile	Plèvre	Radiothérapie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	DM

Blanchet	88/F	Péri-urbain	Pâtissière	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aucun	Sein	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Bonin	82/H	Urbain	Prof. Intermédiaire	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	IDE	Hémato	Immunothérapie en cours. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Poursuite des traitements.
Bouzin	88/F	Urbain	Commerçante	Veuf.ve	Ponctuel (enfant.s)	Ehpad	Sein	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Campion	89/H	Urbain	DM	Marié.e (femme en ehpad)	Appuyé (enfant.s)	DM	Poumon	Chimiothérapie en cours. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Poursuite des traitements et adaptation si besoin.
Camus	86/F	Urbain	Femme au foyer	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Aucun	Sein	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Coat	84/H	Urbain	Prof. Intermédiaire	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e)	Aucun	Parotide	Chimiothérapie en cours. Intérêt de l'EOG peu explicité.	Poursuite des traitements.
Cohen	73/H		DM	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e)	Aucun	Poumons + méta.	Chirurgie réalisée et découverte de métastases. Chimiothérapie en cours. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Poursuite des traitements.
Coz	82/F	Urbain	Commerçante / aide à domicile	Veuf.ve	Aucun	Aucun	Côlon	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie et chimiothérapie discutées.	Pas de non indication pour la chimiothérapie. Incertitude sur la chirurgie.
Darmain	75/F	Rural	DM	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e)	IDE + kiné.	Gynéco	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie adjuvante discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.

Debord	85/F	Péri-urbain	ASH	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile	Gynéco	EOG pour avis sur traitements. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	DM
Droué	84/H	Urbain	Ouvrier	Marié.e (femme en ehpad)	Ponctuel (enfant.s)	Aide-soignante	Prostate	Hormonothérapie en cours. EOG demandée pour avis sur traitements. Radiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Dufour	88/F	Urbain	Employé	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile	Parotide	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Chirurgie indiquée mais refusée par la patiente. Proposition d'une radiothérapie (à rediscuter).
Dumont	89/F	Urbain	DM	Veuf.ve	Ponctuel (enfant.s)	Ehpad	Sein	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Dupuy	88/H	Urbain	Ouvrier	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + nièce)	Aucun	Côlon (suspicion)	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Durand	74/F	Urbain	Professeur de Lycée	Célibataire	Aucun	Aucun	Côlon	Pas d'EOG.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Elias	93/F	Semi-urbain	DM	Veuf.ve	Ponctuel (enfant.s)	Ehpad	Peau	EOG demandée pour avis sur traitements. Choix du traitement non arrêté.	Chirurgie et chimiothérapie non indiquées. Radiothérapie hypofractionnée indiquée.
Eluard	84/F	Rural	Religieuse	Célibataire	Ponctuel (belle-sœur)	Aucun	Pancréas	EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Ferré	83/H	Péri-urbain	Enseignant	Veuf.ve	Ponctuel (enfant.s)	Ehpad	Mélanome	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Recherche d'avis supplémentaires. Traitement <i>per os</i> envisagé.

Fleury	85/F	DM	Ouvrier	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile	Sein	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	Chimiothérapie non indiquée. Radiothérapie privilégiée.
Fournier	81/H	Rural	Commerçant agricole	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	IDE (1x / mois)	Estomac	Chimiothérapie arrêtée. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Traitement.s discuté.s non indiqués.s.
Garcia	91/F	DM	DM	Veuf.ve	DM	DM	Lèvres	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqués.s.
Gardien	91/H	Urbain	Commercial	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e)	Aucun	Poumon (suspicion)	EOG demandée pour avis sur traitements après biopsie.	Attente résultat biopsie avant décision.
Gary	75/F	Urbain/rural	Professeur	Célibataire	Ponctuel (amis)	Aucun	Utérus	Pas d'EOG.	DM
Gauchet	96/H	Péri-urbain	Paysan	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Ehpad	Peau	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	Traitement.s discuté.s non indiqués.s.
Girard	83/F	Rural	Comptable	Marié.e en couple	Ponctuel (enfant.s)	IDE	Rein + métas poumons	Chirurgie réalisée. Immunothérapie en cours. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Poursuite des traitements.
Gobert	83/H	Urbain	Pâtissier	Divorcé.e	Ponctuel (enfant.s)	Passage IDE + aide à domicile	Digestif	Radiothérapie réalisée. EOG demandée pour éval. des fragilités.	DM
Heurtel	76/F	Urbain	Aide à domicile	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	IDE	Sein + métas os et hépatiques.	Chimiothérapie en cours. Intérêt de l'EOG peu explicité.	Poursuite des traitements.
Jezequel	85/F	Urbain	Assistante maternelle	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	IDE	Sein	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie et chimiothérapie discutées.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Jouineau	84/F	Péri-urbain	DM	Marié.e en couple	Ponctuel (enfant.s)	Aide à domicile	Sein	Radiothérapie en cours. EOG demandée pour avis	Traitement.s discuté.s non indiqués.s.

								sur traitements. Chimiothérapie discutée.	
Kermarec	79/H	Péri-urbain	Ouvrier	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile + IDE + portage repas	Poumons (suspicion)	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s. Radiothérapie antalgique à discuter au besoin.
Lagadec	74/H	Péri-urbain	DM	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e)	Aucun	Prostate + méta.	Chimiothérapie en cours. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Poursuite des traitements.
Le Bras	86/H	Rural	Electronicien	Marié.e en couple	Ponctuel (voisinage)	Voisine	Rein + métas poumons	EOG demandée pour avis sur traitements. Radiothérapie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Le Du	94/F	Rural	ATSEM	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile	Rectum	Radiothérapie en cours. EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Le Gall	91/F	Urbain	Employé.e	Marié.e en couple	Ponctuel (enfant.s)	Aide à domicile	Digestif	Incertitude du projet thérapeutique et de la poursuite des investigations diagnostiques.	Recherche d'avis supplémentaires.
Leclerc	76/F	Urbain	Prof. Intermédiaire	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	Aucun	Foie + métas.	Découverte de métastases suite à une intervention chir. EOG demandée par oncologue pour avis sur traitement. Chimiothérapie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s
Legrand	83/F	Urbain	Commerçante	Veuf.ve	Ponctuel (enfant.s)	Aide à domicile	Gynéco	Chirurgie réalisée. EOG pour avis sur traitements. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s (choix du traitement non arrêté).
Levi	74/H	Urbain	Aide à domicile	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aucun	Côlon + métas pulmonaires et hépatiques	Chimiothérapie en cours. Intérêt de l'EOG peu explicité.	Poursuite des traitements.

Louis	92/F	Urbain	DM	Veuf.ve	DM	Aide à domicile	Sein	Hormonothérapie en cours. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Poursuite des traitements.
Martin	84/F	Urbain	Esthéticienne	Célibataire	Appuyé (enfant.s)	Ehpad	Rectum + anus. Suspicion sacrum.	Traitement réalisé (chimio + radio). Intérêt de l'EOG peu explicité. Scanner : suspicion cancer sacrum.	Traitement discuté non indiqué.
Melot	81/H	Péri-urbain	Ouvrier	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	IDE	Côlon	Chirurgie déjà programmée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Mesmeur	84/H	Urbain	DM	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	Aide à domicile + IDE	Côlon	EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqués.
Michelet	85/F	Urbain	DM	Veuf.ve	Ponctuel (enfant.s)	Ehpad	Gynéco	Incertitude du projet thérapeutique et de la poursuite des investigations diagnostiques.	Poursuite des investigations non indiquée.
Monot	76/F	Péri-urbain	Employé	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s + voisins)	Aide à domicile	Digestif + métas.	Arrêt de la chimiothérapie après 2 ans de traitement. EOG demandée pour éval. des fragilités.	Prescription d'un nouveau rdv avec l'oncologue.
Moreau	88/H	Urbain	DM	Marié.e en couple	Ponctuel (enfant.s)	Aucun	ORL	EOG demandée pour avis sur traitements. Radiothérapie discutée.	Recherche d'avis supplémentaires. Radiothérapie privilégiée.
Morel	84/H	Rural	Mécanicien (marine)	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Passage IDE	Côlon	EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Pennec	80/H	Urbain	Ouvrier	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile + IDE + Appui Santé	Hémato	EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqués.

Perec	84/F	Urbain	DM	Veuf.ve	Ponctuel (voisinage)	Aucun	Gynéco	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Pinçon	94/F	Péri-urbain	Aide-soignante	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Aide à domicile	Côlon	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Ribert	84/H	Péri-urbain	Exploitant agricole	Marié.e en couple	Appuyé (conjoint.e + enfant.s)	Aide à domicile + IDE	Vésicule biliaire	Incertitude du projet thérapeutique et de la poursuite des investigations diagnostiques.	Poursuite des investigations non indiquée.
Robert	87/F	Péri-urbain	Restauratrice	Veuf.ve	Appuyé (nièce)	Aucun	côlon + méta.	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Roux	84/F	Rural	DM	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Ehpad	Utérus	Chirurgie réalisée. Abstention thérapeutique pour une seconde chirurgie (décision RCP). Radiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.
Rouxel	89/H	Urbain	Ouvrier	Célibataire	Appuyé (nièce)	Aide à domicile	Prostate	EOG demandée pour avis sur traitements. Choix du traitement non arrêté.	DM
Salaun	76/H	Urbain	Militaire	Marié.e en couple	Appuyé (conjointe)	IDE	ORL	Chimiothérapie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Nouvelle chimiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s. Incertitude.
Simon	81/H	Rural	Professeur de collège	Marié.e en couple	DM	Aucun	Œsophage	EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie et radiothérapie discutées.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s
Tassin	82/F	Péri-urbain	IDE	Marié.e en couple	Appuyé (enfant.s)	Aucun	Gynéco	EOG demandée pour avis sur traitements. Choix du traitement non arrêté.	Pas de non-indication pour un traitement (choix du traitement non arrêté).

Viard	86/F	Urbain	DM	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s)	Ehpad	Thyroïde	EOG demandée pour avis sur traitements. Chirurgie discutée.	Pas de non indication pour le.s traitement.s discuté.s.
Vilar	81/H	Urbain	Facteur	Veuf.ve	Appuyé (enfant.s et petit.s-enfant.s)	Aucun	Côlon	Chirurgie réalisée. EOG demandée pour avis sur traitements. Chimiothérapie discutée.	Traitement.s discuté.s non indiqué.s.

Annexe 5 : Guide d'entretien – personnes malades

Contexte de l'entretien		Date : Lieu : Durée : Enregistrement : Remarques éventuelles :
RUBRIQUES		QUESTIONS
Question de départ		Pouvez-vous me raconter comment s'est déroulé le diagnostic de votre maladie ?
PARCOURS DE SOINS	Début de trajectoire	<p>La découverte du cancer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment vous a-t-on découvert un cancer ? Quels ont été les premiers symptômes ? Qu'avez-vous pensé de ces premiers symptômes, sur le moment ? - Est-ce vous qui avez décidé de consulter ? Avez-vous décidé de consulter rapidement ? Qui avez-vous consulté en premier ? - Comment s'est passé l'annonce du cancer ? Quel discours a tenu le médecin ? L'infirmière d'annonce ? - Pouvez-vous me raconter comment s'est passé l'annonce de votre cancer à votre entourage ? En avez-vous tout de suite parlé à tout le monde, à certains, à personne ? - Demande d'informations sur le cancer (localisation, stade, etc.) <p>Transmission des infos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous demandé différents avis médicaux ? - Etes-vous déjà allé sur Internet pour rechercher des informations ? - Préférez-vous tout savoir sur votre maladie ? <p>La prise de décision</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous eu tout de suite envie de vous engager dans un traitement, ou est-ce que cela a pris du temps ? - Si vous avez hésité, pourquoi ? - Qu'est-ce qui vous a fait vous décider ?

		<ul style="list-style-type: none"> - Prise en considération de l'âge dans la prise de décision ? - L'importance de l'avis des médecins dans la prise de décision (exemple du médecin traitant) ? Sont-ils tous d'accord ? - L'importance de l'avis de vos proches dans la prise de décision ? Sont-ils tous d'accord ? En avez-vous bcp discuté ?
	Les traitements	<ul style="list-style-type: none"> - Etes-vous actuellement en traitement (cancer) ? si oui quel traitement suivez-vous ? - La décision du traitement : comment ça s'est déroulé ? Le médecin vous a-t-il présenté différentes options de traitements ? - Pouvez-vous me raconter comment se déroule une journée de traitement ? - Suivez-vous d'autres traitements pour d'autres raisons ? - Ressentez-vous des effets secondaires ? Si oui lesquels et comment les gérez-vous ?
	La relation soignant-soigné	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me raconter votre parcours à l'hôpital ? - Etes-vous satisfait des consultations avec les différents médecins ? - Vous avez passé une EOG, différents tests, qu'en avez-vous pensé ? - Le but de ces évaluations est d'évaluer la fragilité des personnes, vous percevez-vous comme quelqu'un de « fragile » ? - Parmi les professionnels que vous rencontrez, avez-vous un interlocuteur privilégié ? (oncologue, IDE, généraliste) ? - Concernant les décisions à prendre (traitements, opérations), comment ça s'est déroulé ? - Y'a-t-il des questions qui sont restées sans réponses ?

		<ul style="list-style-type: none"> - Si antécédent de cancer : Vous avez déjà été touchée par un cancer, voyez-vous des différences dans votre prise en charge d'aujourd'hui et celle dont vous avez bénéficié lors de votre premier cancer ? - Avant votre cancer, aviez-vous déjà connu une maladie de longue durée ? quel était votre rapport, vos connaissances du milieu médical ?
EXPERIENCE QUOTIDIENNE DU CANCER	Travail de gestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Que change la maladie dans votre vie quotidienne ? - Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile à gérer dans votre vie actuelle ? - Comment vous organisez-vous pour vos déplacements à l'hôpital ? - Avez-vous des proches qui vous aident au quotidien ? - Avez-vous des professionnelles qui vous aident au quotidien ? Est-ce un choix ? une contrainte ? Quelque chose que vous envisagez ?
	Relations sociales et familiales	<ul style="list-style-type: none"> - La vie avec la maladie a-t-elle changé votre vie familiale ? - Relations amicales ?
INTERPRETATIONS DE LA MALADIE	Représentations sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Avant que votre cancer apparaisse, à quoi vous faisait penser cette maladie ? - Dans le passé, dans votre famille, parlait-on de la maladie, du cancer ? - Le cancer a-t-il déjà touché l'un de vos proches par le passé ? Pensez-vous que cela ait joué un rôle dans la façon dont vous vivez votre cancer aujourd'hui ? - Parlez-vous facilement de la maladie ? avec qui ?
	Liens cancer/vieillessement	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous tenté de donner une signification, de trouver des causes à votre maladie (personnalité, stress, traumatismes, histoire et style de vie, exposition à des risques) ?

		<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que votre cancer ait un rapport avec votre âge ? - Y'a-t-il certains symptômes que vous attribuez plus au vieillissement qu'à la maladie ? - Pensez-vous que votre âge vous aide à faire face à la maladie, ou au contraire qu'il rend cette expérience plus difficile ?
COVID	<ul style="list-style-type: none"> - Comment avez-vous vécu le confinement ? - Le Covid a-t-il changé quelque chose à votre prise en charge ? - Pensez-vous que l'âge doit être un critère de décision dans ce genre de contexte ? 	
PARCOURS DE VIE	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me parler de votre histoire professionnelle ? - Pouvez-vous me parler de votre histoire familiale ? - Qu'en est-il de votre voisinage, réseaux amical, associatifs ? - Etes-vous croyant ? pratiquant ? Si oui cela vous aide-t-il à « gérer » votre maladie ? - Etes-vous, ou avez-vous été impliqué politiquement ? 	

Annexe 6 : Guide d'entretien – gériatres

RUBRIQUES	QUESTION POSÉE
Question de départ	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me présenter votre travail de gériatre et vos missions dans le cadre de l'oncogériatrie ?
<p style="text-align: center;">Contexte institutionnel et virage ambulatoire</p>	<p>Virage ambulatoire et prise en charge du cancer des personnes âgées</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'ambulatoire se développe : en quoi ça vient modifier le suivi des parcours et les prises en charge thérapeutiques (chirurgie ambulatoire, chimio orale, etc.) des personnes âgées ? - En quoi le virage ambulatoire peut déboucher sur de nouvelles problématiques concernant les personnes âgées en situation « complexe » ? - Quels impacts a l'ambulatoire sur l'expérience quotidienne des patients âgés « fragiles », et quels impacts sur le travail familial (travail de <i>care</i> davantage relégué aux aidants) ? - Les patients âgés sont-ils en général favorables à l'ambulatoire ? - Selon vous, à quels enjeux l'ambulatoire vient-il répondre (enjeux de santé, professionnels, économiques, etc.) ? <p>Coordination des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avec quels professionnels travaillez-vous pour organiser les entrées/sorties des patients âgés ? - De manière générale, quelles difficultés rencontrez-vous en termes de coordination : au sein du CHU, en ville ? - Le rôle des généralistes semble important pour assurer la continuité des soins. Pourtant ils se plaignent d'être mis de côté une fois le patient pris en charge par l'hôpital, qu'en pensez-vous ?
<p style="text-align: center;">Prise en charge médicale des PA/Cancer</p>	<p>Dépistage de la fragilité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment définiriez-vous la notion de fragilité ? A quoi reconnaît-on une personne âgée « fragile » ? <p>Outils oncogériatriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - G8 : quels apports (objectiver la fragilité) ? - EOG : quels outils utilisez-vous en consultations ? Quel regard portez-vous sur ces outils ? - Prise en compte de l'environnement social, familial dans l'évaluation de la fragilité ? - Tous les patients âgés qui auraient besoin d'une EOG en bénéficient-ils ? (exemple d'un patient de 72 ans)

	<ul style="list-style-type: none"> - Depuis le développement de l'oncogériatrie et l'usage des G8/EOG, y'a-t-il davantage de patients âgés traités qu'avant ? - A-t-on prouvé la plus-value de l'EOG en termes de maintien d'autonomie, réduction des hospitalisations, de toxicité, etc. ?
<p>Prises de décision en oncogériatrie</p>	<p>Autonomie décisionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> - En termes de prise de décision (engagement/abstention, choix du traitement), qu'est-ce qui caractérise l'oncogériatrie par rapport à la prise en soin des patients plus jeunes ? Les questions que se posent les médecins sont-elles les mêmes ? - La démocratie sanitaire fait de l'autonomie décisionnelle des patients une valeur importante. On parle désormais de « décision partagée ». Pensez-vous toutefois que certains malades puissent préférer s'en remettre au médecin, le laisser décider pour eux ? - Pour vous, un patient (peu importe son âge) peut-il/doit-il décider de tout ? <p>Diagnostic, inclusion dans des essais et études cliniques, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients âgés atteints d'un cancer sont souvent moins ou sous-traités, moins dépistés, sous-diagnostiqués, moins inclus dans des essais cliniques : pourquoi selon vous ? - Encore peu de données scientifiques en oncologie spécifiques aux personnes âgées : quelles conséquences pour les médecins dans leur pratique ? <p>Engagement / abstention thérapeutique</p> <ul style="list-style-type: none"> - La question de l'abstention thérapeutique se pose-t-elle davantage pour des sujets âgés ? - En général, les personnes âgées souhaitent-elles bénéficier d'un traitement, malgré les risques en termes de perte d'autonomie ? - Lorsque qu'une personne âgée souhaite bénéficier d'un traitement que vous pensez déraisonnable, comment gérez-vous ? - Les médecins refusent-ils plus facilement de s'engager dans un traitement en raison de l'âge de la personne ? <p>Processus décisionnel entre professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Au CH, quelle place prend le gériatre dans le processus de décision en cancérologie ? Comment se négocient les choix à prendre avec les oncologues/spécialistes/généralistes ? - Y'a-t-il souvent des désaccords/conflits entre médecins quant à la bonne décision à prendre ? <ul style="list-style-type: none"> - Refus de d'aide et de soins : quelles sont les raisons fréquemment invoquées ? comment sont-ils gérés et appréhendés ? Avez-vous une situation en tête ? - Les patients âgés refusent-ils parfois d'entrer en traitement en raison de leur âge (à mon âge...) ?

	<p>Le choix et le suivi du traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment sont adaptés les traitements pour des patients fragiles ? - Quels types d'effets secondaires sont particulièrement regardés pour les patients âgés ? - Une fois le traitement lancé, quel rôle joue le gériatre dans le suivi ? <p>Capacité d'expression, de négociation des patients âgés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Constatez-vous que les patients âgés ont plus de difficultés à mettre des mots sur leurs symptômes/douleurs (facteur générationnel) ? - Pensez-vous que les patients âgés ont davantage tendance à s'en remettre aux médecins, à moins négocier leur prise en soin qu'un patient plus jeune (facteur générationnel) ? - Depuis quand exercez-vous ? Selon vous, la capacité des patients âgés à négocier a-t-elle évoluée ? en quel sens ? <p>Transmission des informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans certains cas, vous arrive-t-il de préférer ne pas délivrer toute les informations (diagnostic, pronostic, ttt...) à un patient, à sa famille ? si oui, pour quelles raisons ? - Etes-vous interpellé par des familles à ce sujet ? <p>Négociations avec les proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel rôle joue les proches dans les processus de décision ? - Préférez-vous que des proches soient présents lors des consultations ? - Y'a-t-il souvent des désaccords/conflits entre proches quant à la bonne décision à prendre ? Comment gérez-vous ça ? Quel est le rôle du médecin dans ces désaccords ? <p>Le regard sur l'oncogériatrie et les personnes âgées</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quels rapports ont les oncologues, les chirurgiens et spécialistes d'organes avec la filière oncogériatrique ? Font-ils de plus en plus appel aux gériatres ? - Quels rapports ont les nouvelles générations de médecins avec les patients âgés ? - Quelle reconnaissance de la capacité à décider des personnes âgées par les non-gériatres ?
<p>Cancer et vieillissement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels liens sont aujourd'hui pensés entre cancer et vieillissement (explications biomédicales du point de vue de la médecine) ? - Y'a-t-il des idées reçues concernant le cancer des personnes âgées chez les professionnels ?
<p>UCOG et oncogériatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, qu'est-ce qui a mené à la création des UCOG et de l'oncogériatrie ? - Quelle place prend l'UCOG dans les RRC ?

	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles relations/partenariats avec les 3C, les PTA, la médecine générale ? - Quel bilan pour les UCOG après 10 ans d'existence ? - Quels axes d'amélioration pour plus de coordination entre les différents acteurs intervenant auprès de la personne ?
Avis général	- Quel regard global avez-vous, sur ce territoire, dans la prise en charge des patients âgés atteints d'un cancer ?
Cadrage sociologique	<ul style="list-style-type: none"> - âge - profession - expérience et carrière professionnelle - vie familiale

Annexe 7 : Guide d'entretien – oncologues

RUBRIQUES	QUESTION POSÉE
Question de départ	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me présenter votre parcours et votre travail en tant qu'oncologue médical ? - Quel rôle jouez-vous ou avez-vous joué dans le développement de l'oncogériatrie sur le territoire ? - Selon vous, qu'est-ce qui peut rendre complexe la prise en charge oncologique des personnes âgées ?
Constats	<p>Données de la littérature : 3 constats qui reviennent régulièrement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnostiques tardifs des cancers chez les personnes âgées : quelles raisons selon vous ? - Quels facteurs peuvent peser sur les retards de diagnostic ? Accès aux soins ? Signes d'alerte négligés ? - Y'a-t-il des idées reçues concernant le cancer des personnes âgées chez les professionnels ? chez les patients et leurs proches ? <p>L'accès aux soins : des problématiques territoriales spécifiques ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des PA moins ou sous-traitées / investigations moins poussées : observez-vous ce phénomène dans votre travail ? Si oui, quelles raisons à ce constat ? - Dans votre travail auprès des patients âgés, avez plutôt l'impression de freiner ou pousser les traitements ? - Moindre prise en charge pour les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ? - L'oncogériatrie a-t-elle pour objectif de traiter davantage de personnes âgées ? d'améliorer les prises en charge ? - Des patients âgés peu inclus dans des essais cliniques - Comment peut-on selon vous expliquer ce constat ? - Inclusion des personnes âgées dans les essais cliniques : quelles difficultés ? - Encore peu de données scientifiques en oncologie spécifiques au PA : quelles conséquences pour les médecins dans leur pratique ?
Fragilité	<p>Dépistage de la fragilité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aujourd'hui le dépistage de la « fragilité » semble être l'étape préliminaire à toute décision thérapeutique en oncogériatrie. Comment définiriez-vous cette notion (état physiologique, syndrome gériatrique, dimensions psychosociales) ?

	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les objectifs du dépistage de la fragilité (physique, psychologique, sociale) pour les personnes âgées atteintes d'un cancer ? - Sur quels facteurs de fragilité portez-vous particulièrement attention (aspects fonctionnels, sarcopénie, cognitifs, humeur, sociaux) ? - Prise en compte de l'environnement social, familial dans l'évaluation de la fragilité ? - L'EOG est-elle là pour tenter de compenser les fragilités et faire accéder aux traitements ? - Quels liens sont aujourd'hui pensés entre cancer et vieillissement (explications biomédicales du point de vue de la médecine) ? - Catégorisation robuste/fragile/dépendant : est-ce une manière de catégoriser que vous utilisez ? <p>Outils oncogériatriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - G8 : utilisez-vous le G8 ? Est-ce un outil bien connu des internes en oncologie ? - Comment se déroule le test ? Que pensez-vous de cette grille ? - RA UCOG : utilisation G8 assez faible au vu du nombre de patient de + de 75 ans ? Une part de feeling dans l'évaluation de la fragilité ? <p>La barrière des 75 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> - En médecine, la barrière des 75 ans est souvent sollicitée pour distinguer la filière gériatrique. Que pensez-vous du fait d'instaurer un critère d'âge ? En oncologie, l'âge civil a-t-il une importance (en pratique) ?
--	--

Prises de décision en oncogériatrie

Oncologie et gériatrie

- Pour quelles problématiques appel à l'expertise des gériatres pour les patients de 75 ans ? Pour quels patients ?
- Les délais pour avoir une EOG peuvent-ils influencer sur vos choix ?
- Quand vous sollicitez un gériatre, qu'attendez-vous de lui ? Un avis précis sur tel traitement pour tel patient ? Un avis général sur la fragilité ?
- Vous arrive-t-il de modifier le projet thérapeutique suite aux recommandations émises ?
- Certains oncologues estiment-ils ne pas avoir besoin des gériatres ?

- Au CH, quelle place prend le gériatre dans le processus de décision en cancérologie ?

Engagement / abstention thérapeutique

Du côté des médecins :

- Quelle poids prends le critère d'âge dans la question de l'abstention thérapeutique (thérapeutique contre le cancer) ?
- L'âge d'un patient peut-il influencer votre jugement/prise de décision (s'engager dans un ttt lourd pour une personne de 90 ans... ?) ?
- Rencontrez-vous davantage d'hésitation (chez les oncologues) à prescrire une chimio pour les PA ?
- Moindre valeur mobilisatrice des vieux : le fait qu'on ait moins envie de se battre pour un vieux que pour un jeune...

- Y'a-t-il des facteurs non médicaux qui peuvent intervenir dans votre prise de décision thérapeutiques (éloignement géographique / situation familiale / capacité d'observance) ?

- Y'a-t-il selon vous une part de « feeling » dans les prises de décision thérapeutique ?

Du côté des patients âgés :

- Lorsque qu'une personnes âgée souhaite un traitement curatif que vous pensez déraisonnable, comment gérez-vous ?
- A l'inverse, si elle refuse un traitement qui pourrait s'avérer bénéfique ?
- Quelles sont les raisons fréquemment invoquées par les patients qui refusent de s'engager dans un traitement ? Avez-vous une situation en tête ?
- L'âge peut-il être un critère pris en compte par les patients (refus des traitement) (à mon âge...) ?
- En général et par rapport aux patients plus jeunes, les personnes âgées souhaitent-elles bénéficier d'un traitement ?
- Certains patients hésitent-ils à accepter un traitement en raison de leur situation familiale ? Exemple ?

<p>Relation thérapeutique</p>	<p>Négociations avec les proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel rôle joue les proches dans les processus de décision ? - Préférez-vous que des proches soient présents lors des consultations ? - Y'a-t-il souvent des désaccords/conflits entre proches quant à la bonne décision à prendre ? Comment gérez-vous ça ? Quel est le rôle du médecin dans ces désaccords ? <p>Le choix et le suivi du traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment sont adaptés les traitements pour des patients fragiles ? - Quels types d'effets secondaires sont particulièrement regardés pour les patients âgés ? <p>Expression de la douleur et des symptômes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Constatez-vous que les patients âgés ont plus de difficultés à mettre des mots sur leurs symptômes ou douleurs (facteur générationnel) ? - Cancer tabou : quelles représentations ont les patients du cancer ? <p>Autonomie décisionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> - On parle désormais beaucoup de « décision partagée », de l'autonomie décisionnelle des patients, etc. Pensez-vous toutefois que certains malades puissent préférer s'en remettre au médecin, le laisser décider pour eux ? - Pensez-vous que l'âge ou la génération jouent un rôle là-dedans ? - Dans des situations complexes, incertaines, qui doit trancher ? Pour vous, un patient (peu importe son âge) peut-il/doit-il décider de tout ? - Comment se négocient les traitements avec des patients âgés souffrant de troubles cognitifs ? <p>Transmission des informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans certains cas, vous arrive-t-il de préférer ne pas délivrer toute les informations (diagnostic, pronostic, stratégies thérapeutique...) à un patient, à sa famille ? si oui, pour quelles raisons ? Est-ce que l'âge ou la fragilité de la personne peut jouer un rôle ? - Certains patients ne veulent-ils pas savoir ce qu'ils ont ? Aspect générationnel ? - Etes-vous interpellé par des familles à ce sujet ?
--------------------------------------	---

<p>Oncogériatrie et Covid</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En quoi la crise du Covid est venue transformer les modes de prise en charge des patients âgés ? - Quelles conséquences aujourd’hui (retards de diagnostic, moins de chances d’accéder à des ttt, pertes de chances, etc.) ? - Les prises de décisions thérapeutiques ont-elles été impactées par le contexte ? - Poids du critère d’âge dans les prises de décisions thérapeutiques en temps de crise ? - Pensez-vous que les personnes âgées en besoin de soin aient pu faire l’objet de certaines formes de discrimination dans l’accès aux soins ? - L’autonomie décisionnelle des patients a-t-elle diminué pdt cette période ?
<p>Contexte institutionnel</p>	<p>Virage ambulatoire</p> <ul style="list-style-type: none"> - L’ambulatoire se développe, en quoi ça vient modifier le suivi des parcours et les prises en charge thérapeutiques ? - En quoi le virage ambulatoire peut déboucher sur de nouvelles problématiques (pour les pros comme pour les malades) ? Anticiper les sorties d’hospî ? <p>Coordination des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avec quels professionnels travaillez-vous pour organiser les entrées/sorties des patients âgés et fluidifier les parcours ? (PTA, MG, services d’aide, prestataires privés ?) - Quelles problématiques rencontrez-vous concernant la coordination des parcours ? Quels axes d’amélioration ? - Quel rôle vont pouvoir jouer les IPA en oncogériatrie ?
<p>Avis général</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est votre vision de l’organisation idéale de l’oncogériatrie dans les prochaines années ?
<p>Cadrage sociologique</p>	<ul style="list-style-type: none"> - âge - profession - expérience et carrière professionnelle - vie familiale

Annexe 8 : Grille d'observation des évaluations oncogériatriques

Date :

Lieu :

- acteur professionnel effectuant l'évaluation (gériatre, oncologue, IDE, IPA)
- acteur professionnel ayant demandé l'EOG

Cadrage médical

- type de cancer
- parcours de santé : découverte, diagnostic et traitements
- antécédents médicaux (cancers et autres pathologies)
- comorbidités

Cadrage sociologique

- âge
- situation matrimoniale et familiale
- habitat (appartement, maison, Ehpad...)
- lieu de résidence (urbain, rural, semi-urbain...)
- ancienne profession

L'EOG

- ambiance générale
- présence de proches
- interactions verbales et non-verbales significatives
- ressenti du malade vis-à-vis de l'évaluation oncogériatrique
- raison de l'indication de l'EOG

Quotidien

- description du quotidien du malade
- interactions significatives

Soutiens familiaux et amicaux

- présence de proches soutiens
- fréquence et type du soutien

Aides professionnelles

- présence d'aides professionnelles
- nature et quantité des aides reçues

Test de mémoire

- résultat du MMS
- ressenti du malade vis-à-vis du test de mémoire

Avis sur traitement

- volonté thérapeutique du malade (faible, moyenne, forte)
- avis des proches
- discours tenu par le professionnel médical (gériatre, oncologue, IDE)
- décision prise ou schéma de trajectoire envisagé

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	p. 3
Sommaire	p. 5
AVANT-PROPOS	p. 9
INTRODUCTION	p. 13
CHAPITRE PRÉLIMINAIRE. MÉTHODES, CORPUS ET ORIENTATIONS THÉORIQUES	p. 29
Section 1. Orientations théoriques	p. 29
1. Une approche interactionniste des négociations du soin	p. 30
2. Une approche en termes de parcours de vie	p. 32
3. La notion d'épreuve et la sociologie pragmatique	p. 33
4. Une thèse au croisement de deux champs de recherche	p. 35
Section 2. Méthodes d'enquête et corpus	p. 35
1. Deux terrains, deux manières d'ethnographier le dispositif oncogériatrique	p. 36
2. Les observations	p. 37
3. Les entretiens auprès de professionnels de santé	p. 40
4. Les entretiens auprès de personnes malades et de leurs proches	p. 41
5. Mettre un terme à l'enquête de terrain	p. 42
6. Cadrage sociologique des personnes malades	p. 43
6.1 Caractéristiques d'âge et de genre	p. 43
6.2 Les lieux et modes de résidence	p. 44
6.3 Le soutien des proches	p. 45

6.4	L'intervention de professionnels paramédicaux et des services à domicile ..	p. 46
6.5	Les types de cancers des personnes enquêtées	p. 47
Section 3. Négocier l'accès aux terrains de santé		p. 48
1.	Négociation et accès au terrain d'enquête : entre protocolisation et questionnements éthiques	p. 49
1.1	La phase exploratoire : rapidement débutée, brutalement suspendue	p. 50
1.2	Négocier la faisabilité de sa recherche et ses méthodes d'enquêtes	p. 53
1.2.1	En quoi puis-je nuire aux personnes malades rencontrées ?	p. 53
1.2.2	Le principe du respect de l'autonomie en sociologie : quelle réalité du consentement dans le champ médical ?	p. 55
1.2.2.1	Les observations de consultations et d'évaluations oncogériatriques	p. 55
1.2.2.2	Les entretiens avec les malades	p. 57
1.2.3	Préserver l'anonymat des participants et la confidentialité des propos : quelles garanties ?	p. 57
2.	Quels enseignements tirer de cette négociation du travail du sociologue sur le terrain d'enquête ?	p. 58
3.	L'audition d'un comité d'éthique : une manière de questionner son objet de recherche	p. 60
Section 4. Méthode d'analyse		p. 62
1.	La sociologie comme « artisanat intellectuel »	p. 63
2.	Construire des types-idéaux	p. 65
3.	Recourir à l'étude de configurations de soin	p. 66
PREMIÈRE PARTIE. SOIGNER LES « FRAGILES » : LES RÉPONSES MÉDICALES AUX PERSONNES AGÉES ATTEINTES D'UN CANCER		p. 69
Introduction de la première partie		p. 71

CHAPITRE 1. L'ÉMERGENCE D'UN NOUVEAU DISPOSITIF D'INTERVENTION MÉDICALE p. 73

Section 1. L'apparition d'un nouveau « problème médical » p. 74

1. Un symposium sur la prévention et le traitement du cancer chez les personnes âgées p. 74
2. Définir ce qui pose problème : la dénonciation comme arme de légitimation p. 76
3. Développer le savoir médical liant cancer et vieillissement p. 78
4. Concevoir de nouveaux outils et créer des sociétés savantes p. 80

Section 2. Le développement de l'oncogériatrie en France depuis les années 2000 p. 82

1. Un dispositif de soin inscrit dans des contextes démographique et épidémiologique p. 82
 - 1.1 Le contexte démographique national p. 82
 - 1.2 Un vieillissement démographique source de transformations du système de santé ? p. 83
 - 1.3 Anticiper l'incidence du cancer chez les personnes âgées p. 84
2. L'oncogériatrie dans la stratégie nationale de lutte contre les cancers p. 86
 - 2.1 Le Plan Cancer 2003-2007 : la création d'une « mission d'oncogériatrie » p. 86
 - 2.2 Le Plan Cancer 2009-2013 : la naissance des UCOG p. 87
 - 2.3 Le Plan Cancer 2014-2019 : la poursuite de la structuration du dispositif p. 89
 - 2.4 La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : l'absence de l'oncogériatrie p. 91

Section 3. La structuration de l'oncogériatrie bretonne p. 92

1. Une région au vieillissement accéléré p. 92
2. Une situation épidémiologique défavorable pour certains cancers..... p. 94
3. L'entreprise de cause p. 95

3.1	Une nouvelle démarche de soin portée par la profession médicale	p. 96
3.2	Informier et convaincre	p. 98
3.3	Former les jeunes médecins	p. 99
4.	Des constats en demi-teinte	p. 103
4.1	Diffuser les résultats positifs au sein de la communauté médicale	p. 103
4.2	Des freins au développement du dispositif	p. 106

CHAPITRE 2. CONSTRUIRE DE NOUVELLES PRATIQUES DE SOIN : LE DÉFI DE L'INTERDISCIPLINARITÉ

p. 113

Section 1. Gériatres et oncologues : travailler à de nouvelles formes d'interdisciplinarité

p. 114

1.	La difficile place des gériatres dans le champ de l'oncologie	p. 114
1.1	Les gériatres dans la filière oncogériatrique : des médecins « non-captants » ?	p. 115
1.2	Les gériatres à l'écart du processus de décision collégial	p. 117
1.2.1	Les gériatres peu présents en RCP : un manque de temps	p. 118
1.2.2	La légitimité des gériatres à siéger en RCP : un manque d'assurance	p. 119
1.3	L'expertise gériatrique : l'objet d'attentes et de réceptions diverses	p. 119
1.3.1	Une posture « défensive » des cancérologues : le gériatre ne me sert à rien	p. 121
1.3.2	Une disqualification des gériatres en difficulté face aux cancers et à leurs traitements	p. 124
1.3.3	Une ouverture à l'expertise gériatrique	p. 127
2.	L'intervention gériatrique au cœur de trajectoires de soin et de temps professionnels différenciés	p. 129
2.1	Les différents contextes de la demande d'évaluation	p. 129
2.1.1	Une demande d'avis sur l'engagement dans une première séquence de soin	p. 130
2.1.2	Une demande d'avis sur l'engagement dans une nouvelle séquence de soin	p. 131

2.1.3	Une demande d'évaluation des fragilités en cours de traitement ...	p. 131
2.1.4	Une demande d'évaluation en amont du diagnostic définitif	p. 132
2.2	Synchroniser les interventions et l'adressage des malades : trouver le « bon tempo »	p. 133
3.	Deux établissements enquêtés, deux manières de pratiquer l'oncogériatrie	p. 135
3.1	Une interdisciplinarité à distance (site A)	p. 136
3.2	Une interdisciplinarité plus resserrée (site B)	p. 137

Section 2. Les médecins généralistes dans les parcours de soins oncogériatriques p. 139

1.	Un rôle fragmenté et à distance de l'hôpital	p. 139
1.1	Du diagnostic à la fin des traitements : des médecins généralistes à l'écart	p. 140
1.2	Des médecins généralistes sommés d'intervenir lors des fins de trajectoire de maladie	p. 143
2.	Des relations malade-médecin traitant modifiées par le soin du cancer	p. 145
2.1	Des personnes-ressources au moment du diagnostic	p. 145
2.2	Les parcours contre le cancer minorant le soin d'autres pathologies	p. 146

CHAPITRE 3. CATÉGORISER POUR PRENDRE EN SOIN : LES PERSONNES « ÂGÉES » ET « FRAGILES » EN CANCÉROLOGIE p. 151

Section 1. L'âge : les pratiques et conceptions d'une catégorie ambiguë p. 152

1.	Un âge qu'il s'agit de mettre à distance	p. 153
1.1	Une diversité d'états de santé rendant peu pertinent le recours au critère d'âge	p. 154
1.2	Un « arsenal thérapeutique » diversifié permettant de proposer des traitements aux populations fragiles	p. 154
1.3	Le rejet d'une médecine discriminatoire	p. 155
2.	Un âge qui continue d'imprégner les décisions de soin	p. 156
2.1	L'âge en oncologie : un critère d'organisation et de tri	p. 156
2.2	L'âge avancé : un argument supplémentaire pour limiter l'accès aux soins ?	p. 158
3.	Âge et « idéologie thérapeutique »	p. 159

4.	De l'âgisme ?	p. 162
4.1	Âge chronologique et « valeur sociale »	p. 162
4.2	Âge chronologique et vieillissement corporel	p. 164
4.3	Des <i>a priori</i> favorisant des attitudes âgistes	p. 165

Section 2. La fragilité : une catégorie médicale polysémique p. 167

1.	De la notion de sens commun à la catégorie médicale	p. 167
1.1	Une acception biomédicale de la fragilité : le phénotype de Fried	p. 170
1.2	La fragilité comme accumulation de risques : le modèle de Rockwood ...	p. 172
1.3	La fragilité : un processus réversible à anticiper	p. 174
2.	Instaurer des normes pour qualifier différents vieillissements	p. 177
3.	Confronter l'acception médicale de la fragilité au discours des vieilles personnes	p. 179
4.	De la fragilité d'un corps à la fragilité d'un mode de vie	p. 182

CHAPITRE 4. ÉVALUER LA FRAGILITÉ : PRATIQUES, INTERACTIONS ET NORMES p. 187

Section 1. Évaluer la fragilité en pratique : comment les choses se déroulent concrètement ? p. 188

1.	Le G8 : une première forme de tri médical	p. 188
2.	L'évaluation oncogériatrique : affiner le tri des malades	p. 190
3.	Traitement à visée curative ou palliative : quand l'âge et la fragilité brouillent les pistes	p. 192
3.1	Traiter le cancer <i>versus</i> réduire ses effets	p. 192
3.2	Traiter le cancer <i>versus</i> soigner un malade	p. 196
4.	Évaluations oncogériatriques et ambiguïtés de cadrages	p. 198
4.1	Évaluer sans le dire	p. 200
4.2	Les ambiguïtés de cadrage et leurs conséquences sur la relation soignant-soigné	p. 202
4.2.1	Un cadre de l'interaction qui fait sens	p. 203
4.2.2	Des ambiguïtés de cadrage qui surprennent	p. 203
4.2.3	Des transformations de cadres qui dérangent	p. 204

4.3	Les tests de mémoire : quiproquos et violence symbolique	p. 204
4.4	S'autoriser l'expression d'un mécontentement : rapports de classe et de genre	p. 207
5.	Le poids du lieu de l'évaluation et de l'interaction soignant-soigné	p. 208
5.1	Ne pas perdre la face	p. 209
5.2	Un milieu hospitalier qui déstabilise	p. 211
Section 2. Évaluer la fragilité : questionner l'objectivation des jugements médicaux		
..... p. 212		
1.	S'appuyer sur des outils-diagnostic pour objectiver la fragilité	p. 214
2.	Se méfier des scores et conserver une part d'expertise clinique	p. 217
2.1	Équilibrer proximité et distance vis-à-vis du cas	p. 218
2.2	Revendiquer une part de « feeling »	p. 222
3.	S'appuyer sur l'expérience professionnelle pour contrer l'incertitude	p. 224
3.1	Une incertitude médicale majorée par un manque de données scientifiques	p. 225
3.1.1	Une fragilité biaisant les résultats des études ?	p. 226
3.1.2	Développer des études spécifiques aux personnes âgées fragiles ..	p. 227
3.2	Une expérience issue de l'accumulation de cas individuels	p. 228

SECONDE PARTIE. LES DYNAMIQUES DE L'ENGAGEMENT THÉRAPEUTIQUE AU TEMPS DU VIEILLIR

Introduction de la seconde partie

CHAPITRE 5. TRAITER LE CANCER POUR PROLONGER LE TEMPS DU VIEILLIR

Section 1. Pour les médecins, un vieillissement suffisamment « robuste » justifiant l'accès aux soins

1.	Des états de santé permettant l'accès aux soins	p. 240
2.	Un temps du vieillir présageant un parcours de soins « réussi »	p. 241
2.1	Des proches-soutien disponibles et engagés dans le soin	p. 242

- 2.2 Des environnements matériels et résidentiels favorables p. 247
- 2.3 Ressources disponibles et inégalités d'accès aux soins p. 251

Section 2. Pour les malades, traiter le cancer pour maintenir un horizon : le temps du vieillir p. 254

- 1. Un âge mis à distance et une volonté de « durer » p. 255
- 2. Envisager les traitements au prisme des conditions du vieillir et du mourir p. 557
 - 2.1 Une conscience accrue de la finitude articulée à la volonté d'accéder aux soins p. 257
 - 2.2 Des conditions d'existence en faveur d'un engagement thérapeutique p. 262
- 3. Envisager l'engagement thérapeutique au prisme des expériences de proches concernés par un cancer p. 263
- 4. « Bats-toi ! » : des proches qui incitent à l'engagement thérapeutique p. 266
 - 4.1 La peur de perdre son parent p. 267
 - 4.2 Des proches qui travaillent à convaincre p. 268
- 5. Mme Girard : « Tout le monde m'a dit de me battre » p. 270
 - 5.1 Une évaluation oncogériatrique en faveur de la poursuite des traitements .. p. 270
 - 5.2 D'une forme d'engagement à l'autre p. 272

CHAPITRE 6. ACCOMPAGNER LE TEMPS DU VIEILLIR SANS TRAITER LE CANCER p. 279

Section 1. Pour les médecins, un vieillissement trop « fragile » qui limite l'accès aux soins p. 279

- 1. Une fragilité physique ou cognitive restreignant l'accès aux soins p. 280
 - 1.1 Trop fragile pour ce traitement p. 281
 - 1.2 Le cancer et les maux du vieillir : une interdépendance thérapeutique p. 282
- 2. Des diagnostics tardifs limitant les possibilités thérapeutiques p. 283
 - 2.1 Dépister les cancers chez vieilles personnes fragiles ?p. 284
 - 2.1.1 Une fragilité induisant la limitation du dépistage p. 284
 - 2.1.2 Des vieilles personnes tenues à l'écart des dépistages organisés p. 286

2.1.3	Orienter vers les dépistages individuels	p. 288
2.2	Des inégalités d'accès aux soins majorant les retards de diagnostic	p. 290
2.2.1	Des disparités territoriales	p. 290
2.2.2	Des habitus de classe et de génération	p. 291
2.3	Quand les signes du cancer et ceux du vieillissement s'entremêlent.....	p. 296
2.3.1	Du côté des malades : des signes de maladie attribués au vieillissement	p. 296
2.3.2	Du côté des médecins : des « attentions diagnostiques » limitées ?	p. 297
3.	Des formes du vieillir augurant des parcours de soins complexes	p. 301

Section 2. Pour les malades, vieillir sans traiter le cancer

p. 302

1.	Mme Martin : « Ça ne sert plus à rien de vivre, on ne peut plus rien faire... »	p. 303
2.	Un retour réflexif sur le temps vécu	p. 305
2.1	« Oh ! à mon âge... » : quand accéder aux soins ne va plus de soi	p. 305
2.2	Des parcours antérieurs de santé qui restreignent la volonté d'engagement	p. 309
2.3	Le temps vécu inscrit dans le corps	p. 312
3.	Prendre soin des maux du vieillir	p. 313
4.	Le temps quotidien du vieillir en institution	p. 315
4.1	Résider en Ehpad ou la fragilité du mode de vie	p. 315
4.2	Résider en Ehpad : une fragilisation identitaire	p. 318
5.	Des proches partagés sur l'opportunité des soins	p. 320
5.1	« On ne veut pas l'embêter... »	p. 320
5.2	« Tu ne serais pas morte si vite que ça »	p. 322

CHAPITRE 7. NÉGOCIER UN COMPROMIS THÉRAPEUTIQUE

p. 325

Section 1. Pour les malades, s'en remettre ou résister aux recommandations des médecins

p. 329

1.	Opter pour une participation limitée : entre reconnaissance et soumission	p. 330
1.1	M. Bihan : « J'ai des questions à poser, mais pourquoi m'opposerais-je ? »	p. 332
1.2	M. Mesmeur : « Ce n'est pas à moi de décider »	p. 334

1.3	Appartenance générationnelle des malades et paternalisme médical	p. 336
1.4	Des vieilles personnes peu informées sur les traitements du cancer	p. 338
2.	Résister aux recommandations des médecins	p. 339
2.1	Mme Le Du : « C'est moi qui décide de mon corps »	p. 340
2.2	Mme Durant : « Des médecins que je ne verrai jamais, c'est eux qui décident de mon sort »	p.344
2.3	Ressources mobilisables par les vieilles personnes pour négocier une part du soin	p. 347
2.3.1	Des ressources expérientielles	p. 348
2.3.2	Des ressources relationnelles	p. 350
2.3.3	Des ressources sans effets	p. 352
Section 2. Pour les médecins, assumer un rôle de décideur et travailler à convaincre		
.....		p. 353
1.	Porter la responsabilité de la décision	p. 353
1.1	Une conception ambiguë de la décision partagée	p. 353
1.2	L'âge et la fragilité qualifiée justifiant l'asymétrie décisionnelle	p. 355
2.	Placer la « qualité de vie » au centre du travail de conviction	p. 357
2.1	La qualité de vie : un argument polyvalent	p. 357
2.2	Qualité de vie et vieillissement	p. 359
3.	S'appuyer sur les proches pour convaincre	p. 360
3.1	Les proches : un appui pour évaluer	p. 361
3.2	Les proches : un appui pour décider	p. 363
4.	Négocier avec les proches	p. 365
4.1	Répondre aux incertitudes des proches	p. 365
4.2	S'adapter aux dynamiques familiales	p. 366
4.3	Gérer le secret et la transmission des informations	p. 368
5.	Ouvrir un temps de négociation	p. 370
5.1	Un temps plus ou moins compté	p. 370
5.2	Donner du temps pour convaincre	p. 371
5.3	Le temps incertain de la décision	p. 376

**CHAPITRE 8. CONSTRUIRE LES CONDITIONS DE L'ENGAGEMENT
THÉRAPEUTIQUE À L'AUNE DES TEMPORALITÉS DU VIEILLIR**
..... p. 381

Section 1. Le temps des soins face aux temporalités du vieillir p. 382

1. Garder des prises sur son monde p. 382
2. S'assurer du « retour du même » p. 385
3. Fabriquer de nouvelles formes de vie ? p. 387

**Section 2. Construire les conditions de l'engagement : l'exemple du travail conjugal de
care** p. 390

1. Mme Artaud : « Tant que mon mari était là, c'était non » p. 390
 - 1.1 Les couples âgés ou l'expérience d'un parcours de vie à deux
..... p. 396
 - 1.2 Négocier l'engagement thérapeutique pour préserver la maisonnée : des rapports
sociaux de genre p. 398
 - 1.3 Le temps kairologique de l'engagement p. 401
2. Pour les professionnels, s'adapter aux temporalités quotidiennes du vieillir p. 404
 - 2.1 Tenter d'agir sur la configuration conjugale p. 405
 - 2.2 Se voir opposer un refus : « tant que je peux faire, je fais » p. 407
 - 2.3 Recours aux aides et appartenance de génération p. 409

CONCLUSION GÉNÉRALE p. 414

Bibliographie p. 422

Glossaire des principales abréviations p. 456

Annexes p. 457

Table des matières p. 494

Tables des figures p. 505

Tables des annexes p. 506

TABLE DES FIGURES

Figure 1 (p. 43) : La répartition des âges et du genre des enquêtés (entretiens + observations).

Figure 2 (p. 44) : Les situations matrimoniales et modes de résidence des personnes malades.

Figure 3 (p. 45) : Le soutien des entourages selon le genre des malades.

Figure 4 (p. 46) : Le soutien professionnel à domicile selon le genre des malades.

Figure 5 (p. 47) : Localisation du cancer – Hommes

Figure 6 (p. 48) : Localisation du cancer – Femmes

Figure 7 (p. 79) : Articles référencés sur PubMed incluant les termes "cancer" + "elderly" + "old".

Figure 8 (p. 81) : Articles référencés sur PubMed incluant le terme "geriatric oncology".

Figure 9 (p. 83) : Population par sexe et âge en 1970, 2021 et 2070.

Figure 10 (p. 85) : Évolution du nombre de cas de cancer dans la population jusqu'en 2025 en fonction des scénarios d'évolution de la population.

Figure 11 (p. 93) : Indice de vieillissement de la population française, bretonne et finistérienne.

Figure 12 (p. 93) : Part des 75 ans et plus dans la population française, bretonne et finistérienne jusqu'en 2050.

Figure 13 (p. 101) : Répartition des professionnels ayant suivi une formation universitaire en oncogériatrie, à l'échelon national.

Figure 14 (p. 102) : Médecins recevant des patients pour des traitements du cancer ayant ou non suivi le DU d'oncogériatrie, en Bretagne.

Figure 15 (p. 106) : Recensement du nombre d'évaluations oncogériatriques relevées par les IDE territoriales de l'UCOG-Bretagne.

Figure 16 (p. 107) : Indicateurs issus du DDC, par tranche d'âge (Oncobretagne).

Figure 17 (p. 328) : L'engagement dans les soins contre le cancer : quatre configurations idéaltypiques.

TABLES DES ANNEXES

Annexe 1 : Grille Oncodage - G8	p. 458
Annexe 2 : Evaluation oncogériatrique – grille	p. 459
Annexe 3 : Les partenaires institutionnels de l’UCOG-Bretagne	p. 470
Annexe 4 : Cadrage sociologique et médical des personnes malades enquêtées	p. 471
Annexe 5 : Guides d’entretien – personnes malades	p. 479
Annexe 6 : Guide d’entretien – gériatres	p. 483
Annexe 7 : Guide d’entretien – oncologues	p. 487
Annexe 8 : Grille d’observation des évaluations oncogériatriques	p. 492

Titre : L'épreuve du cancer à un âge avancé. Pratiques médicales et négociations du soin en oncogériatrie

Mots clés : cancer ; vieillissement ; oncogériatrie ; négociations du soin ; épreuve ; temps

Résumé : Cette thèse étudie l'épreuve du cancer à un âge avancé, en situant cette dernière à l'interface de pratiques professionnelles et de logiques individuelles et familiales. Certains malades âgés vivent déjà avec diverses fragilités susceptibles de limiter les bénéfices attendus du traitement envisagé par les médecins. Face au risque de voir leur âge chronologique déterminer à lui seul l'accès aux thérapeutiques, le dispositif oncogériatrique est envisagé comme permettant d'orienter les processus décisionnels médicaux vers davantage de justice, en adaptant les traitements anticancéreux à la qualification de la fragilité des personnes. La mise en œuvre d'un tel dispositif interroge les modes d'appropriation du vieillissement par les oncologues, comme la manière dont l'épreuve du cancer

est pensée, exprimée et agie par les vieilles personnes incluses dans ce dispositif de soin. Pour ce faire, j'ai mené une enquête qualitative combinant des observations *in situ* dans deux établissements de santé bretons et des entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé, de malades et de certains de leurs proches.

L'analyse a permis d'appréhender l'épreuve du cancer à un âge avancé comme façonnée par des différents temps et temporalités, tant du côté des malades que des professionnels soignants. Elle a également conduit à apporter un nouvel éclairage sur les négociations du soin en cancérologie, en partie déterminées par l'âge et la qualification de fragilité des malades du cancer.

Title : The trial of cancer at an advanced age. Medical practices and care negotiations in oncogeriatrics

Keywords : cancer ; aging ; oncogeriatrics ; care negotiations ; trial ; time

Abstract : This research aims at understanding the trial of cancer when it is diagnosed at an advanced age, considering it at the interface of professional practices and individual and family reasoning. Some older patients already live with various frailties, which can reduce the expected benefits of the treatment envisaged by physicians. Facing the risk of seeing their chronological age determining the access to therapies, oncogeriatrics is believed to guide medical decision-making processes towards greater fairness, through the assessment of patient's frailty. The implementation of this approach questions the ways in which oncologist engage with aging, as well as how the trial of cancer is conceptualized, expressed, and

addressed by elderly individuals included in such a care system. To do so, I conducted a qualitative investigation combining *in situ* observations in two healthcare establishments in Brittany (France) and semi-structured interviews with healthcare professionals, patients, and some of their relatives.

The analysis allowed to highlight the trial of cancer at an advanced age as shaped by different times and temporalities, both from the perspective of patients and professionals. It has also led to shed new light on care negotiations in the field of oncology, partly determined by the age and qualified frailty of cancer patients.