



HAL
open science

Les personnes âgées dans la recherche en cancérologie : une déprise biomédicalisée

Benjamin Derbez, Meoïn Hagège

► **To cite this version:**

Benjamin Derbez, Meoïn Hagège. Les personnes âgées dans la recherche en cancérologie : une déprise biomédicalisée. *Gérontologie et Société*, 2022, 44 (168), pp.229-246. 10.3917/gsl.168.0229 . hal-04126691

HAL Id: hal-04126691

<https://hal.u-pec.fr/hal-04126691>

Submitted on 13 Jun 2023

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.

Les personnes âgées dans la recherche en oncologie : une déprise biomédicalisée

Benjamin DERBEZ

Maître de conférences, Sociologie, Cresppa-CSU - UMR 7217, Université Paris 8 Vincennes-Saint Denis

Meoïï HAGÈGE

Chercheure contractuelle, CEpiA, Université Paris Est-Créteil ; Service de santé publique, CHU Henri Mondor

Résumé – Largement mobilisé et discuté depuis trois décennies dans le domaine de la sociologie du vieillissement, le concept de déprise a permis d'éclairer de multiples facettes de l'avancée en âge. La manière dont les dispositifs biomédicaux innovants sont saisis dans les processus de réaménagement de l'expérience des personnes âgées a pourtant été moins explorée jusqu'à présent. Comment la biomédecine contribue-t-elle à façonner l'expérience de la déprise de certaines personnes âgées aujourd'hui ? Dans cet article, nous proposons de mettre en lumière un phénomène de « déprise biomédicalisée » à partir de l'étude de l'expérience de personnes âgées malades du cancer, sollicitées pour participer à des essais cliniques. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les données issues d'une recherche qualitative sur l'inclusion de personnes âgées dans la recherche en oncologie. L'analyse des entretiens menés avec ces patientes et ces patients (n = 25) permet de montrer, dans un premier temps, que la participation à un essai clinique s'inscrit dans une tension entre garder prise dans la lutte contre la maladie et rester en prise avec la vie sociale au quotidien. Le travail d'articulation opéré par les malades âgés inclus dans un essai clinique fait alors apparaître, dans un second temps, la participation à la recherche comme une « opportunité d'engagement », pour soi, mais aussi pour autrui et pour la science, qui met fortement en jeu les attachements sociaux des malades vis-à-vis des soignants et de leur entourage.

Mots clés – déprise, cancer, biomédecine, expérience, engagement

Abstract – Elderly subjects in cancer research: a biomedicalized déprise

Extensively called upon and discussed for three decades in the field of the sociology of aging, the concept of *déprise* has shed light on many aspects of aging. However, the way in which innovative biomedical devices are involved in the reshaping of the experience of older patients has seldom been explored. How does biomedicine contribute to shaping the experience of *déprise* in some older individuals today? In this article, we shed light on a phenomenon we call "biomedical *déprise*", drawing on the study of the experience of older patients invited to participate in cancer clinical trials. To do this, we will rely on a qualitative study on the inclusion of older people in cancer research. The analysis of the interviews conducted with 25 patients allows us to show, first of all, that participation in a clinical trial is part of a tension between staying engaged with the fight against the disease and staying in touch with everyday social life. The work carried out by the older patients included in a clinical trial points to participation in research as an "opportunity for commitment", for oneself, but also for others and for science, which strongly brings into play the social attachments of patients towards caregivers and those around them.

Keywords – déprise, cancer, biomedicine, experience, involvement

Introduction

Depuis plusieurs années, le concept de déprise permet aux sociologues de rendre compte et d'analyser de nombreuses facettes du vieillissement (Meidani et Cavalli, 2018). Il met en lumière le processus de réaménagement de la vie qui s'opère avec l'avancée en âge, au cours duquel certaines activités ou certaines relations sont abandonnées ou remplacées par d'autres, pour faire face à des difficultés croissantes, telles que la fatigue, l'isolement social, les diverses manifestations de l'âgisme ou les problèmes de santé (Caradec, 2009).

Parmi ces facettes du vieillissement, l'expérience de la maladie et de sa prise en charge ont été abordées, principalement à travers le cas de la maladie d'Alzheimer (Druhle et Clément, 1998 ; Meidani, 2015 ; Meidani et Cavalli, 2019, pp. 131-233). Peu de travaux se sont intéressés aux formes de déprise concernant d'autres maladies liées au vieillissement, comme le cancer qui, en 2017, concernait 62,4 % de personnes de plus de 65 ans et 11,5 % de plus de 85 ans (INCa, 2017). De plus, si les formes de déprise liées à l'avancée en âge ont été largement étudiées dans le cadre de la vie ordinaire et domestique (Meidani et Cavalli, 2018, p. 10), elles ont été moins approfondies dans le contexte de la médecine hospitalière. Le développement de prises en charge oncogériatriques, depuis une vingtaine d'années, contribue pourtant à augmenter le nombre de personnes âgées traitées pour un cancer dans les hôpitaux (Sifer-Rivière *et al.*, 2010). Une telle évolution nous incite à nous demander en quoi le concept de déprise peut permettre de mieux comprendre la manière dont la biomédecine façonne l'expérience des personnes âgées aujourd'hui.

Afin répondre à cette interrogation, nous nous intéresserons ici au cas des sujets âgés inclus dans des essais cliniques en oncologie. Le domaine de la recherche sur le cancer se situe en effet à la pointe de la biomédecine, comprise comme un ensemble de savoirs, de pratiques et de technologies à l'interface entre le laboratoire et la clinique (Cambrosio et Keating, 2003). C'est sur la base d'essais cliniques que de nouveaux standards de soin sont établis. Afin de permettre à ces derniers d'être mieux adaptés au traitement des personnes âgées, un certain nombre d'initiatives ont été prises ces dernières années, pour favoriser leur participation à la recherche en cancérologie. En France, la politique menée dans ce domaine par l'Institut National du cancer (INCa), notamment à travers la création d'un réseau national d'Unités de Coordination en Onco-Gériatrie (UCOG) (Sifer-Rivière *et al.* 2010), a ainsi conduit à une augmentation significative du nombre de malades de plus de 65 ans inclus dans des essais cliniques (INCa, 2020). Dans ce contexte, nous avons mené une recherche sociologique portant sur l'inclusion de ces sujets considérés comme âgés dans la recherche.

Encadré méthodologique

Les données mobilisées dans cet article sont issues du volet sociologique de la recherche QualiSage, financée par l'INCa (SHS-ESP 2015). Entre 2017 et 2019, nous avons réalisé une série d'entretiens semi-dirigés avec des malades ayant été sollicités pour participer à un essai (n = 25) dans six centres hospitaliers d'Ile-de-France (cf. annexe). Parmi eux 20 avaient accepté de participer à un essai et 5 avaient refusé. Ils étaient identifiés par les médecins gériatres des différents établissements partenaires et sollicités pour participer à notre étude. Une information orale détaillée était fournie par les chercheurs, en préalable au recueil de leur consentement pour l'entretien. Ces derniers se sont déroulés sur site, à l'occasion d'un déplacement des personnes pour un rendez-vous médical. Le protocole de l'étude a fait l'objet d'un accord de la part de l'IRB Mondor (00011558). Les entretiens collectés ont fait l'objet d'une transcription mot-à-mot puis d'une analyse thématique transversale itérative croisée, de la part des deux sociologues impliqués dans la recherche, selon les principes de la *grounded theory* (Charmaz, 2014).

L'analyse inductive des données recueillies lors de cette recherche nous a permis de constater la place centrale qui peut-être celle des dispositifs biomédicaux dans les « processus de réaménagement de la vie » au grand âge (Clément et Montovani, 1999). Afin d'alimenter la réflexion autour « la valeur heuristique » du concept de déprise (Alessandrin, 2019), nous proposons dans cet article, d'analyser le processus d'inclusion de malades du cancer âgés dans des essais cliniques à la lumière du concept de « déprise biomédicalisée ». Dans un premier temps, nous montrerons donc comment la question de l'engagement dans la recherche s'inscrit pour les malades âgés dans un processus de déprise caractérisé par une série de tensions entre lâcher prise, garder prise et reprise sur le monde. Ceci nous conduira dans un second temps à analyser les conditions sociales qui permettent à certains malades de se saisir de l'essai clinique comme d'une opportunité d'engagement, à savoir la confiance dans l'institution médicale et le recours aux ressources de l'entourage.

Participer à la recherche : entre lâcher et garder prise

En mettant l'accent sur les dynamiques d'ajustement aux conditions de vie, la notion de déprise permet de mieux saisir les tensions inhérentes à l'expérience du vieillir. L'analyse du vécu des personnes âgées malades du cancer participant à un essai clinique révèle toute l'ambivalence d'une forme d'implication dans le médical qui s'accompagne de l'abandon de certaines activités du quotidien. De même, les refus d'inclusion peuvent être compris à la fois comme des formes de décrochage par rapport aux traitements oncologiques et comme les signes d'une volonté de garder prise sur les dimensions extra-médicales de l'existence.

Cancer, âge et traitements : un contexte de déprise

Des malades âgés moins soignés

En cancérologie comme ailleurs, « l'âge de la vieillesse » est une construction sociale (Bourdelaï, 1993). Si le seuil de 65 ans est fréquemment utilisé par les épidémiologistes, celui de 75 ans fait aujourd'hui consensus parmi les oncologues pour désigner les patients âgés atteints de cancer. À l'orée du nouveau millénaire, les premiers promoteurs de l'onco-gériatrie situaient pourtant le point de bascule du processus de sénescence autour de 70 ans (Balducci, 2000). Quelle que soit la référence utilisée (statistique, clinique ou biologique), force est de constater que l'âge chronologique ne suffit pas à définir de manière incontestable la catégorie de « personne âgée » en cancérologie. Pour les médecins, l'enjeu de cette catégorisation est pourtant capital : il permet de savoir quels sont les patients susceptibles de recevoir des traitements anti-cancéreux lourds.

Selon l'Observatoire sociétal des cancers, « 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). En 2014, l'Institut National du Cancer montrait que, si le nombre de chimiothérapies avaient augmenté, l'âge moyen des patients traités n'avait en revanche que peu augmenté, pour se stabiliser autour de 62 ans (INCa, 2014). Pour de nombreux observateurs, il s'agit là du signe qu'« en pratique courante, les patients âgés ne reçoivent pas toujours les traitements optimaux ou sont sous-traités comparativement à des patients plus jeunes » (Ansoborlo et al., 2020 :3).

Dans son rapport, l'Observatoire sociétal des cancers renvoie ce phénomène aux « représentations souvent présentes dans la société concernant les personnes âgées atteintes de cancer, comme par exemple "Une personne âgée qui a un cancer, c'est avant tout une personne âgée", "Dans la prise en charge des cancers, la priorité ce n'est pas les personnes âgées" ou encore "Les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées" » (Ligue contre le cancer, 2017, p. 19). Chez certains cancérologues, de telles représentations se traduiraient par une forme d'abstentionnisme thérapeutique, parfois associée au désir d'éviter l'obstination déraisonnable (Goldwasser, 2010), selon lequel il serait préférable de « laisser les personnes âgées tranquilles » plutôt que de leur proposer des traitements iatrogènes.

Des malades âgés moins inclus dans la recherche

Du point de vue médical, on peut faire le lien entre cette tendance et le manque de standards de traitement adaptés aux personnes âgées dénoncé par certains cancérologues (Hurria et al., 2015). Depuis plusieurs années, on note en effet une sous-représentation des patients âgés dans les essais cliniques sur le cancer (Scher et Hurria, 2012). Aux États-Unis, par exemple, les patients âgés de 75 ans ou plus représentent moins de 10 % des patients inclus dans les essais oncologiques de phase II ou III de l'Institut national du cancer des États-Unis depuis 2001, alors qu'ils représentent plus de 30 % des nouveaux cas de cancer. Dans ce contexte, la pertinence médicale et l'éthique des recommandations de traitement appliquées aux sujets âgés pose question (Watts, 2012).

De nombreux travaux ont cherché à expliquer le fait que les personnes âgées soient ainsi tenues à l'écart de la recherche (Denson et Mahipal, 2014). Parmi les facteurs identifiés, on retrouve l'influence des représentations sociales évoquées plus haut dans les décisions médicales. Les médecins investigateurs évoquent également la croyance dans le fait que les personnes âgées seraient plus réservées à l'idée de participer à une recherche ou les difficultés à gérer les maladies fréquemment associées au cancer à cet âge (co-morbidités) (Hagège et al., 2021).

Face à des personnes vieillissantes, le désengagement médical se situerait à deux niveaux : celui de la recherche et celui des soins. Un certain nombre de cancérologues feraient ainsi fond sur une forme de déprise, comprise ici dans

son versant négatif de décrochage progressif du malade âgé, pour modérer leurs ambitions thérapeutiques et scientifiques. Dans quelle mesure, cependant, peut-on parler d'un réel désengagement des personnes âgées atteintes de cancer vis-à-vis de la biomédecine ?

Désengagement, résistance, conciliation

Un désengagement de la personne âgée malade du cancer ?

Une « fatigue plus prégnante » fait partie de l'expérience caractéristique de l'avancée en âge (Caradec, 2009). Ce sentiment a aussi largement été décrit comme caractéristique de l'expérience de la maladie cancéreuse et de ses traitements (Auteur). Les problèmes de santé ayant été identifiés comme des déclencheurs de déprise, au sens de réduction des activités (Caradec, 2007 ; Caradec et Chamahian, 2017), on peut se demander si l'âge avancé des malades du cancer et l'inclusion dans un essai clinique, qui suppose le suivi d'un protocole plus contraignant, ne majorent pas cette tendance.

Lors de nos entretiens, nous avons fréquemment recueilli des discours relatifs à la fatigue où les effets de l'âge et de la maladie se conjuguent. « *Je suis fatigué, ça fatigue* », nous explique un malade de 80 ans, atteint d'un cancer de la prostate :

J'arrive à faire quelques activités, mais c'est réduit quand même. Je ne peux pas forcer. (...) Je ne peux plus faire les voyages comme avant.

Un autre homme, atteint lui aussi de cancer de la prostate, nous explique :

Je vis la vie tant que je peux, parce que c'est vrai qu'il y a des jours où je suis plus fatigué que d'autres, et là je suis diminué quand même.

Certains patients font également état d'un ralentissement des pratiques liées aux différents rôles sociaux qu'ils endossaient auparavant. Monsieur A., par exemple, nous raconte comment son cercle de sociabilité s'est réduit à son entourage très proche suite à son cancer de la prostate :

Mon gros problème – c'est un peu trivial – j'ai une incontinence urinaire quasiment totale. Cela vient quand ça vient, et quand ça vient je ne peux pas m'arrêter. Donc ça a quand même tendance à limiter la mobilité. On était un petit groupe d'amis, on faisait un bridge un après-midi par semaine. Il est arrivé un moment donné où je n'osais plus y aller.

(Homme, 76 ans, cancer de la prostate)

Pour certains enquêtés, tout se passe comme si l'expérience du cancer venait majorer les conséquences du vieillissement. On le voit notamment dans ce qui concerne l'intimité de la vie de couple. M. B., par exemple, âgé de 84 ans et atteint d'un cancer de prostate explique ainsi :

Je suis venu me faire opérer et ça s'est bien passé, sauf que, excusez-moi, on a plus d'érection pratiquement, j'ai essayé les piqûres quelques fois et après, j'ai arrêté, j'ai dit : ça devient ridicule.

Dans ce cas, c'est bien l'expérience et les pratiques qui font le genre masculin qui sont affectées, comme le montre bien Louis Braverman dans ses travaux sur le sujet (2019). Le renoncement à un certain nombre de plaisirs semble donc marquer l'expérience du cancer de la personne âgée. Les loisirs sont également concernés par exemple :

Patient : *Il y a quand même un peu de fatigue.*

Épouse du patient : *Au niveau même entretien de la maison, jardinage, des choses comme ça... enfin pas jardinage, mais tondre la pelouse, des choses comme ça.*

(Homme, 71 ans, cancer de la prostate)

L'expérience des personnes âgées atteintes de cancer semble marquée par une forme de déprise, au sens ici limité de décrochage par rapport à certaines activités sociales. Cela peut-il concerner aussi l'essai clinique ?

Refuser l'essai clinique pour garder prise sur sa vie sociale

À l'encontre de l'idée selon laquelle le choix de décliner une proposition d'essai clinique serait le fait de malades âgés résignés, les entretiens que nous avons réalisés montrent plutôt que les refus peuvent être interprétés comme des formes de résistance des patients âgés face au risque que la biomédecine empiète sur leur autonomie. Comme des patients plus jeunes (Buse, 2008 ; Hart, 2020), les patients âgés peuvent en effet ne pas consentir à l'inclusion pour garder prise sur leur quotidien, rester actifs et indépendants et rester capable d'assumer leurs rôles sociaux. C'est ce que suggère M. C., qui nous raconte comment il a retiré son consentement à l'essai où il était inclus :

J'étais un peu confus de voir le docteur, j'avais accepté initialement et j'ai dit : « j'ai pas envie de continuer ». J'ai d'autres comprimés par ailleurs, j'ai un traitement cardiovasculaire, je fais des allers-retours à Paris, à Créteil. Je veux vivre à côté quand même un peu, sans être toujours dans les médicaments et les analyses.

(Homme, 76 ans, cancer de la prostate)

Les contraintes engendrées par l'essai clinique sont ici clairement évoquées comme cause du refus de poursuivre dans l'essai clinique. À son âge, M. T. veut « *vivre à côté quand même un peu* ». La fréquence des examens et la distance entre son domicile et l'hôpital ne lui permettent plus de poursuivre ses activités comme il le souhaite. Même quand il s'agit simplement de subir patiemment des examens ou des traitements à l'hôpital, ce temps peut être perçu comme entrant en contradiction avec celui des activités quotidiennes personnelles. C'est ce que nous explique Mme E. :

Je me suis dit : tu ne vas plus pouvoir sortir du tout, tu ne vas être qu'à l'hôpital, ton ménage et dormir. Oui, parce qu'il faut se reposer quand même entre deux. (...) Alors je me suis dit : qu'est-ce que tu vas embrancher là, tu n'en as pas fait assez comme ça dans ta vie ? Tu mérites quand même un peu de repos.

(Femme, 81 ans, cancer du sein)

Le repos, ici, n'est pas synonyme d'oisiveté et d'inaction. Il est clairement associé au temps pour s'occuper de soi, de ses propres affaires, tranquillement. Ce qui n'était pas forcément possible durant la vie professionnelle, la retraite permet.

Concilier l'essai clinique et la vie sociale

L'attachement à la sphère de la vie quotidienne s'avère donc déterminant dans la décision de participer ou non à l'essai clinique. Par contraste, certains malades inclus se déclarent satisfaits de leur capacité à maintenir leur vie sociale durant l'essai, comme cet ancien ingénieur de 72 ans, qui explique qu'il est « toujours actif », « toujours dedans » et va jusqu'à poursuivre ses « cours avec l'UNESCO » malgré la maladie et le protocole. Un autre malade, âgé de 84 ans, nous déclare :

Je tonds ma haie, je coupe mon gazon, je coupe mon bois, je fais n'importe quoi.

Garder prise sur sa vie sociale, continuer d'assumer ses divers rôles sociaux est même décrit par Mme F. comme un moyen de bien vivre les traitements :

Sociologue : *Et comment vous vivez les traitements, par rapport à ce que vous pensiez ?*

Malade : *Alors écoutez, moi j'avoue je n'en reviens pas comment j'ai bien supporté la chimiothérapie. À part les cheveux, n'est-ce pas, bien sûr, mais non, quand je vois tous ces gens malades, je me dis que j'ai beaucoup de chance. C'est vrai que je suis une personne très dynamique, donc... Et puis je m'occupe de mes petits-enfants et je n'ai pas arrêté de m'occuper de mes petits-enfants. (...) Ça me booste. Et deux fois par semaine, je fais des activités avec les écoles maternelles, et ça... Mais tout ça, je pense que mis bout à bout, je pense qu'effectivement, ça aide à donner la pêche. Je pense.*

(Femme, 75 ans, cancer du sein)

Comme Mme F., certains malades disent avoir pu maintenir un engagement dans leurs activités quotidiennes durant leur participation à l'essai clinique. Dans ce cas il semble y avoir conciliation entre les impératifs de l'expérimentation biomédicale et la trame des engagements qui constituent l'expérience ordinaire des personnes âgées.

L'inclusion comme une « opportunité d'engagement »

Comme nous l'avons vu, la participation à un essai clinique comprend un ensemble de contraintes (visites à l'hôpital plus fréquentes, examens cliniques et biologiques plus nombreux, auto-surveillance, etc.) qui peuvent impliquer un certain désengagement des malades âgés vis-à-vis des pratiques de sociabilité déjà fragilisées par l'âge. Pourtant, ces situations doivent-elles être analysées seulement sur le mode de la perte, de l'abandon ou peuvent-elles être aussi interprétées comme des situations plus complexes, où les patients choisissent de réorienter leurs engagements, dans une stratégie de maintien de ce qui importe à leur âge (Bungener et Le Galès, 2015) ? Nous montrerons à présent que la participation à un essai clinique est parfois perçue comme une « opportunité d'engagement » (Caradec, 2008), une forme de lutte active contre le lâcher prise qui (ré)active certains attachements sociaux.

S'engager dans la recherche

Une prise de risque pour soi

Pour certains patients âgés, l'inclusion dans un essai représente une manière de continuer le combat contre la maladie. Dans un contexte de santé très dégradée, où les options thérapeutiques sont réduites, il s'agit d'accepter de prendre un certain risque dans l'espoir de vivre encore. M. G nous explique ainsi :

Dans les tests, je sais bien que je sers de cobaye, un peu mais enfin... (...) J'espère que ça va être efficace. Si je le fais, c'est pour que ce soit efficace. Je ne risque plus grand-chose. (...) Peut-être qu'ils vont arriver à... Plus ça va, plus ça progresse. Mais on est traité quand même, parce qu'il y a quelques années, je ne serais plus là.
(Homme, 72 ans cancer de la prostate)

Le terme « cobaye » employé ici montre bien la conscience que certains ont de prêter leur corps à une entreprise dont les bénéfices sont incertains et qui comporte des risques. Pour ce patient l'âge et la maladie font cependant qu'il estime qu'il ne « risque plus grand-chose ». Dans ces conditions, l'espoir d'une efficacité joue à plein pour expliquer son engagement. Ce constat montre que l'âge avancé n'empêche pas de se saisir de l'essai clinique comme d'une opportunité pour se soigner :

Quand elle m'a proposé [l'essai clinique], enfin quand elle m'a dit : on va arrêter l'Avastin® et qu'elle m'a proposé l'immunothérapie, elle m'a dit : voilà, on a un protocole de suivi actuellement de cette méthode qui semble plus moderne, c'est-à-dire moins vieille, que la bonne vieille chimio et elle m'a dit : « est-ce que vous êtes d'accord pour participer, sur les échantillons, machin, etc. ? » Je lui ai dit : « de toute façon, vous pouvez prendre tout ce qui vous intéresse, parce que je m'en fiche complètement », je veux dire ce n'est pas du tout... Au contraire, j'ai plutôt l'esprit... J'ai fait ça toute ma vie, si vous voulez, dès que l'on peut faire quelque chose, il faut l'essayer, il faut le faire, il faut essayer d'avoir des protocoles, il faut un suivi, il faut des méthodes.
(Homme, 72 ans, cancer du poumon)

« Faire quelque chose », « essayer » est ici de l'ordre de l'impératif : « il faut ». L'essai clinique s'inscrit dans la continuité de principes auxquels il permet de rester fidèle même à un âge avancé : « j'ai fait ça toute ma vie ». Il constitue une forme de prise dont le malade se saisit pour continuer d'avancer, comme il l'a toujours fait. En acceptant la proposition d'inclusion, il témoigne d'une forme d'autonomie qui n'est pas celle, prescrite, du consentement éclairé, mais celle, performative, liée à la capacité à « engager (son) corps dans des traitements itératifs » (Bretonnière, 2016, p. 30).

Un engagement altruiste

Si l'espoir thérapeutique guide l'ensemble des malades inclus, certains patients s'engagent également dans l'essai par altruisme, pour contribuer à la recherche médicale.

Patiente : je veux bien faire partie de ça, bien sûr, si cela peut aider la recherche.
Sociologue : Vous avez dû y réfléchir avant d'accepter ? Vous en avez parlé avec quelqu'un ?
Patiente : Non j'ai accepté. Je suis dans l'idée que – je suis quand même très bien suivie à la Fondation Curie – si ça peut aider la recherche pour quoi que ce soit, je suis partante. C'est tout.
(Femme, 81 ans, cancer du sein)

Participer à un essai est parfois vécu comme une façon de « rendre service » ainsi que Mme X. nous le présente :

Si vous voulez, c'était presque comme un acte charitable. Je me suis dit, enfin, on s'est dit : on va le faire. Je veux dire, en bonne catho, on partage. Vous voyez, c'était plutôt dans cet esprit-là.
(Femme, 73 ans, cancer du sein)

En ce sens l'inclusion peut se comprendre comme un acte par lequel certains malades, malgré leur l'âge avancé, tentent de maintenir leurs attachements au collectif, notamment à la « communauté morale » des malades (Derbez, 2021, p. 379). À la question de sa participation à un essai clinique, Mme G. répond en évoquant sa conscience d'une dette à l'égard des malades qui l'ont précédé :

Je trouve ça normal, parce qu'il y a eu d'autres essais avant ma maladie et il faut bien que les choses évoluent. Ce n'est pas que pour moi, c'est pour les autres qui vont venir aussi. Donc voilà, si ça peut faire avancer la science... Je trouve que c'est normal. S'il n'y en avait pas eu avant moi, je ne sais pas où on en serait. C'est vrai, non mais...
(Femme, 72 ans, cancer du sein)

Aider les autres malades, faire progresser la médecine du cancer peut donc représenter une opportunité d'engagement, c'est-à-dire une manière de garder prise sur le monde qui les entoure, de rester en lien avec le collectif et de conserver une utilité sociale qui donne sens à leur démarche.

L'activation des attachements sociaux

Le lien de confiance avec le médecin

Parmi les liens sociaux activés par la participation à la recherche, les personnes âgées rencontrées semblent particulièrement attachées au lien de confiance avec le médecin. De nombreux malades expliquent ainsi avoir

consenti à leur inclusion dans la recherche en raison de la confiance qu'ils avaient dans le médecin qui le leur avait proposé :

Si le docteur me dit quelque chose, je la suis les yeux fermés. Il n'y a pas de contestation. C'est mon médecin, mon médecin me dit quelque chose, je note et je suis ça à la lettre
(Homme, 77 ans, cancer du côlon)

S'agit-il ici d'une confiance aveugle dans l'autorité médicale signant la socialisation des personnes âgées à une forme paternaliste de la relation soignant-soigné ? L'analyse des entretiens suggère au contraire qu'il peut aussi s'agir d'une forme active de délégation du risque, un mécanisme de réduction de l'incertitude et de la complexité (Luhman, 2006), un choix délibéré du patient pour garder une prise, même indirecte, sur son existence. Ainsi, M. H, plombier retraité nous explique :

Patient : *Je fais confiance totalement aux docteurs ici. Je ne peux pas faire mieux. Ce n'est pas mon travail. Chacun son travail.*

Sociologue : *Chacun sa plomberie...*

Patient : *Voilà. Vous me demandez de dépanner une chaudière, je le fais, même encore aujourd'hui. Mais de traiter quelqu'un contre un cancer ou contre... ce n'est pas mon boulot. Je fais confiance, c'est ce que j'ai dit.*
(M. H., 72 ans, cancer de la prostate depuis 2 ans)

La conscience d'un décalage entre ses connaissances et celles de son médecin renforce le lien de confiance qui les unit au regard des malades. La longue durée des prises en charges médicales dont certains des malades âgés ont l'expérience joue également en ce sens :

Ce n'est pas moi, le médecin. Ce n'est pas moi qui ai fait les études de médecine. Si je suis dans l'hôpital où je suis depuis plus de 18 ans, avec les personnes qui sont spécialisées dans une chose et qu'ils me proposent, je n'ai pas les compétences. Si c'était dans mon domaine de compétences oui, mais c'est son domaine de compétences. (...) Il y a des relations de confiance, et puis franchement le cadre de cet hôpital, c'est... d'abord rigoureux, c'est un hôpital militaire, mais les gens sont gentils aussi (...) et puis moi, ils me suivent depuis bien une quinzaine d'années.
(Homme, 80 ans, cancer de la prostate)

La confiance personnelle exprimée par les patients âgés à l'égard de médecins qui les accompagnent parfois depuis des années permet ainsi de garder prise sur sa trajectoire de soin en déléguant la décision d'inclusion. De cette manière, la participation à l'essai constitue une modalité d'engagement au monde, qui se construit dans le rapport à l'institution médicale, mais aussi à l'institution familiale à travers les relations de *care* et de soutien.

Le soutien familial

Dans ce processus, l'entourage familial, les proches au sens large sont également une ressource capitale pour les personnes âgées. Comme le montre Charlotte Brives (2013), la standardisation des procédures inhérentes à l'essai clinique est en effet solidaire d'un certain contrôle de « l'environnement » social des participants. Les proches sont sollicités pour épauler le malade, lui permettre de bien suivre le protocole qui lui est imposé. Entrer dans un essai pour une personne âgée, c'est donc une occasion de (re)mobiliser ses proches autour de soi.

Sociologue : *Comment votre femme et vos enfants ont-ils perçu...*

Patient : *Ils ne le montrent pas. Ils sont extraordinaires, bien sûr, ils ne le montrent pas, mais ils s'occupent toujours de moi. Ils se sont toujours occupés, vous savez. On est quand même une famille soudée. Mon épouse ne me laisse même pas venir tout seul ici. J'ai dit : « parfois je peux venir tout seul. » « Non, je viens avec toi. » Parce qu'elle ne trouve pas que je pose des questions et tout ça. Je lui dis : « non, enfin pas de questions. » Non, elle veut absolument être là.*

(Homme, 71 ans, cancer de la prostate et de la plèvre)

Le travail de ces proches est celui d'accompagner pour soutenir mais aussi d'être présente et présent pour assurer le « travail d'articulation », de coordination de l'action médicale, qui revient habituellement au patient (Strauss et al., 1985). Dans la plupart de nos entretiens (15/25), la présence de la famille est soulignée par les malades. « On est une famille unie » précise par exemple un autre malade à propos du soutien de ses proches. Comme le suggère aussi l'extrait ci-dessus, le soutien des conjointes apparaît comme particulièrement important, confirmant la dimension genrée du travail de santé observée par ailleurs de longue date (Lewis, 1997) :

Patient : *Heureusement que j'ai ma femme, je vous le dis franchement.*

Épouse du patient : *Ben oui, parce que j'essaie de gérer un peu ce...*

Patient : *Sans elle, je crois qu'il y a des moments où...*

Épouse du patient : *Il abandonnerait un peu. (...)*

Sociologue : *Et vous pensez que vous allez toujours venir à deux ? Ou est-ce qu'au fur et à mesure...*

Épouse du patient : *Vous voulez dire que je vienne tout le temps avec lui ? Je viens tout le temps, tout le temps.*

Patient : *Oui, j'ai besoin de ma femme.*
Épouse du patient : *Ne serait-ce que d'aller chercher la pharmacie ou des choses comme ça, c'est bizarre, ce n'est pas qu'il est perdu, mais j'ai l'impression que oui, ça fait trop pour lui.*
(Homme, 71 ans, cancer de la prostate)

Dans ce cas, l'épouse assume une grande partie des responsabilités de la prise en charge. « Aidante prestataire », elle intervient directement pour effectuer des tâches et, « aidante gestionnaire », elle organise le dispositif d'aide autour de la personne malade (Andrieu et Grand, 2002), en gérant les prestataires de services d'aide.

On observe une forme de division du travail d'accompagnement entre les membres de la famille selon le lien de parenté et le degré de proximité (Gojard, Gramain et Weber, 2013). Les conjointes et les conjoints sont les plus présentes et présents. Elles/ils accompagnent la/le malade tout au long du processus d'inclusion. C'est, par exemple, le cas des patients pour qui l'intervention de l'époux a été déterminante dans la négociation du consentement :

Sociologue : *Mais là, ce jour-là où il y avait tous les papiers à signer, il était avec vous ?*
Patiente : *Oui, oui. Parce qu'à ce moment-là, je n'étais pas tellement en forme. Mais là, ça va.*
Sociologue : *D'accord. Donc c'est lui qui a lu les papiers et qui a décidé si c'était une bonne idée de le faire.*
Patiente : *Oui, et moi aussi, avec son accord.*
(Femme, 73 ans, cancer du sein)

La présence des **conjoint.e.s** s'inscrit dans le long terme, au quotidien. Il s'agit d'une présence et d'un travail continu, facilité par le fait qu'il n'y a plus, à cet âge, de frein lié à l'activité professionnelle :

elle s'occupe beaucoup de moi (...) elle suit. Je lui montre tout.

Raconte un patient de 72 ans, atteint de cancer de la prostate depuis 2 ans.

Le travail de soin et de présence au quotidien et dans la durée, ou *caregiving work*, prend une forme particulière dans la maladie chronique. Ce *chronic homework* (Mattingly, 2011) est fait de tâches pratiques, cognitives et émotionnelles quotidiennes auprès du malade atteint de cancer, qui constituent un soutien, une sollicitude, une surveillance sanitaire (Ferrand, 2019), une coordination de l'itinéraire thérapeutique et des intervenants, et une autoformation à l'expertise profane.

Ce rôle de formation autonome et de développement de l'expertise profane est parfois partagé par les enfants (et leurs conjointes et conjoints), qui interviennent dans la prise de décision en donnant un avis ou en sollicitant l'avis de professionnels de santé amis :

Sociologue : *Et vos enfants et votre femme, ils l'ont pris comment, votre décision de faire le protocole ?*
Patient : *Mon fils a des copains toubibs qui s'occupent du cœur, qui font l'opération du cœur.*
Sociologue : *Des cardiologues ?*
Patient : *Oui, qui sont cardiologues. Il leur a demandé et tout, ils ont dit : c'est bien. Non, ils ne sont pas...*
(Homme, 84 ans, cancer de la prostate)

Les enfants tiennent donc plutôt un rôle de conseil, plus ponctuel. Ils peuvent par exemple être présents en consultation :

[Cela se passe] très, très bien avec le docteur. J'ai un fils qui vient d'avoir 60 ans, je vais souvent avec lui, il pose mieux les questions que je ne pourrais le faire. Ils s'entendent très bien tous les deux d'ailleurs. Cela se passe très bien.

(Femme, 81 ans, cancer du sein)

Au final, c'est donc l'ensemble des attachements familiaux de proximité qui sont réactivés par l'inclusion du malade dans l'essai clinique.

Conclusion

À l'encontre des représentations communes concernant la tendance des malades du cancer âgés à vouloir se désengager des traitements, à souhaiter que les professionnels de santé les « laissent tranquilles », notre recherche montre que certains d'entre eux peuvent se saisir de l'inclusion dans une recherche clinique comme d'une « opportunité d'engagement » (Caradec, 2009) par laquelle la biomédecine leur permet de maintenir, voire de renforcer leurs attachements sociaux. Ce réaménagement des conditions de vie peut se lire comme une forme de « déprise biomédicalisée ». Comme l'ont souligné de nombreux chercheuses et chercheurs (Caradec, 2008 ; Meidani et Cavalli, 2019), le préfixe privatif du terme déprise ne doit en effet pas induire une compréhension uniquement

décliniste du concept. En accord avec cette réserve, il nous a semblé heuristique, d'en faire usage pour comprendre ce qui se joue dans la participation à une recherche clinique pour les malades âgés du cancer. Pour ce faire nous avons proposé une approche du concept travaillant autour de la notion de « prise ». Nous avons montré que, si l'essai est souvent accompagné d'un abandon de certaines activités et de relations sociales (« déprise »), il peut aussi être saisi par les malades comme une manière de réarranger leurs modalités d'interaction au monde (« reprise »). L'essai peut être une étape dans ce processus de réarrangement, qui entraîne un ralentissement des pratiques liées aux différents rôles sociaux, un « lâcher-prise » dans sa définition étroite. Une telle approche permet, selon nous, d'apporter un complément utile aux réflexions autour de la construction sociale de la catégorie de « personne âgée » en médecine. Dans ce domaine, c'est en effet l'âge biologique (corrélé à l'existence de comorbidités) qui est fréquemment mobilisé pour relativiser l'importance de l'âge chronologique des individus. Ce que montre, ici, l'exemple de la participation des sujets âgés à la recherche clinique, c'est qu'un travail autour de la notion de (dé)prise peut permettre de mettre aussi l'accent sur les différences qui peuvent exister entre l'âge civil et l'âge social des malades. C'est tout l'enjeu du dialogue interdisciplinaire que la notion de déprise rend possible autour de l'appréhension de l'âge dans le domaine sanitaire et social.

RÉFÉRENCES

- Alessandrin, A. (2019). Vieillir LGBT / Vieillir T : la valeur heuristique du concept de la déprise. Dans A. Meidani et S. Cavalli (dir.) (2019). *Figures du vieillir et formes de déprise* (pp. 327-347). Toulouse : Eres. <https://doi.org/10.3917/eres.meida.2019.01.0327>
- Andrieu, S. et Grand, A. (2002). Place de l'aidant informel. *Gérontologie et société*, 25(103), 187-193. <https://doi.org/10.3917/gs.103.0187>
- Ansoborlo, M., Balzano, V., Sauger, C., Dardaine, V., Heitzmann, P., Lecomte, T. et Dorval, E. (2020). Impact de la mise en place du dispositif d'évaluation oncogériatrique sur le taux de proposition de chimiothérapie adjuvante, chez les patients âgés opérés d'un cancer du côlon. *Le journal d'oncogériatrie*, 11(1), 5-9. En ligne : https://oncocentre.org/wp-content/uploads/200318-Article_CTA_in_press-1.pdf
- Balducci, L. (2000). Geriatric oncology: challenges for the new century. *European Journal of Cancer*, 36(14), 1741-54. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(00\)00169-6](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(00)00169-6)
- Bourdelaïs, P. (1993). *L'âge de la vieillesse*. Paris : Odile Jacob.
- Braverman, L. (2019). La sexualité des hommes après un cancer de la prostate: âge, genre et pouvoir. *Sciences sociales et santé*, 37(3), 5-30. <https://doi.org/10.1684/sss.2019.0146>
- Bungener, M. et Le Galès, C. (2015). *Préserver ce qui importe. Les capacités dans l'accompagnement à domicile*. Rennes : PUR.
- Bretonnière, S. (2016). Autonomie performative et espace des subjectivités en oncologie. Dans B. Derbez, N. Hamarat, et H. Marche (dir.). *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (pp. 27-40). Toulouse : Erès.
- Brives, C. (2013). Identifying ontologies in a clinical trial. *Social Studies of Science*. (Sage UK: London, England). <https://doi.org/10.1177/0306312712472406>
- Cambrosio, A. et Keating, P. (2003). Qu'est-ce quela biomédecine ? Repères socio-historiques. *Médecine/sciences*, 12(19), 1280-1287. <https://doi.org/10.1051/medsci/200319121280>
- Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et Société*, (52) 11-37. <https://doi.org/10.3917/rs.052.0011>
- Caradec, V. (2008). Vieillir au grand âge. *Recherches en soins infirmiers*, (94), 28-41. <https://doi.org/10.3917/rsi.094.0028>
- Caradec, V. (2009). L'expérience sociale du vieillissement. *Idées économiques et sociales*, 3(157), 38-45. <https://doi.org/10.3917/idee.157.0038>
- Caradec, V. et Chamahian, A. (2017). The épreuve of ageing with Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 37, 935-960. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000167>
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Clément, S. et Mantovani, J. (1999). Les déprises en fin de parcours de vie. *Gérontologie et société*, 22(90), 95-108. <https://doi.org/10.3917/gs.090.009>
- Denson, A.C. et Mahipal, A. (2014). Participation of the elderly population in clinical trials: barriers and solutions. *Cancer Control*, 21(3), 209-14. <https://doi.org/10.1177/107327481402100305>
- Derbez, B. (2021). Devenir sujet de recherche. L'expérience des malades du cancer en essai clinique. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

Auteurs

- Druhle, M. et Clément, S. (1998). Enjeux et formes de la médicalisation. Une approche globale au cas de la gérontologie. Dans P. Aiach et D. Fassin (dir.), *L'ère de la médicalisation* (pp. 69-96). Paris : Economica.
- Ferrand, A. (2019). La surveillance relationnelle de la santé. Du soupçon au soutien: les réactions face à un proche qui ne se soigne pas. *Revue française des affaires sociales*, (1), 39-53.
- Goldwasser, F. (2010). La décision médicale en cas de cancer incurable. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique*, tome 3, (pp. 323-341). Toulouse : Érès.
- Hagège, M., Canoui-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>
- Hart, R. I., Cameron, D. A., Cowie, F. J., Harden, J., Heaney, N. B., Rankin, D., ... Lawton, J. (2020). The challenges of making informed decisions about treatment and trial participation following a cancer diagnosis: A qualitative study involving adolescents and young adults with cancer and their caregivers. *BMC Health Services Research*, 20(1), 25. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4851-1>
- Hurria, A., Levit, L. A., Dale, W., Mohile, S. G. et Muss, H. B. (2015). Improving the Evidence Base for Treating Older Adults With Cancer: American Society of Clinical Oncology Statement. *Journal of Clinical Oncology*, 33(32), 3826–33. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0319>
- Institut National du cancer. (2014)
- Institut National du cancer. (2017). *Les cancers en France*, Rapport. Repéré à : http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france consulté le 10/12/20.
- Institut National du cancer. (2020). *Évolution des inclusions de patients âgés de 75 ans et plus dans un essai clinique*. Repéré à : <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-Indicateurs/Prise-en-charge/ONCOG/Evolution-des-inclusions-de-patients-ages-de-75-ans-et-plus-dans-un-essai-clinique#graphique>, consulté le 16 décembre 2020.
- Lewis, J. (1997). Gender and Welfare Regimes: Further Thoughts, Social Politics. *International Studies in Gender, State & Society*, 4(2), July,160-177.
- Ligue contre le cancer. (2017). *Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité. Rapport de l'observatoire sociétal des cancers*. Repéré à : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02114321/> Consulté le 20/12/2020.
- Luhman, N. (2006). *La Confiance. Un mécanisme de réduction de la complexité sociale*. Paris : Economica,
- Mattingly, C., et al. (2011). Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare. *Cult Med Psychiatry*, (35), 347–375. <https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>
- Meidani, A. (2015). À l'intersection du public et du privé : la médicalisation du grand âge à travers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce. Dans A. Meidani, E. Legrand et B. Jacques (dir.), *La santé du public à l'intime* (pp. 37-54). Paris : EHESP.
- Meidani, A. et Cavalli, S. (2018). Vivre le vieillir : autour du concept de déprise. *Gérontologie et société*, 155(40), 9-23. <https://doi.org/10.3917/g1.155.0009>
- Meidani, A. et Cavalli, S. (dir.) (2019). *Figures du vieillir et formes de déprise*. Toulouse : Eres.
- Scher, KS. et Hurria, A. (2012). Under-representation of older adults in cancer registration trials: known problem, little progress. *Journal Clinical Oncology*, 10(30), 2036-8. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.6727>
- Sifer-Rivière, L, Girre, V., Gisselbrecht, M. et Saint-Jean, O. (2010). Physicians' perceptions of cancer care for elderly patients: a qualitative sociological study based on a pilot geriatric oncology program. *Crit Rev Oncol Hematol*. 75(1), 58-69. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.04.001>
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., et Wiener, C. (1985). *Social organization of medical work*. Chicago, IL : University of Chicago Press.
- Watts, G. (2012). Why the exclusion of older people from clinical research must stop. *British Medical Journal*, 344, e3445. <https://doi.org/10.1136/bmj.e3445>
- Gojard, S., Gramain, A. et Weber, F. (dir.) (2003). *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris : La Découverte.

E-mails auteurs

bderbez@gmail.com
meoin.hagege@u-pec.fr

Annexe

Description synthétique de l'échantillon des malades interviewés

Sexe	Âge	Profession	Type de cancer	Nombre d'années au diagnostic	Pseudonyme
Homme	84	Photographe	Prostate	22	
Homme	71	Boucher Formateur	Prostate	11	M. B
Homme	77	Manutentionnaire	Colon	1	
Homme	76	Ingénieur militaire	Prostate	14	M. A
Homme	86	Général armée air	Prostate	23	
Homme	72	Chauffagiste retraité	Prostate	2	M. H
Homme	80	Haut fonctionnaire	Prostate	2	
Homme	86	Employé bureau (transports)	Prostate	1	
Homme	74	Employé bureau (gendarmerie)	Prostate	4	
Homme	76	Officier dans l'armée puis vente défense	Prostate	10	M. C
Femme	74	Secrétaire	Sein	14	Mme. I
Femme	81	Photographe	Sein	6	
Femme	73	Très peu travaillé. Mariée à consultant en management	Sein	<1	Mme D
Femme	71	Secrétaire	Sein	<1	Mme G
Femme	73	Employée de banque	Sein	<1	
Femme	75	Nourrice	Sein	<1	Mme F
Homme	72	Ingénieur	Poumon	<1	
Femme	81	Gardiennne	Sein	12	Mme E
Homme	75	Policier inspecteur	Poumon	25	
homme	70	Conducteur de travaux	Plèvre	<1	
Homme	74	Mécanicien	Colon	<1	
Femme	70	Technicienne de laboratoire	Poumon	1	
Homme	71	Donnée manquante	Prostate puis Plèvre	4 puis 1	
Homme	77	Police judiciaire et financière	Poumon	<1	
Homme	84	Donnée manquante	Vessie puis Poumon	8	