



HAL
open science

Étude de l'empowerment du patient en oncogériatrie : quels sont les besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer ?

Cynthia Denis

► To cite this version:

Cynthia Denis. Étude de l'empowerment du patient en oncogériatrie : quels sont les besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer ?. Ethique. 2020. dumas-03231941

HAL Id: dumas-03231941

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03231941>

Submitted on 25 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



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

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source.

Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10



Université de Paris

Faculté de médecine

Laboratoire d'Ethique médicale et médecine légale

Année 2020

N° 2020M2REM03

Etude de l'empowerment du patient en oncogériatrie :

*Quels sont les besoins des personnes âgées
atteintes d'un cancer ?*

Par Cynthia Denis

Mémoire de Master 2 de Recherche en éthique médicale

Dirigé par Professeure Marie-France Mamzer et Professeure
Elena Paillaud

Présenté et soutenu publiquement le 05 octobre 2020

Devant un jury composé de :

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Marie MICHON, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur



Empowerment du patient en oncogériatrie : quels sont les besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer ?

Discipline :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Résumé :

L'empowerment du patient émerge dans un contexte de démocratie sanitaire, encouragé par les politiques de santé, et se développe au travers de l'horizontalisation de la relation médecin-malade, et des patients experts. Il s'agit d'un processus basé sur la prise de conscience des rapports de domination intégrés et la lutte pour s'en libérer. L'oncogériatrie est une discipline médicale spécialisée dans la prise en charge des patients âgés de plus de 75 ans atteints d'un cancer. Cette population présente plusieurs facteurs de risque de vulnérabilité face au cancer nécessitant une prise en charge adaptée. En oncogériatrie le patient peut se sentir soumis au médecin, au cancer et à la société.

Nous avons utilisé la méthode de la théorie ancrée pour conduire une étude qualitative auprès de personnes âgées de plus de 75 ans et atteintes d'un cancer pour explorer la pertinence du concept d'empowerment dans cette population.

Six des sept participants déclaraient de soumettre à l'avis du médecin, par habitude ancrée du patriarcat, et par absence d'alternative. Un patient décrivait les rapports hiérarchiques comme structurants et permettant la survie. La conscience des rapports de domination dans la relation médecin-malade n'était majoritairement pas accompagnée d'un besoin de s'en affranchir. Les patients exprimaient le besoin de relations positives avec l'équipe soignante, le souhait de ne pas souffrir, et de maintenir leur vie comme elle l'est (conserver leurs activités et leur domicile). Enfin, le vieillissement en tant que retrait progressif de la vie sociale vers la vie domestique va à l'encontre de la dimension communautaire de l'empowerment.

En conclusion, nos résultats suggèrent que l'empowerment du patient n'est pas un cadre d'étude du vécu du cancer correspondant aux besoins des personnes âgées. Nous préférons utiliser l'expérience des patients comme révélateur des besoins de cette population afin de développer des outils permettant d'améliorer leur prise en charge.

Mots clefs : [Oncologie / Oncologie médicale / Gériatrie / Oncogériatrie / Empowerment / Relation médecin-malade / Gérontologie / Pouvoir d'agir / Démocratie sanitaire]

Patient empowerment in oncogeriatrics: what do elderly with cancer need?

Abstract :

Patient empowerment emerges in a context of health democracy, encouraged by health policies, and developed through the horizontalization of the doctor-patient relationship and expert patients. It is a process based on the awareness of integrated relationships of domination and the struggle to free oneself from them. Oncogeriatrics is a medical discipline specialised in the care of patients over 75 years of age with cancer. This population presents several risk factors of vulnerability when facing cancer that require adapted management. In oncogeriatrics, the patient may feel subject to the doctor, the cancer and society.

We used the grounded theory method to conduct a qualitative study of people over 75 years of age with cancer to explore the relevance of the concept of empowerment in this population.

Six of the seven participants stated that they would submit to the doctor's advice because of an ingrained habit of patriarchy and a lack of alternatives. One patient described hierarchical relationships as structuring and enabling survival. Awareness of dominance in the doctor-patient relationship was not, for the most participants, accompanied by a need to free oneself from it. Patients expressed the need for positive relationships with the health care team, the wish not to suffer, and to maintain their life as it is (keeping their activities and their home). Finally, ageing as a gradual withdrawal from social life to domestic life runs counter to the community dimension of empowerment.

In conclusion, our results suggest that patient empowerment is not a framework for studying the cancer experience that corresponds to the needs of the elderly. We prefer to use the patient's experience as an indicator of the needs of this population to develop tools to improve their care.

Keywords: [Medical oncology / Geriatrics / Empowerment / Patient-physician relationship / Health democracy]

Remerciements

A Marie-France Mamzer pour votre écoute, votre accompagnement, et votre accueil au sein du laboratoire. Cette année m'a été très enrichissante grâce à vos enseignements.

A Elena Paillaud pour votre enseignement en oncogériatrie, votre soutien dans ce projet de recherche, et l'accueil dans votre service. Votre vision de l'oncogériatrie a marqué ma pratique d'oncologue.

A l'équipe d'enseignants du master pour votre disponibilité et la richesse de vos enseignements.

A tous les patients qui ont participé à mon étude, merci pour votre temps et votre partage d'expérience, vous avez su me révéler une perspective de la vie avec le cancer jusque-là obscure.

Merci à tous les collègues du master pour cette merveilleuse année, nos discussions, notre solidarité, notre compagnonnage.

Merci à Sandrine pour notre échange si précieux. Je serai toujours émerveillée par ton parcours.

Merci à mes amis pour votre soutien indéfectible tout au long de mes études, et l'amour dont vous me comblez.

Merci à Anne-Lise, Cédric, Claire, Julie, et Roxane cette année a été si belle grâce à vous.

A Benjamin, merci pour tout

Liste des principales abréviations

ACP : Approche centrée sur la personne

APHP : Assistance publique hôpitaux de Paris

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAS : Haute autorité de santé

IDH : Indice de développement humain

PIB : Produit intérieur brut

MIPPA : Mesure d'indices psychosociologiques de pouvoir d'agir

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

UCOG : unité de coordination en oncogériatrie

Sommaire

REMERCIEMENTS	3
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION.....	7
PREMIERE PARTIE : CONTEXTE.....	9
CHAPITRE 1 : L'EMPOWERMENT	9
EMERGENCE DE L'EMPOWERMENT	9
UN CONCEPT DE PSYCHOLOGIE COMMUNAUTAIRE	10
UN CONCEPT DE PEDAGOGIE ACTIVE.....	12
UN CONCEPT ECONOMIQUE DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE.....	13
EXISTE-T-IL UNE TRADUCTION EN FRANÇAIS DU TERME EMPOWERMENT ?	15
CHAPITRE 2 : LA VIEILLESSE	16
REPRESENTATIONS DE LA VIEILLESSE : L'APPROCHE SOCIALE NECESSAIRE A L'APPROCHE BIOMEDICALE	16
Représentations de la vieillesse :	16
La retraite :	18
THEORIES DE GERONTOLOGIE SOCIALE : DEPRISE, ACTIVITE ET DESENGAGEMENT	20
CONCLUSION :	22
CHAPITRE 3 : L'EMPOWERMENT DU PATIENT	23
QU'EST-CE QUE L'EMPOWERMENT DU PATIENT ?	23
Patient expert :	24
Promotion de la santé :	26
Education thérapeutique :	27
LES LIMITES DU CONCEPT D'EMPOWERMENT DU PATIENT :	28
L'ONCOGERIATRIE :	28
Une prise en charge globale et multidisciplinaire	30
L'empowerment en oncogériatrie ?	31
CREATION D'UN QUESTIONNAIRE D'EMPOWERMENT : L'EXEMPLE DU MIPPA (MESURE D'INDICES PSYCHOSOCIOLOGIQUES DU POUVOIR D'AGIR)	31
DEUXIEME PARTIE : ETUDE EXPLORATOIRE DE L'EMPOWERMENT EN ONCOGERIATRIE.....	33
CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE.....	33
CHAPITRE 2 : HYPOTHESES.....	33
CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	34
OBJECTIF	34
MATERIEL.....	34

METHODOLOGIE	34
LIEU D'EXPERIMENTATION	37
MODALITE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	37
INFORMATION ET CONSENTEMENT	37
MODALITES DE TRAITEMENT DE L'INFORMATION ET RESPECT DES DISPOSITIONS REGLEMENTAIRES	37
CHAPITRE 3 : RESULTATS	38
DESCRIPTION DE LA COHORTE :	38
ANALYSE CATEGORIELLE :	40
Les besoins des personnes âgées :	40
Représentation de la maladie et des soins :	45
Représentations de la vieillesse :	51
ANALYSE THEMATIQUE :	55
La relation médecin-malade :	55
Représentation de la maladie :	56
Représentations de la vieillesse :	58
Les rapports de pouvoir :	59
<u>TROISIEME PARTIE : DISCUSSION</u>	<u>62</u>
CHAPITRE 1 : DISCUSSION SUR L'EMPOWERMENT DU PATIENT	62
CHAPITRE 2 : DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE	64
CHAPITRE 3 : DISCUSSION DES RESULTATS	66
Rapport à la maladie	66
Rapport à la vieillesse	67
CHAPITRE 4 : DISCUSSION SUR LE MIPPA ADAPTE AUX PERSONNES AGEES ATTEINTES D'UN CANCER	69
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>71</u>
<u>ANNEXES.....</u>	<u>72</u>
ANNEXE 1 : MIPPA VERSION 5	72
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN PREMIERE VERSION :	74
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN REVISE :	75
ANNEXE 4 : LETTRE D'INFORMATION	76
ANNEXE 5 : AVIS DU COMITE D'ETHIQUE CERAPHA.5	80
ANNEXE 6 : EXTRAIT DE L'ENTRETIEN DE BARNABE	80
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>82</u>

Introduction

Au cours de ma formation d'oncologue médical, je me suis souvent interrogée sur la relation entre le médecin et le malade, la qualité de l'information échangée, ainsi que sur les conséquences sur la vie des patients des traitements proposés. La haute technicité de cette spécialité fait que la formation théorique et pratique sont principalement centrées sur les aspects biomédicaux, et l'apprentissage de l'humanité dans le soin est trop souvent délaissé.

A l'hôpital et en tant que soignante, j'ai été frappée par la diversité des pratiques et des degrés de réflexion des médecins sur nos paroles et nos actions. J'ai été déconcertée du désintérêt de certains médecins à l'égard des personnes âgées, alors même que cette population représente plus de 50% de leur patientèle. J'ai observé que les médecins non sensibilisés à l'oncogériatrie ont tendance à traiter ces patients comme les patients plus jeunes (parfois à tort, parfois à raison) ou au contraire, de préconiser d'emblée des traitements de supports seuls, constituant une probable perte de chance pour ces malades. Les raisons invoquées pour justifier de ne pas proposer de traitement contre le cancer ne sont souvent pas scientifiques, mais plutôt sociales. La discrimination basée sur l'âge est présente même dans le milieu médical et cette problématique doit être explorée. Comment prendre en charge au mieux les personnes âgées atteintes d'un cancer ? La prise en charge est-elle si spécifique à cette population ? Existe-t-il une prise en charge personnalisée pour ces malades ? Quels sont les besoins des personnes âgées pour faire face au cancer ? Leur posons-nous la question ? Les écoutons-nous vraiment ?

Mon intérêt pour l'oncogériatrie venait probablement de ce besoin de remettre l'humain au cœur du soin. Je souhaitais réaliser un travail de recherche en éthique en lien avec l'oncogériatrie, selon une perspective positive. C'est ainsi que nous avons décidé, avec les Professeures Mamzer et Paillaud, de travailler le lien entre empowerment du patient et oncogériatrie.

Alors que je rédige ce mémoire, le monde fait face à une pandémie d'infection à un coronavirus. Dans les premiers jours de l'épidémie, je me suis portée volontaire auprès de mon centre hospitalier et j'ai participé à la prise en charge des malades en réanimation médicale. Mon sujet de recherche me paraissait alors à la fois aussi futile que déconnecté de la réalité. Les semaines ont passé, et nous savons maintenant que la moitié des personnes

décédées de cette maladie sont des résidents d'EHPAD, dont nous avons limité l'accès aux soins, qui ont été privés de visite durant des mois, et privés de funérailles.

Aujourd'hui, je crois qu'interroger, écouter, et recueillir l'avis des personnes âgées malades sur la manière dont elles souhaitent mener leurs vies est un enjeu majeur.

Simone de Beauvoir éclaire très justement l'objet de cette réflexion, dans son essai *La Vieillesse*, elle explique : « Quand je dis que je travaille à un essai sur la vieillesse, le plus souvent on s'exclame : 'quelle idée ! Mais vous n'êtes pas vieille ! Quel sujet triste...' Voilà exactement pourquoi j'écris ce livre : pour briser la conspiration du silence. A l'égard des personnes âgées, la société est non seulement coupable, mais criminelle. [...] Devant l'image que les vieilles gens nous proposent de notre avenir, nous demeurons incrédules ; une voix en nous murmure absurdement que *ça* ne nous arrivera pas : ce ne sera plus nous quand *ça* arrivera. Avant qu'elle ne fonde sur nous, la vieillesse est une chose qui ne concerne que les autres. Ainsi peut-on comprendre que la société réussisse à nous détourner de voir dans les vieilles gens nos semblables. C'est l'exploitation des travailleurs, c'est l'atomisation de la société, c'est la misère d'une culture réservée à un mandarinat qui aboutissent à des vieillesse déshumanisées. Elles montrent que tout est à reprendre, dès le départ» (1)

Première partie : Contexte

Chapitre 1 : l'empowerment

L'empowerment est un concept travaillé dans l'urbanisme, l'intervention sociale, l'éducation, la politique, le management... ce qui explique sa polysémie. De manière générale, il s'agit de la capacité des personnes à exercer un contrôle sur ce qui est important pour elles dans la vie. Il existe autant de définitions de l'empowerment que de domaines dans lesquels il est étudié, et une multitude de méthodes d'évaluation.

En santé, l'empowerment du patient s'inscrit dans le cadre de la démocratie sanitaire (2) et de la littératie en santé, et a été notamment étudié dans le domaine de la promotion de la santé. Nous verrons dans la première partie de ce mémoire les définitions et les origines du concept d'empowerment, en l'étudiant sous trois de ses aspects fondamentaux : la psychologie, la pédagogie et la politique.

Emergence de l'empowerment

Le concept d'empowerment apparaît dans les années 1960 aux Etats-Unis d'Amérique, dans le contexte de grands mouvements sociaux et politiques de revendication des droits civiques par la communauté afro-américaine (3) et de militantisme féministe (4). L'écrivain américain James Baldwin nous permet d'illustrer le processus d'empowerment au travers de la lutte pour les droits civiques des noirs américains (5). Il grandit à Harlem dans une société ségrégationniste, et réalise très tôt les nœuds du racisme dans la société américaine. A vingt ans, inquiet pour sa vie, il fuit en France pour, dit-il « pouvoir respirer ». Il raconte « il m'a fallu beaucoup d'années pour vomir toutes les saletés qu'on m'avait enseignées sur moi-même » c'est-à-dire rejeter le poison idéologique qui le rendait malade. Il base son propos sur l'analyse des rapports de pouvoir au sein de la société : « « La société tient par le besoin que nous avons d'elle ; nous la maintenons par la légende, le mythe, la coercition, sans elle nous avons peur d'être projetés dans le vide, ce vide où sont cachées, comme la Terre avant le Verbe, les fondations de la société. [...] N'oublions pas que l'opprimé et l'opresseur sont liés au sein de la même société ; ils acceptent les mêmes critères, ils partagent les mêmes

croyances, ils dépendent tous deux de la même réalité. » (6) Il critique les idéologies cachées dans les discours communs, et défend que le racisme ne soit pas une question de couleur de peau, mais de rapports sociaux, des pressions sociales, exercées par les hommes blancs sur les autres : les personnes noires, les femmes, les homosexuels. Mais cet enfermement n'est pas que psychologique, il est aussi politique. Militant engagé et pacifiste, ami de Malcolm X et Martin Luther King, James Baldwin explique qu'il faut comprendre les rapports de domination intégrés, nous oppressant, imposés par la classe dominante, et se libérer de cette emprise, c'est là notre devoir et la condition de notre liberté.

Un concept de psychologie communautaire

L'étude de la santé mentale dans une optique communautaire a pour idées fondatrices d'une part d'intégrer les facteurs environnementaux dans la compréhension et la prise en charge des problèmes de santé mentale, et d'autre part la remise en question de la relation dominant/dominé entre le psychologue et le patient (7).

Cette discipline est donc la rencontre de la psychologie et du social : il s'agit d'étudier les conséquences de l'intériorisation par les individus et les communautés des normes et règles sociales. La psychologie communautaire s'intéresse préférentiellement aux populations marginalisées, évoluant dans un environnement incapacitant c'est-à-dire ayant peu d'accès et de ressources de santé, d'éducation, de logements. Le champ d'intérêt principal de la psychologie communautaire est l'empowerment. L'empowerment peut donc être vu au niveau individuel, comme une prise de contrôle sur sa propre destinée, ou au niveau collectif, comme une revendication de pouvoir politique. L'empowerment communautaire associe les deux approches.

Julian Rappaport, professeur américain en psychologie sociale travaille la question de l'empowerment et en dégage deux caractéristiques essentielles : l'empowerment est universel car bénéfique à tous, particulièrement aux minorités, et ne peut s'exercer que dans des conditions de pouvoir partagé, c'est-à-dire si les individus ont un réel pouvoir d'action sur leur environnement (8). Pour l'auteur, la narration crée du sens, une histoire et une identité. Les histoires contées ont des influences réciproques entre les individus, les communautés et les organisations et ont un réel impact sur la construction de nos identités ainsi que sur nos comportements (9). Rappaport et Zimmerman (1988) décrivent l'empowerment comme la

capacité des individus à acquérir du pouvoir socialement, politiquement, économiquement et psychologiquement, au travers de l'accès à l'information, à la connaissance et aux compétences, la prise de décision, l'efficacité personnelle, la participation communautaire et le contrôle perçu (10). L'empowerment est aussi étudié comme un marqueur de bien-être des individus, car il permet d'étudier à la fois les aspects subjectifs individuels et les conditions objectives collectives, nous y reviendrons plus tard dans notre exposé (11).

L'empowerment est repris au Québec, sous le terme d'appropriation du pouvoir (12). Il s'agit de la capacité pour une personne ou une communauté d'exercer un pouvoir c'est-à-dire de choisir librement (donc en présence d'alternatives), de transformer son choix en une décision (donc avoir les moyens d'analyser les différentes options) et d'agir en fonction de sa décision (donc se responsabiliser et être prêt à assumer les conséquences de ses choix). Yann Le Bossé et Francine Dufort définissent l'empowerment comme « un processus caractérisé par l'exercice d'un plus grand contrôle sur l'atteinte d'objectifs importants pour une personne, une organisation ou une communauté » (13). Après une analyse approfondie de la littérature ils dégagent quatre composantes du concept d'empowerment (7) : tout d'abord l'empowerment recouvre des caractéristiques individuelles telles que le sentiment de compétence personnelle, la prise de conscience, la motivation à l'action, l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle. L'empowerment naît le plus souvent d'une crise individuelle ou collective vécue comme une menace. Ensuite l'empowerment nécessite la mise en action : le va-et-vient permanent entre la conscience critique et l'action est au cœur de ce concept, elles s'enrichissent mutuellement. L'empowerment ne se développe qu'en relation avec l'environnement, c'est en travaillant le contexte social que l'on peut réaliser une étude pertinente de l'empowerment. Enfin, l'empowerment est un processus c'est-à-dire un mouvement dynamique « par un jeu d'interaction continue, la pratique entraîne de nouveaux apprentissages qui eux-mêmes entraînent une prise de conscience et de nouvelles opportunités d'action, etc » (12). Le processus contient trois dimensions fondamentales : la conscience critique, l'action et la tension conflictuelle créatrice. La conscience critique se développe sous trois aspects : la conscience collective, par exemple je ne suis pas le seul malade avec ces difficultés, la conscience sociale, par exemple mes difficultés sont en partie liées à l'organisation du système de santé et la conscience politique, par exemple la solution passe par une refonte plus globale du système de soin.

Un concept de pédagogie active

Paolo Freire naît au Brésil dans une famille de classe moyenne (14). En parallèle de ses études en droit, il lit de nombreux ouvrages de sciences humaines : de pédagogie, de philosophie, de sociologie. Il est marqué par la pensée marxiste (15). Son premier emploi dans l'aide sociale le met en contact avec des travailleurs pauvres et analphabètes ce qui fera germer dans son esprit sa dialectique sur la pédagogie des opprimés. Il développe par la suite un programme d'alphabétisation des paysans dans le nord-est du pays.(16)

Son ouvrage « Pédagogie des opprimés » a été écrit au temps de la décolonisation, ce qui a largement influencé son écriture, et décrit les volontés de développement humain individuels (17). Pour l'auteur, la libération commence par un processus d'analyse de l'intériorisation de la colonisation. Ainsi il insiste sur la conscientisation, c'est-à-dire la prise de conscience par les individus des relations de pouvoirs dans lesquelles ils sont intriqués. Lors de la levée des rapports de domination, par exemple durant la décolonisation, ceux-ci restent présents au travers des institutions rigides et identiques, et le peuple reste sous influence, malgré l'abrogation officielle de la colonisation. Ces processus intériorisés de domination font que l'individu ne connaît pas son potentiel, et ne croit pas à sa possibilité de changement, d'évolution, de progrès. La pédagogie des opprimés offre une littérature critique (18) qui permet de libérer l'individu des pressions subies. Freire développe deux mouvements constituant la pédagogie critique : le premier est de reconnaître que l'oppression existe et analyser ses déterminants, le second est de reconnaître que les individus peuvent s'en libérer par l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'action. Ainsi nous devons apprendre à identifier les mécanismes d'oppression qui nous gouvernent, qu'ils soient sociologiques, financiers, psychologiques ou autres, et lutter contre eux, car l'oppression nous déshumanise. Pour Freire « être humain c'est avoir le contrôle total sur ce que nous faisons, ce que nous pensons, ce que nous voulons devenir », c'est une question d'auto-détermination. On voit ici l'influence du marxisme, sur la lutte contre l'aliénation qui réduit l'humain.

Freire crée par la suite un mouvement d'éducation populaire, basé sur l'ouvrage « conscientisation et révolution »(19). L'ouvrage se base sur une critique de la 'banking education', forme de pédagogie consistant à délivrer une information aux élèves, alors bloqués dans une attitude passive, méthode qu'il considère comme non démocratique. Pour lui, « personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde. ». Le but des processus de conscientisation et de pédagogie est

de transformer la réalité, au niveau individuel et collectif par la réflexion critique et la praxis, au sens aristotélicien du terme.

La pédagogie selon Freire n'est pas une incitation à l'activisme et à la révolution, c'est une incitation au dialogue, et l'enseignant doit se montrer non directif. En effet, instaurer un dialogue directif ne serait qu'un dévoiement du concept, et nuirait à la libération de la conscience individuelle et collective. Ainsi « l'étude de la pensée du peuple ne doit pas être faite sans le peuple, mais avec lui, en tant que créateur de sa propre pensée » (15). Son œuvre aura une influence considérable sur les mouvements féministes sud-américains (22).

Un concept économique de mesure de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept né dans les années 1960 pour étudier le bien-être des populations, notamment en santé publique (23). Elle est très complexe à définir et revêt des aspects objectifs (exemple : conditions et niveaux de vie, état de santé, etc) et des aspects subjectifs (satisfaction, bonheur, bien être, etc). De même on considère qu'elle possède trois dimensions : physique (état fonctionnel) mental (santé psychique) et social (ressources sociales). Cette notion n'a pas de définition consensuelle, et il existe des centaines de méthodes de mesure de la qualité de vie. En santé il s'agit de la *Health related quality of life* ou qualité de vie reliée à la santé, connaissant pléthore de mesures : globales ou spécifiques d'une maladie, d'un handicap, d'une population etc...

Jusqu'aux années 2008, le PIB (produit intérieur brut) était considéré comme l'indicateur de progrès social par l'OCDE (organisation de coopération et de développement économique) (24). L'idée principale était que le bien-être des populations pouvait se mesurer par les conditions matérielles collectives auxquelles elles avaient accès. De nombreuses critiques s'élevaient contre ce marqueur depuis des années : il ne permet pas d'étudier les facteurs sociaux, environnementaux et même économiques des individus.

Les premiers travaux d'Amartya Sen, prix Nobel d'économie pour son travail sur bien-être et le développement humain (25), portent sur les mécanismes de la famine ayant dévasté le Bengale en 1943 provoquant plus de trois millions de morts : il constate que la production de nourriture était supérieure cette année-là vis-à-vis des précédentes, la cause de la famine n'est donc pas le manque de nourriture. En réalité de nombreux facteurs économiques et sociaux se

cumulaient provoquant cette catastrophe : augmentation du chômage, chute des salaires, augmentation du prix de la nourriture... Il en conclut que les facteurs environnementaux ont une importance majeure sur la vie des individus et développe une approche par capacités, c'est-à-dire les capacités d'un individu de pouvoir choisir sa vie, par exemple l'accès à l'éducation, au logement, au crédit etc. C'est une approche par liberté positive, il considère que l'égalité des moyens, au sens rawlsien, ne peut se réaliser que dans le travail et l'attention aux capacités vraies donc aux conditions permettant de réaliser une égalité effective. La réflexion sur les capacités permet de prendre compte le contexte et de mettre les actions sociales au sein des processus d'émancipation collectifs. Ses travaux aboutissent à la création de l'IDH (indice de développement humain), permettant d'étudier la santé, l'éducation et les ressources monétaires des populations, remplaçant l'analyse par le PIB (26). Son travail s'étend aux inégalités entre les sexes, son article « More than 100 million women are missing » explique les causes de la surmortalité féminine en Asie (27).

Martha Nussbaum, philosophe américaine, reprend le concept de capacités de Sen et souhaite démontrer l'utilité et la mise en œuvre possible de cette contre-théorie du PIB (28). L'idée principale est qu'il faut s'intéresser aux conditions environnementales pour rendre le monde plus juste. Rendre le monde plus juste implique de se demander : « qu'est-ce que cette personne est capable d'être et de faire ? » puis d'analyser les conditions nécessaires à la réalisation de son plein potentiel (29). Elle propose une liste de dix capacités internes, sociales économiques et politiques permettant aux individus de se développer, et sur lesquelles les politiques de développement humain devraient reposer. Il s'agit par exemple de la santé du corps, de l'intégrité du corps, de la capacité de rêver, penser et imaginer, le contrôle sur son environnement etc... Cette philosophie touche à l'universel car elle l'étend à tout le genre humain : les femmes, les handicaps, la vieillesse, mais aussi à tout le biologique, incluant les animaux.

Un exemple travaillé par Martha Nussbaum sur l'éducation des filles dans les régions pauvres de l'Inde peut nous aider à illustrer le concept de capacités : l'éducation peut être gratuite et même obligatoire, mais pour que tous les enfants aillent à l'école il faut que les parents puissent se passer du travail des enfants au niveau domestique ou agricole. Un travail social par capacité est de mettre en place un repas gratuit à l'école : le repas économisé par la famille favorise le choix d'envoyer son enfant à l'école, et permet l'éducation de toute la population, y compris les jeunes filles.

Existe-t-il une traduction en français du terme empowerment ?

Le terme d'empowerment provient de la racine anglaise « power » signifiant pouvoir. Cette notion implique plusieurs types de pouvoirs : le pouvoir d'agir, de faire, mais aussi le pouvoir de décider, de prendre en main sa destinée. L'empowerment désigne à la fois un processus et ses résultats aux niveaux individuel, collectif et politique.

La littérature abonde de traductions en langue française : par exemple l'avis de l'OMS émis en 2006 sur l'efficacité de l'empowerment du patient pour l'amélioration de la santé, et traduit par l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé de Bretagne, utilise le terme d'autonomisation (30). Cependant cette traduction fait disparaître le rapport de force et le décrit comme une autonomie obtenue. D'autres traductions comme capacitation et le néologisme 'empouvoirisation' ont été parfois utilisées, mais n'ont pas été généralisées. Au Québec les notions de pouvoir d'agir et de puissance d'agir sont principalement utilisées, on peut cependant déplorer la disparition des processus collectifs et politiques dans ces termes (13). En France l'émancipation est souvent proposée comme traduction (31). Littéralement, il s'agit de sortir de la main qui vous tient, qui vous prend, qui vous retient. On y trouve la notion de prise en charge de sa propre destinée, mais le pouvoir et la relation de domination disparaissent avec ce terme.

Il n'existe donc pas de traduction française de l'empowerment qui soit fixe et consensuelle, mais cela n'entrave pas sa transposition. En France l'empowerment se traduirait dans le concept de développement social (32). On notera enfin l'efficace traduction espagnole 'empoderamiento' présent dans le militantisme féministe pour les actions sociales critiques développées en Amérique latine (22).

S'il n'existe pas de traduction satisfaisante, c'est peut-être à cause de la différence linguistique irréductible entre l'anglais américain et le français. En effet, le langage structure à la fois nos pensées, nos représentations, et le monde tel que nous le vivons. Il est l'héritage vivant de notre culture, de nos valeurs communes. Or les mécanismes de lutte des classes sont par essence différents entre les Etats-Unis d'Amérique et la France, leurs noms ne peuvent pas avoir d'équivalent. Les révolutions sociales en France prennent racine dans la défense de valeurs qui se veulent universelles. La défense de l'intérêt général est au cœur des revendications sociales et se concrétise par des actions publiques : manifestations, grèves...

Aux Etats-Unis d'Amérique la lutte pour des droits sociaux passe par la prise de conscience individuelle de rapports de hiérarchie intériorisés et le besoin d'émancipation (33). C'est par la création de communautés confrontées aux mêmes problématiques, puis la constitution de groupes de pression que les revendications se font entendre. Nous verrons un exemple de ces mécanismes dans l'exposé des systèmes de retraite dans ces deux pays. Ainsi le terme d'empowerment est profondément intriqué dans ses racines culturelles : il naît des mouvements sociaux 'grass-root' des Etats-Unis, c'est-à-dire venant de l'individu (34).

En conclusion, l'empowerment est un mouvement polymorphe pouvant décrire des situations culturelles et s'appliquer à des domaines très variés on peut noter pêle-mêle : la démocratie participative, les mouvements sociaux, les politiques urbaines ou du développement... Dans les pays du Sud les études sur l'empowerment concernent principalement les mouvements des droits des femmes (droits civiques, à l'éducation, au respect du corps et à la dignité). Il faut comprendre la dimension mondiale du phénomène : les logiques de pouvoir, structurelles ou intériorisées, intrinsèques aux modèles de société patriarcales et capitalistes, basent leur pouvoir sur l'aliénation du peuple. L'empowerment prône un éveil de la conscience permettant de renverser les pouvoirs avilissants en place, et est par essence féministe et marxiste (35).

Chapitre 2 : la vieillesse

Représentations de la vieillesse : l'approche sociale nécessaire à l'approche biomédicale

Représentations de la vieillesse :

Qu'est-ce que la vieillesse ? A quel âge est-on vieux (36) ? Est-ce une affaire de nombre, d'état d'esprit, de dépendance ? Les multiples dénominations des personnes âgées reflètent leur grande hétérogénéité : « senior » fait référence aux pré-retraités, « retraité » fait référence à une catégorie en bonne santé et active socialement, le « 3e âge » fait référence à un retraité consommant loisirs et voyages, le « 4e âge » ou « le grand âge » fait référence aux impotents, aux dépendants (37). Mais nous savons que cela ne correspond pas à la diversité des

individus : des personnes classées dans le 3^e âge peuvent être atteintes de démence, handicap ou incapacité et être dépendantes d'auxiliaires de vie et de soignants. A l'inverse, nous avons de nombreux exemples d'octogénaires autonomes. Ainsi les personnes âgées peuvent être définies selon l'âge chronologique, l'âge social ou l'âge biologique ; ces classifications n'étant pas superposables.

Simone de Beauvoir publie en 1970 une étude de la vieillesse (1) qui constitue, tout comme le deuxième sexe pour les femmes, un travail théorique majeur sur le vieillissement. Son étude est divisée en deux parties, la première décrit la vieillesse du point de vue extérieur : médical, ethnologique, historique, anthropologique et sociologique. La seconde partie décrit la vieillesse comme expérience vécue, se basant sur les récits de vieillards, et des exemples de vieillesse. Cette découpe de l'analyse permet de présenter à la fois la vision historique et l'expérience existentielle du vieillissement. Elle présente une vision principalement pessimiste du vieillissement, fait d'appauvrissement et d'exclusion sociale. Au niveau ontologique elle décrit le vieillissement comme une blessure narcissique, nous le développerons plus tard dans ce mémoire.

Dans son analyse historique elle démontre deux visions de la vieillesse qui s'entrechoquent au cours du temps. D'un côté une vision pessimiste, prédominante dans le Moyen-Âge et concordante avec les croyances de l'époque : l'humanité, viciée, allait vers son déclin et sa déchéance. La vieillesse est alors perçue comme une accumulation de pertes, un fardeau, un appauvrissement. A l'inverse, la Renaissance s'accompagne d'une croyance générale que l'humanité va vers le progrès, et repense la place de l'humain dans l'univers. Les vieillards regagnent leur image de sages vénérables, ayant la maîtrise du savoir et l'expérience, ils sont respectés et dominant la vie politique et religieuse (38). Actuellement, nous retrouvons ces deux représentations dans la double vision du vieux, à la fois le jeune retraité privilégié et le vieillard dépendant en EHPAD, même si la vision pessimiste de la vieillesse domine. Enfin, la diversité des expériences de vieillesse sont rarement représentées et les vieillards subissent généralement une réification intersubjective (39).

Les théories gérontologiques se développant au XX^e siècle sur le vieillissement établissent principalement une image de la vieillesse comme une succession de pertes : tout d'abord physiques (perte de capacités, de force, de vitalité), sociales (perte du travail, de son statut social), relationnelles (morts des amis, des contemporains, veuvage). Cette vision d'un déclin inexorable profondément pessimiste participe à une représentation négative de la vieillesse (40). Par ailleurs les épidémiologistes constatant à la fois l'augmentation de la longévité et la

diminution de la natalité alertent les pouvoirs publics sur le risque d'un péril économique lié au vieillissement de la population (41). L'âgisme est une dérive directe de ces représentations, décrivant les stéréotypes et les discriminations négatives des personnes basées sur l'âge (42).

En miroir, se développe une injonction du bien-vieillir, reprise par la médecine et les médias grand public, imposant à l'individu de lutter contre la décrépitude et instaurant l'idée que le déclin est un manque de volonté du sujet. Le secteur cosmétique et les industries pharmaceutiques s'emparent de cette idée et invitent à lutter contre le vieillissement, par des thérapies anti-âge (43).

Cependant, cette vision binaire de la vieillesse diffuse deux représentations extrêmes et occulte une grande partie de la réalité du vieillissement. Par ailleurs, ces représentations ne reflètent pas l'expérience vécue de la vieillesse (44).

La retraite :

Historiquement, les vieillards ne pouvant plus travailler tantôt vivaient avec leurs descendants, tantôt tombaient en indigence. Les principaux déterminants qui décidaient de leur sort étaient la richesse de la société et les rapports familiaux : si la pauvreté prédominait, le vieillard représentait une bouche supplémentaire à nourrir et était abandonné par sa famille. Les liens familiaux jouaient un rôle important : dans les sociétés où les enfants sont respectés et élevés dans l'amour, la prise en charge des aîeux par la famille est plus fréquente (1). Enfin, les représentations sociales influençaient le devenir des personnes âgées : dans les sociétés leur attribuant des valeurs positives, comme la sagesse, l'expérience, ou même des propriétés mystiques comme les oracles, ceux-ci avaient plus de chance d'être soutenus dans le grand âge.

La collectivité s'occupait rarement du vieillard, son destin dépendait donc de sa famille, qui pouvait être bienveillante ou délaissant. A la fin du XIXe siècle, la concordance de l'amélioration de l'hygiène et du développement économique et social lié à l'industrialisation fait apparaître une nouvelle classe sociale : les vieux ouvriers chassés de leur travail par épuisement. Cette vague de vieillards indigents force les politiques à penser un système de prise en charge sociale pour les vieillards improductifs. Si des systèmes de retraites particuliers ont toujours existé, notamment chez les paysans et les soldats, l'émergence d'un système commun ne se fait qu'au début du XXe siècle, sous l'impulsion de mouvements ouvriers et syndicaux. En France trois lois successives, (en 1910, 1930 et 1945) posent les

bases du régime des retraites fondé sur la solidarité et la responsabilité collective (45). Ainsi apparaît une nouvelle classe sociale : les vieillards font place aux retraités .

Actuellement, la retraite est toujours le sujet de vifs conflits sociaux. Premièrement, l'âge de départ à la retraite est toujours en négociations ; le travail des seniors étant tantôt entravé, tantôt encouragé. Deuxièmement, le financement des retraites est devenu un sujet de tensions majeures, l'Etat s'inquiétant de l'augmentation du nombre de retraités (départ à la retraite plus jeune, augmentation de l'espérance de vie, génération des baby-boomers atteignant la retraite alors que la génération entrant sur le marché du travail est moins nombreuse). Ces conflits toujours prégnants sont notamment illustrés par les mouvements des « gilets jaunes » et les grèves des transports de l'hiver 2019.

Les retraités forment donc un groupe ayant des revendications et une grande force de mobilisation. En effet, à la suite du rapport Laroque en 1962 (46) apparaissent des groupes et associations du troisième âge, offrant loisirs et socialisation aux retraités, permettant une prise de conscience commune des défis de leur génération. Par ailleurs, les politiques sociales encourageant les départs précoces à la retraite, on voit émerger des groupes de pré retraités défendant le droit au travail des seniors et leur utilité sociale, ainsi que leurs droits aux compensations de pré retraités. Ces associations de retraités ont participé activement aux débats concernant les politiques de la vieillesse telles que la contribution sociale généralisée (CSG) ou l'allocation dépendance, et revendiqué le statut de partenaire social. Cet empowerment des retraités des années 1990-2000 peut s'expliquer par le départ à la retraite d'une génération particulière : principalement de classe moyenne et avec un bon niveau d'éducation, ces jeunes retraités ont intégré depuis leur jeunesse la lutte pour les droits sociaux et la révolte populaire, et s'engagent pour faire entendre leurs voix sur les décisions qui les concernent.

Un rapide historique du mouvement des retraités aux Etats-Unis d'Amérique permet de faire la distinction entre les modèles français et américains de démocratie. En France, la tradition est solidaire et collective : l'intérêt général est un objectif dépassant l'individu. Aux Etats-Unis d'Amérique, les mouvements sociaux proviennent d'intérêts particuliers, s'organisant sous forme de communauté faisant face aux mêmes difficultés, et défendant ensemble leurs revendications. Le mouvement pour les retraités aux Etats-Unis d'Amérique s'est fédéré autour d'associations, et en groupes de pression, à l'image du mouvement Townsend qui a lutté pour obtenir une pension minimale de retraite (47).

Nous voyons donc se détacher plusieurs éléments nécessaires à l'empowerment des personnes âgées : une classe politique à l'écoute du peuple et proposant des politiques sociales sur la retraite et le vieillissement, une génération de retraités ayant une tradition activiste et une capacité d'organisation en communauté permettant de fédérer leurs revendications.

Théories de gérontologie sociale : déprise, activité et désengagement

Les théories du vieillissement ont pour but de décrire les processus du vieillissement, pour étudier les phénomènes en jeu, mais aussi pour trouver des pistes de « bien-vieillir ».

Les théories de l'activité et du désengagement proviennent de la gérontologie sociale américaine (37). Essentiellement fonctionnalistes, elles partent du postulat que l'individu se définit par ses rôles sociaux. La vieillesse y est donc vue sous l'angle de pertes : perte de l'emploi, de ses amis, de ses rôles familiaux (départ des enfants du domicile, décès du conjoint). Il s'agit alors de comprendre comment l'individu fait face et s'adapte à ces changements.

La théorie de l'activité se développe à partir des années 1950, initiée par une enquête sur un échantillon d'une centaine de personnes âgées (48). Les résultats montrent que les personnes expriment un contentement global de leurs vies, indépendamment de leur âge ou leurs rôles sociaux, mais plutôt lié à leur « score d'activité ». La conclusion des auteurs est que la réussite du vieillissement dépend du niveau d'engagement et d'une attitude volontariste des individus, afin de compenser les pertes de rôles sociaux en s'investissant dans d'autres rôles, comme des vases communicants (49).

La théorie du désengagement, publiée en 1961, est aussi le résultat d'une enquête menée aux Etats-Unis d'Amérique et montre que le vieillissement se caractérise par une perte progressive des rôles sociaux, sans remplacement ou surinvestissement dans un ou plusieurs domaines (50). Ainsi les interactions sociales et les responsabilités diminuent, permettant de recentrer l'existence sur sa personne au fil d'un processus aboutissant à un nouvel équilibre. Les auteurs identifient quatre caractéristiques majeures de cette théorie. Selon eux le désengagement serait fonctionnel, c'est-à-dire qu'il permettrait à la société de réaliser un renouvellement générationnel des travailleurs, les travailleurs âgés laissant leur place aux

jeunes diplômés. Alors que les questions existentielles concernent principalement la carrière et l'intégration sociale durant la vie active du sujet, la retraite permettrait à l'individu de se recentrer sur soi. Le désengagement serait réciproque, c'est-à-dire que la société se détacherait de la personne âgée tout autant qu'elle-même s'éloignerait de la société. Le désengagement serait irréversible, le délitement social rendant l'individu moins apte aux interactions sociales. Selon le même mécanisme, devant la diminution des pressions sociales la personne âgée ne subirait plus de contraintes normatives sur son comportement et pourrait y trouver une certaine liberté. Enfin, le désengagement serait universel, quelque soient les cultures ou le sexe.

Ces théories fonctionnelles du vieillissement font l'objet de nombreuses critiques et de vifs débats. Elles tendent à responsabiliser l'individu pour son vieillissement, et ne prennent pas en compte la diversité des parcours sociaux, ainsi que les réalités individuelles du vieillissement. La théorie de l'activité culpabilise le vieillard considéré comme oisif, même si celui-ci ne se plaint pas de l'appauvrissement de ses activités. Par ailleurs, ces théories rendent les politiques du vieillissement vaines puisque si l'histoire naturelle du vieillissement est le désengagement, rien ne pourrait être proposé pour améliorer les conditions des vieillards. D'ailleurs, qu'est-ce qu'une activité pour les personnes âgées ? La théorie du désengagement ne reconnaît pas les diversités sociales, et favorise l'exclusion sociale des personnes âgées, centrée sur une vision occidentale du vieillissement. Il s'agit d'une approche descriptive et non phénoménologique, ne rendant pas compte de la réalité du vieillissement pour le sujet. L'universalité de ses approches est particulièrement discutable (51).

En réponse à ces théories fonctionnelles, deux approches phénoménologiques du vieillissement se développent à partir des années 1980. David Unruh, sociologue américain, réalise des entretiens avec des personnes âgées et développe une approche basée sur les « mondes sociaux » (52). Un « monde social » représente un centre d'intérêt, une communauté informelle, les membres de cette communauté n'ayant pas nécessairement de relation entre eux. Par exemple il peut s'agir du monde du tricot, du monde du vélo, ou encore du puzzle, les individus peuvent se retrouver autour de clubs, de magasins spécialisés, de forum, ou simplement vivre dans l'idée de cette passion. L'engagement dans ce « monde social » peut être très variable, soit sous la forme d'une participation active avec concentration de toutes ses activités sur ce domaine, soit sous celle d'une participation ancienne, révolue,

mais dont le souvenir encore fort et important maintient l'appartenance à ce monde. Ainsi la vieillesse serait un ensemble d'engagements et de désengagements de divers mondes sociaux. La participation active à ces mondes diminuerait avec l'âge, sans être vécue comme un désengagement de la part de l'individu, aboutissant à un retrait apparent de la vie sociale.

Enfin, le concept de déprise est issu d'un travail phénoménologique de l'école toulousaine, dans une réflexion critique sur le désengagement (53). Le vieillissement n'est plus conçu comme un désinvestissement progressif et irréversible du social, mais comme une expérience active de réaménagement des activités. Ainsi, par adaptations progressives, le sujet parvient à maintenir les activités importantes pour lui tout en surmontant les difficultés liées à l'âge (fatigue, perte de force, incapacités fonctionnelles...). Les modifications d'activités liées à l'âge ne sont plus le résultat d'un déclin et d'un dépérissement, mais d'un processus actif d'adaptation continue. La déprise s'inspire d'une théorie psychologique d'« optimisation, sélection et compensation ». Afin de poursuivre les activités importantes pour lui, le sujet met en place trois stratégies : la sélection des tâches, c'est-à-dire une diminution des centres d'intérêt, l'optimisation par un surinvestissement dans certaines tâches afin d'y conserver une compétence satisfaisante, et la compensation, permettant d'effectuer ces tâches malgré les incapacités. Cette théorie n'est pas étrangère à la vision médicale du vieillissement : il s'agirait d'un ensemble d'adaptations permettant de maintenir une homéostasie. La principale critique de cette conception du vieillissement qu'elle rend l'expérience de la vieillesse indépendante de politiques sociales (54).

Conclusion :

La vieillesse est l'aboutissement d'un parcours biologique, psychologique et social, ces trois composantes étant intimement liées. L'état de santé de l'individu au moment du départ à retraite influence grandement la façon de vivre sa vieillesse et celle-ci est hautement dépendante de la classe sociale du travailleur. Plusieurs hypothèses sociologiques sur les processus de vieillissement tentent de comprendre l'expérience de la vieillesse, cependant peu d'études concernent le vécu de la vieillesse telle que décrite par les personnes âgées.

Chapitre 3 : l'empowerment du patient

Qu'est-ce que l'empowerment du patient ?

Depuis les années 1980 et sous l'impulsion d'un activisme fort d'associations de malades, un mouvement de démocratie sanitaire a fait entrer le droit des malades à l'information médicale à la fois dans le code de déontologie médicale et dans le code de santé publique (2). Le malade est même sollicité activement pour participer aux décisions qui concernent sa santé. Ces réactions au paternalisme médical ont permis une reconnaissance des droits et du pouvoir du patient. Eclairé par une information que le professionnel de santé lui doit « claire, loyale et adaptée », (55) le patient peut participer à la décision médicale, désormais partagée. Il peut adhérer à une association de malades, revendiquer ses droits, demander l'accès aux traitements innovants, faire entendre sa voix au sein des commissions médicales d'établissement et jusqu'aux grandes instances judiciaires françaises. Ainsi serait né le patient « autonome ». Les premiers états généraux des patients atteints de cancer en 1999 (56) initient la démocratie sanitaire en oncologie en France. L'idée d'une prise en charge globale devient dominante, et de nombreuses actions menées notamment par la Ligue contre le cancer ainsi aboutissent à trois « Plans cancer » successifs (57).

Paradoxalement les patients devenus tout puissants n'en sont que plus vulnérables, exposés aux risques d'abandon par les professionnels de santé, et de déresponsabilisation du médecin. La reconnaissance des savoirs spécifiques des deux partenaires permet de dépasser ces clivages : le médecin, expert de la maladie et des thérapeutiques, forge son savoir par l'intégration des données scientifiques à son expérience clinique. Quant au patient, son expérience de la maladie lui permet d'acquérir des connaissances sur les symptômes, leurs significations, les traitements et leurs effets, d'autant plus riches dans le cadre des maladies chroniques, et inaccessibles au seul médecin.

La rencontre des deux partenaires est l'objet des éducations en santé (58), principalement originaires d'une branche hygiéniste de la médecine. Il en existe 4 domaines :

- L'éducation à la santé qui se situe plutôt dans la prévention et la valorisation de comportements de santé positifs tels que la lutte contre les addictions, la valorisation de la nutrition et du sport ...
- L'éducation du patient à sa maladie, plutôt rencontrée dans le cadre de maladies chroniques, il s'agit d'encourager les comportements favorisant l'autonomie, elle se réalise via l'entraide par les pairs.
- Les programmes d'apprentissage, qui concernent des outils et objets de soin spécifiques nécessitant une technique particulière, par exemple la manipulation des stylos d'insuline.
- L'éducation thérapeutique, faite par les professionnels de santé, il s'agit d'un processus éducatif concernant une maladie, à la fois la prise des traitements mais aussi la gestion des effets secondaires etc...

L'empowerment du patient en oncologie a été étudié par différents groupes de chercheurs. Clara Ruebner Jøergensen a mené plusieurs études portant notamment sur la conceptualisation de l'empowerment du patient (59), et une revue systématique de la littérature portant sur les questionnaires visant à mesurer l'empowerment (60). Son équipe propose de définir l'empowerment du patient comme l'opportunité de maîtriser les faits importants pour leur santé, se définissant en trois composantes : la prise de conscience des patients de pouvoir reprendre le contrôle sur les soins et les traitements, la construction d'un savoir et de compétences concernant les traitements et le parcours de soin, et enfin être capable d'interagir avec le système de soin pour gérer ses soins et utiliser au mieux les ressources de santé.

Patient expert :

“L'Approche Centrée sur la Personne s'appuie sur l'instinct d'accomplissement, la tendance à l'actualisation, que possède tout organisme vivant et qui fait qu'il tend à croître et à réaliser tout son potentiel. C'est un élan vital qui conduit l'homme vers un développement plus complexe et plus complet. L'ACP se donne pour but de libérer cet élan vital. » Carl Rogers.

Le concept de patient-expert est une forme de consécration de la reconnaissance du savoir des patients par les médecins. En France l'université des patients dirigée par Catherine Tourette Turgis (61) est née de l'idée de professionnaliser et reconnaître l'expertise du patient. Le concept prend racine dans la démocratie sanitaire liée à l'épidémie de VIH, et sur ce modèle se fonderont les formations d'éducation thérapeutique, de patient expert, d'accompagnant du parcours du patient en cancérologie (62). Il s'agit de favoriser l'aide par les pairs, par partage d'expérience. La méthode découle de l'Approche Centrée sur la Personne (ACP), démarche de thérapie psychologique développée par Carl Rogers aux Etats-Unis d'Amérique (63). Sa question centrale était : « quelles sont les conditions les plus favorables pour qu'un individu arrive à la maturité ? ». Il considère qu'il ne doit pas aider le patient à résoudre ses problèmes, mais l'aider à identifier quels sont ses buts, de façon à le mener à connaître lui-même ses problèmes et les moyens de les résoudre. Il s'attache au caractère non directif de l'approche : le thérapeute n'apporte ni identification des problèmes ni solutions, il cherche à se recentrer sur l'individu pour favoriser son indépendance et son autonomie. Le thérapeute se base sur trois valeurs fondamentales : la compréhension empathique, la congruence ou authenticité, et la considération positive inconditionnelle. Il développe une philosophie de l'humain profondément positive, considérant que l'humain est digne de confiance et bon par nature. Son idée de maturation vient de l'analogie avec une graine : pour qu'elle développe son plein potentiel, elle a besoin d'une terre riche, d'eau et de soleil. Si la maturation s'interrompt, c'est parce que l'environnement lui est devenu hostile. Il s'agit de favoriser la prise de conscience du patient de ces conditionnements intériorisés, puis modifier ces conditions permettant à l'individu de développer son plein potentiel et son indépendance.

S'inspirant de cette philosophie, le patient expert ou patient-partenaire, a pour but de permettre le dialogue avec un pair, le partage d'expérience. Plus qu'un guide dans le système de santé, le patient expert permet de libérer la parole du patient, à qui il peut exprimer librement tous les bouleversements de vie auxquels il est confronté.

Cette méthode est particulièrement adaptée à la période de l'après-cancer (64). En effet, le patient ayant vécu de long mois de traitement, parfois de souffrance, entouré par les équipes soignantes, se retrouve seul, abandonné, déboussolé, lorsque 'tout est fait', qu'il est 'guéri', qu'il peut reprendre 'le cours normal de sa vie'. C'est dans cette période cruciale que peuvent émerger toutes les difficultés auxquelles sont confrontés les patients, et c'est à ce moment-là qu'ils sont le plus isolés. Que faire de la fatigue persistante ? De la peur de la récurrence ? De l'inquiétude de reprendre le travail ? Du manque de libido ? De la perte de confiance en soi ?

Ces thématiques sont préférentiellement abordées avec les patients experts : les soignants n'ont aucune formation à ce sujet, et participent trop souvent au discours moralisateur du 'de quoi vous plaignez vous, vous êtes guéri !'(65) parfois également entendu dans l'entourage familial ou professionnel. Enfin, devenir un patient expert montre bien la rupture existentielle que représente le cancer, et la transformation altruiste réalisée par certaines personnes.

Promotion de la santé :

Isabelle Aujoulat a réalisé en Belgique un travail de thèse de doctorat en santé publique concernant l'empowerment des patients atteints de maladies chroniques (66).

La promotion de la santé est définie par la Charte d'Ottawa (67) comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci », et l'empowerment du patient est une méthode de mesure d'efficacité des politiques de promotion de la santé. Il s'agit d'une discipline n'ayant pas pour objet la maladie, mais la santé des individus, ce qui la différencie des autres branches de la médecine. Elle cherche donc à prévenir les maladies mais aussi à accompagner les patients dans la prise en charge de leur santé, afin de renforcer leurs connaissances et leurs capacités. L'éducation thérapeutique est un moyen de promotion de la santé.

Dans la littérature, le concept d'empowerment peut décrire à la fois le processus et le résultat, voire même les deux à la fois. L'empowerment a pour origine une situation vécue comme aliénante par l'individu, interprétée comme telle, et dont il souhaite se libérer. La situation vécue comme aliénante peut-être une sensation de perte de contrôle de sa vie, un sentiment d'impuissance réel ou imaginé. L'empowerment peut correspondre au développement de capacités, au fait de regagner le contrôle sur sa vie, de prendre conscience de soi, de décider de son auto-détermination, de choisir pour soi en pleine conscience. La richesse de ce concept vient notamment de ce polymorphisme, en proposer une définition fixe risquerait de le réduire à une de ses dimensions. Reprenant le concept de pédagogie des opprimés, l'empowerment du patient s'articule sur un triptyque : conscience, dialogue, action. Ceci permet de passer d'un sujet-objet de son environnement à un sujet-acteur de sa vie.

La prise de conscience de l'individu sur les dynamiques intériorisées asservissantes vient d'une écoute du récit des sujets. Par la narration, l'expression des ressentis, l'individu prend peu à peu conscience des relations de domination régissant sa vie. La dialectique pédagogique

permet d'analyser les origines de ces relations d'emprise, aboutissant à l'élaboration d'actions, de praxis, permettant de modifier la condition du sujet. Pour faciliter le passage à l'action le sujet a besoin de ressources et de compétences spécifiques, ici l'environnement dans lequel évolue l'individu prend toute son importance. Enfin, ce processus renforce le sentiment d'efficacité personnelle, d'auto-détermination et de pouvoir.

La confrontation avec une maladie chronique, comme le cancer, se révèle aliénante à plusieurs titres : à la fois la maladie provoque dépendances et incapacités, mais aussi impose au patient de s'intégrer dans le système de soin le mettant en situation de sujet passif.

Education thérapeutique :

A l'inverse du patient expert, l'éducation thérapeutique est un champ investi par les professionnels de santé. L'Organisation Mondiale de la Santé en 1996 la définit comme « visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (68). Il s'agit d'ateliers de soins, individuels ou collectifs, visant à rendre le patient autonome pour la gestion de son traitement et des effets secondaires. L'éducation thérapeutique est largement encouragée par les politiques de santé, et est incluse dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 22 juillet 2009, elle a « l'objectif de rendre le patient plus autonome, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits, en cherchant à prévenir certaines complications » (69). Cette définition ne recouvre qu'un des sens de l'éducation thérapeutique : il s'agit de l'éducation aux thérapeutiques, méthode d'enseignement somme toute assez verticale.

L'éducation thérapeutique, c'est aussi une thérapie par l'éducation se réalisant à partir d'outils et de programmes spécifiques. Lors d'ateliers et d'entretiens individuels ou collectifs, le processus se fait en trois étapes : l'écoute active, la reformulation, et les questions ouvertes. L'écoute active est une méthode d'écoute nécessitant de lutter contre ses propres représentations et son propre langage. Il s'agit de faire le vide dans son esprit et accueillir les mots de l'autre, sans y accorder de sens préconçu. L'écoute active permet de comprendre la réalité de l'individu, dans sa complexité et ses contradictions. Le principal obstacle à l'écoute active est la similitude des histoires de vies. Nous avons toujours l'impression de pouvoir comprendre un récit par analogie avec notre vécu. L'écoute active lutte contre cette idée et s'intéresse aux dissemblances entre les individus, car c'est bien en reconnaissant la singularité des vécus que nous pouvons y apporter une aide adéquate. La reformulation permet d'induire

le pas de côté permettant d'analyser la situation sous un angle différent : d'une problématique sans issue on peut la transformer en une étape à franchir. Enfin les questions ouvertes permettent d'aider la personne à progresser dans ses réflexions, et poursuivre le cheminement de pensée jusqu'à aboutir à sa solution. Il s'agit d'être ni inductif ni directeur. L'objectif de ces entretiens est de mener la personne à identifier ses problèmes et en trouver la solution par elle-même.

Produire du discours, c'est donner du sens. Verbaliser son histoire, sa maladie, ses difficultés, c'est mettre des cases, définir des limites, objectiver ses ruminations intérieures : qu'elles ne soient plus un imbroglio de sentiments confus de mal-être mais en comprendre l'origine et la signification. Nous retrouvons ici le triptyque de conscientisation-dialogue-action de Freire.

Les limites du concept d'empowerment du patient :

L'empowerment du patient a cependant ses limites : cela ne doit pas constituer une obligation pour le patient, ni une excuse pour le responsabiliser en cas de complications (70). Nous avons vu que l'empowerment ne peut s'exercer que librement c'est-à-dire en absence de pression extérieure et en présence d'alternatives. En effet, le *primum movens* étant la prise de conscience de ses besoins et des rapports de pouvoir régissant sa situation, il s'agit de réaliser un travail psychologique individuel nécessitant une implication et de la motivation au changement par le sujet.

Par ailleurs le résultat de l'empowerment étant un changement effectif de la situation de l'individu, cela le rend responsable des conséquences de ses actions. Ses choix le rendent responsable en cas de complication de la maladie, de mauvaise gestion des traitements. Nous discuterons plus loin dans notre mémoire de la responsabilité dans la relation médecin-malade.

L'oncogériatrie :

L'oncogériatrie est définie par l'Institut National du Cancer comme le rapprochement de deux spécialités : l'oncologie et la gériatrie (71). Discipline d'origine française et américaine, elle

nait il y a une vingtaine d'années et se développe progressivement grâce au concours de médecins convaincus et des pouvoirs publics demandeurs de professionnels spécialisés dans ce domaine. En effet, les études démographiques montrent qu'un cancer sur trois est diagnostiqué chez une personne de plus de 75 ans, et les tendances prédisent qu'il s'agira d'un cancer sur deux en 2050 (72). L'augmentation prodigieuse de l'espérance de vie, et surtout de l'espérance de vie en bonne santé au XXe siècle, principalement en raison des avancées sociales, est un progrès majeur. Les octogénaires et nonagénaires ne sont plus une exception et cette perspective de longévité modifie les parcours de vie (73).

Le vieillissement est un phénomène naturel, partagé par tous les êtres vivants. Il est continu et débute à la naissance, même si la phase de déclin ne commence qu'après la phase de maturation de l'être humain. Ses effets se situent à différents niveaux, et si ses mécanismes ne sont encore que partiellement connus, nous savons notamment que : 1) les protéines ont une glycation et une oxydation plus importantes entraînant des modifications structurales perturbant leur fonctionnement, 2) au niveau cellulaire les mitochondries ont un fonctionnement altéré, les systèmes de veille à l'intégrité du génome présentent des défaillances, 3) les tissus interstitiels perdent en élasticité et subissent une transformation fibro-graisseuse, 4) des altérations progressives des fonctions organiques s'accumulent, par exemple le cœur présente une contraction moins puissante, les réseaux électriques se fibrosent, les valves se calcifient. Les articulations se raidissent, la répartition masse grasse-masse maigre s'inverse, la pousse des phanères ralentit et la dégénérescence des mélanocytes provoque un blanchissement des poils et des cheveux. Le vieillissement du corps humain n'est pas considéré comme un phénomène pathologique, il s'agirait d'ailleurs de mécanismes d'adaptation permettant un ralentissement des fonctions des différents organes pour favoriser la longévité. En l'absence de maladie, les organes vieillissants n'atteignent pas le seuil 'pathologique' du fonctionnement humain (74). La question du « normal » en médecine ne saurait être développée dans ce mémoire, nous nous contenterons de souligner la perspective de l'auto-normativité, permettant de mieux rendre compte des processus individuels de vieillissement (75).

Le 6^e rapport de l'Observatoire sociétal des cancers organisé par la Ligue contre le cancer publié en 2017 concernait les personnes de plus de 75 ans (76). Dans cette population diagnostic de cancer est posé à un stade plus avancé, en raison de non-dits, de banalisation des symptômes et parfois d'absence de suivi par un médecin généraliste. Par ailleurs il n'y a pas de dépistage généralisé dans cette population qui est pourtant la plus à risque de cancer. Chez les

personnes institutionnalisées le cancer est moins souvent diagnostiqué, principalement pour les cancers de la peau, de la prostate et du poumon, et moins souvent traité. Les personnes âgées ont globalement un moins bon pronostic que les plus jeunes, la survie diminuant avec l'âge. La mortalité spécifique est donc plus importante dans cette population. Les personnes âgées ont peu accès aux essais cliniques, d'ailleurs ceux conçus spécifiquement pour elles sont rares, et elles ont une moindre prise en charge en soins oncologiques de support. Enfin, le cancer est une maladie paupérisant, d'autant plus difficile à supporter par les personnes âgées généralement déjà en difficulté financière.

Une prise en charge globale et multidisciplinaire

Les objectifs de l'oncogériatrie sont de décrire l'épidémiologie des cancers chez les personnes âgées, d'identifier des facteurs pronostiques de survie mais aussi d'efficacité des traitements, et d'adapter la prise en charge médicale à cette population en évaluant les pratiques et en poursuivant les recherches fondamentale et clinique. La prise en charge en oncogériatrie se réalise de manière globale et coordonnée car elle présente un risque de sous ou de sur traitement, et une grande probabilité de complication des traitements. Elle s'est structurée sur l'ensemble du territoire par la création et le développement d'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG), dont les missions sont notamment de promouvoir l'oncogériatrie, la formation des soignants et la recherche clinique (77).

Globalement les personnes âgées décrivent la volonté de vivre comme avant le diagnostic du cancer, et une préférence pour privilégier la qualité de vie plutôt que la quantité de vie (73). Nous devons rester prudent dans l'interprétation de cette information car elle est basée sur une série de peu d'entretiens menés auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer, et non basée sur une méthode de révélation des préférences. Les difficultés particulières aux personnes âgées atteintes d'un cancer sont la présence de nombreuses comorbidités, les difficultés à naviguer dans le système de soin (78), peut-être une moins grande motivation pour les traitements. La présence de symptômes tels que la fatigue et l'anxiété sont très prégnantes dans cette population (instabilité émotionnelle, angoisse de l'entrée dans la dépendance, diminution des loisirs). Le diagnostic d'un cancer modifie bien souvent la relations avec les proches. Le vécu de la maladie peut s'accompagner d'une grande souffrance (73).

L'empowerment en oncogériatrie ?

Il n'existe pas de littérature décrivant spécifiquement des mécanismes d'empowerment du patient en oncogériatrie. Par exemple, il n'existe pas d'association spécifique de patients âgés atteints d'un cancer. Cela n'exclut évidemment pas l'implication de personnes âgées dans les associations de malades du cancer, mais il apparaît que les patients se rejoignent sur des caractéristiques communes telles que le type de cancer, et non sur l'âge.

Le « Patient Empowerment Network » est une organisation non gouvernementale américaine promouvant l'empowerment du patient dont l'illustration de la page d'accueil du site internet est une femme âgée revêtue d'une cape de superhéroïne, le buste dressé, le visage haut portant un sourire confiant et le poing levé, ayant pour légende « knowlegde is you superpower » soit « la connaissance est votre super pouvoir » (traduction libre) (79). Cela suggère que dans les représentations collectives le cancer est une maladie de la vieillesse, et que l'empowerment concerne principalement les personnes âgées.

Création d'un questionnaire d'empowerment : l'exemple du MIPPA (mesure d'indices psychosociologiques du pouvoir d'agir)

Une équipe canadienne composée de trois chercheurs de l'université de Laval, Y Le bossé, F Dufort et L Vandette (80) a proposé une mesure d'indices psychosociologiques du pouvoir d'agir (MIPPA). Devant l'engouement des sciences sociales pour ce concept, le nombre d'échelles de mesure se multiplie, chacune adaptées à une situation sociale (éducation active, promotion de la santé, management etc) et un contexte culturel. En résulte une littérature pléthorique et très hétérogène. La difficulté de créer une échelle de mesure réside dans le fait que l'étude de l'empowerment nécessite l'évaluation des processus et des résultats, individuels et collectifs, psychologiques, sociaux et politiques, soit des réalités complexes et spécifiques à une situation et un contexte donnés. Une échelle standardisée paraît peu réalisable.

Cependant, la création d'une mesure d'empowerment se justifie pour appréhender la réalité du concept. Le fait même que l'empowerment soit déjà exploité en sciences sociales devrait permettre d'en faire une évaluation afin de cerner ses performances. Néanmoins, la

multiplication des échelles de mesure de l'empowerment fait douter de sa réalité intrinsèque, et l'existence d'une échelle standard adaptable aux différentes situations permettrait de mieux éclairer la réalité du concept d'empowerment.

Le questionnaire MIPPA a été élaboré lors de la mise en place dans la région de Montréal de l'Initiative 1,2,3 GO!, un programme de développement communautaire ayant pour but le développement du bien-être des enfants de moins de 3 ans et de leurs parents. Quatre étapes ont été nécessaires à sa réalisation : tout d'abord une étude conceptuelle de l'empowerment approfondie, ayant abouti à la réduction du concept à 9 dimensions principales : la motivation à agir, le sens du contrôle perçu, le sentiment d'efficacité personnelle, la perception de ses compétences à la participation, la conscience critique, le sentiment d'influence personnelle, le sentiment d'influence collective, l'évaluation des bénéfices de l'action personnelle, l'évaluation des bénéfices de l'action collective. Ensuite, une étude de la littérature portant sur les instruments de mesures a abouti à une première version de ce questionnaire. La seconde étape a consisté en un travail métrologique conceptuel : validation linguistique par la population cible, validation de la spécificité et pertinence conceptuelles, étude de la sensibilité à la désirabilité sociale des items. La troisième étape a été l'évaluation des propriétés psychométriques du MIPPA sur la population cible. Après remaniements et ajouts d'items concernant la conscientisation, la dernière version MIPPA 5 (Annexe 1) a été soumise à une validation empirique et présentait des caractéristiques psychométriques valides. Les items sont regroupés sous 3 dimensions distinctes : la propension à l'action, la conscientisation et le sentiment d'efficacité personnelle. Ce questionnaire vise à mesurer les capacités individuelles dans un contexte de pratique collective. La possibilité de créer un questionnaire standard et de l'adapter aux différentes situations n'est néanmoins encore qu'une hypothèse expérimentale et nécessite d'être évaluée.

Deuxième partie : étude exploratoire de l'empowerment en oncogériatrie

Chapitre 1: Problématique

Une étude exploratoire nous semblait essentielle pour éclairer la question de l'empowerment des personnes âgées atteintes d'un cancer. Nous souhaitons traiter cette question à partir du vécu de la population à l'étude, afin d'évaluer la pertinence du concept d'empowerment. Le point central de cette étude était d'écouter le récit des patients et leurs points de vue sur leur cancer et leur vieillesse.

Le *primum movens* de l'empowerment est de reconsidérer les rapports de pouvoir intériorisés et vécus comme aliénants, menant à la construction de processus individuel et collectif de lutte pour s'en affranchir. Dans le cadre de l'oncogériatrie, les patients peuvent intérioriser plusieurs relations de domination. Tout d'abord la relation médicale peut être vue comme une relation de pouvoir, ensuite le cancer peut être vécu comme une lutte comme on peut l'observer chez les patients plus jeunes. Enfin les représentations sociales renvoient une image des personnes âgées comme devant majoritairement se soumettre aux organisations sociales et familiales décidées pour elles. Bourdieu l'exprime en ces termes : « la frontière entre jeunesse et vieillesse est dans toutes les sociétés un enjeu de lutte »(81).

Chapitre 2 : Hypothèses

Notre hypothèse principale était que la population rencontrée serait très hétérogène, avec des parcours de vie, des niveaux socioéconomiques, des conditions de vie, des ressentis très variés.

Les principaux facteurs influençant l’empowerment et les besoins des patients seraient probablement variables selon : la personnalité de l’individu, l’entourage familial et social, les rôles sociaux de l’individu, le niveau socio-économique, l’accès au numérique, le contexte du cancer (présence d’un antécédent familial ou personnel de cancer, antécédent de maladie chronique), le type de cancer et les représentations associées à la maladie et à son origine.

Notre hypothèse était que la possibilité d’empowerment des patients dépendrait principalement d’éléments biographiques.

Chapitre 3 : Méthodologie de la recherche

Objectif

L’objectif principal de cette recherche était d’identifier les besoins ressentis des personnes âgées atteintes d’un cancer et d’étudier si un processus d’empowerment pouvait les aider à les assouvir.

Les objectifs secondaires étaient d’identifier si la maladie était intégrée dans la vie des patients, et les mécanismes d’adaptation mis en place.

Tout ceci s’inscrivait dans le cadre plus global du vécu du cancer et de la vieillesse par les patients.

Matériel

Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés individuels, basés sur un guide d’entretien validé par un groupe multidisciplinaire d’enseignants en éthique médicale (Annexe 2).

Méthodologie

Il s’agit d’une étude exploratoire prospective par entretiens semi-directifs réalisée auprès de patients suivis dans une unité d’oncogériatrie. Le guide d’entretien était réévalué après analyse de la première série d’entretiens (Annexe 3).

L'analyse des entretiens était réalisée selon la méthode de la théorisation ancrée. Après transcription des verbatim des entretiens, ceux-ci faisaient l'objet d'un premier niveau d'analyse par codification, puis d'un deuxième niveau d'analyse par catégorisation. Les deux dernières étapes de mise en relation et de regroupement thématiques se sont construites au cours de la rédaction de ce mémoire, dans un souci d'enrichissement des résultats par appropriation progressive du contexte (82).

Durant le travail d'analyse des premiers entretiens nous avons fait évoluer notre question de recherche vers « Les personnes âgées atteintes d'un cancer ont-elles des besoins spécifiques, et si oui lesquels ? ». Nous avons cherché à identifier les besoins des patients âgés atteints d'un cancer et les ressources qui pourraient les aider, dans leurs parcours de soin, dans la lutte contre le cancer, mais plus globalement dans leurs vies. Comment améliorer et innover dans la prise en charge de ces patients ? Qu'est ce qui est le plus important pour eux ? Quelles sont leurs attentes vis-à-vis de leur médecin et des équipes soignantes ?

En parallèle, nous avons adapté le questionnaire MIPPA aux personnes âgées atteintes d'un cancer dans le but d'enrichir notre guide d'entretien, et d'étudier la pertinence du concept d'empowerment et de sa mesure au regard des résultats notre étude (Figure 1).

Empowerment du patient en oncogériatrie
Adaptation de la mesure d'indices psychosociologiques du pouvoir d'agir (MIPPA) de
l'université de Laval, Canada

Le terme d'activités complémentaires réfère aux activités pouvant être proposées en lien avec la prise en charge du cancer et sont par exemple : ateliers nutrition, activité physique adaptée, sophrologie, musicothérapie, art thérapie, etc, de même que l'adhésion à une association de malades...

- 1) Perception des propensions à agir
 - a. Je souhaite plus m'impliquer dans la prise en charge de ma maladie
 - b. J'aime être impliqué dans les différentes prises en charges de ma maladie
 - c. Je souhaite prochainement participer aux activités complémentaires
 - d. Si je peux être utile j'aimerais m'engager dans l'organisation d'activités complémentaires
 - e. Je peux me déplacer pour rencontrer d'autres patients
 - f. J'ai du temps pour faire des activités complémentaires avec d'autres patients
 - g. Je peux obtenir des informations sur les activités complémentaires proposées aux patients
 - h. Dans un groupe je peux m'occuper de l'organisation et de la répartition des tâches
 - i. Si je m'implique avec d'autres patients et leurs proches on peut améliorer la qualité de vie des patients
 - j. Si je m'implique avec d'autres patients et leurs proches on peut faire en sorte que les gouvernements améliorent leurs programmes
 - k. Faire des activités complémentaires avec d'autres patients est une bonne façon de partager ce que je vis
 - l. Un patient qui participe à beaucoup d'activités complémentaires est plus épanoui
 - m. Aider à la mise en place d'une activité complémentaire est une bonne façon d'apprendre un tas de choses
 - n. Faire des choses avec d'autres personnes est une bonne façon de ne pas trop m'en faire avec mes problèmes
 - o. Faire des activités avec d'autres patients est une bonne façon de partager ce que je vis
- 2) Conscience critique
 - a. Quelles que soient les conditions dans lesquelles on vit on peut toujours prendre soin de soi
 - b. Sans soutien un patient seul et isolé peut difficilement répondre à tous ses besoins
 - c. Quand on a du mal à boucler les fins de mois c'est normal qu'on soit moins disponible pour s'occuper de sa santé
 - d. Lorsqu'on est seul à s'occuper de soi c'est plus difficile de répondre à tous nos besoins
 - e. Si la société favorisait plus les personnes âgées il y aurait moins de personnes âgées dans la misère
 - f. Plus une personne âgée est préoccupée (problèmes d'argent, de relations etc) plus elle a de difficultés à s'occuper d'elle
 - g. Tant qu'on aura de loi en faveur des personnes âgées on n'arrivera pas à améliorer les conditions de vie des personnes âgées et des personnes âgées atteintes d'un cancer
 - h. On a besoin de mettre plus d'argent dans les services pour améliorer vraiment la vie des personnes âgées et des personnes âgées atteintes d'un cancer
 - i. Peu importe sa situation, une personne âgée et toujours capable de prendre en charge sa maladie
- 3) Sentiment d'efficacité personnelle :
Je me sens capable de :
 - a. Participer aux activités réservées aux personnes âgées atteintes d'un cancer
 - b. De m'associer avec d'autres patients pour améliorer la qualité de vie des patients
 - c. D'aider à organiser des activités complémentaires pour les patients
 - d. De solliciter mon médecin et l'équipe soignante

Figure 1 : Questionnaire MIPPA adapté aux personnes âgées atteintes d'un cancer

Lieu d'expérimentation

Les entretiens eurent lieu dans l'unité d'oncogériatrie du service de gériatrie d'un hôpital de l'Assistance Publique et Hôpitaux de Paris (APHP).

Modalité de recrutement des participants

Les patients étaient invités à participer à l'étude par leur oncogériatre, à l'occasion d'une consultation de suivi, d'une journée en hôpital de jour, ou au cours d'une hospitalisation. Les personnes accompagnant les malades n'étaient pas admises à assister à l'entretien pour limiter la modification du discours inhérente à la présence d'un observateur. Nous n'avions pas de limite d'âge pour les entretiens, nous considérons que le fait d'être suivi dans un service d'oncogériatrie permettait de considérer le patient comme âgé.

Information et consentement

L'investigatrice se présentait comme médecin interne en oncologie médicale, et étudiante en master d'éthique médicale. Une information verbale sur l'objet de l'étude et le traitement des données était réalisée en début d'entretien, ainsi qu'une proposition d'enregistrer les entretiens. Une lettre d'information leur était remise (Annexe 4). Les participants étaient volontaires, libres de refuser à la fois l'entretien et son enregistrement.

Modalités de traitement de l'information et respect des dispositions réglementaires

Les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement audio après information et consentement oral du patient, sur un dictaphone. Les données ont été transcrites sur un fichier Word pseudonymisé (intitulé « Patient X » X représentant le pseudonyme attribué au patient) sécurisé par le logiciel de cryptage ZED !. Les données sont stockées sur le serveur sécurisé Next Cloud de l'Université Paris Descartes.

Les données identifiantes ont été retirées et les prénoms des patients ont été modifiés pour préserver leur anonymat. Les données seront conservées sur une base active de 2 ans après la communication et sur une base intermédiaire de 5 ans après le dernier rapport final.

Notre recherche qualitative n'entrait pas dans le cadre de la loi dite Loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine (83). L'avis d'un Comité de Protection des Personnes n'était donc pas nécessaire. Nous avons soumis notre projet de recherche au comité d'éthique de la recherche AP-HP.5 et reçu un avis favorable le 13 février 2020 avant de débiter les entretiens (Annexe 5). Nous avons respecté la méthodologie de référence dite MR004 de la Commission nationale de l'informatique et des libertés pour le traitement et la sauvegarde des données à caractère personnel exploités durant cette étude (84). Enfin, nous avons déposé un dossier auprès de la déléguée à la protection des données de l'Université de Paris Descartes, en vue de l'inscription de notre traitement de données au registre du DPO de l'université.

Chapitre 3 : Résultats

Description de la cohorte :

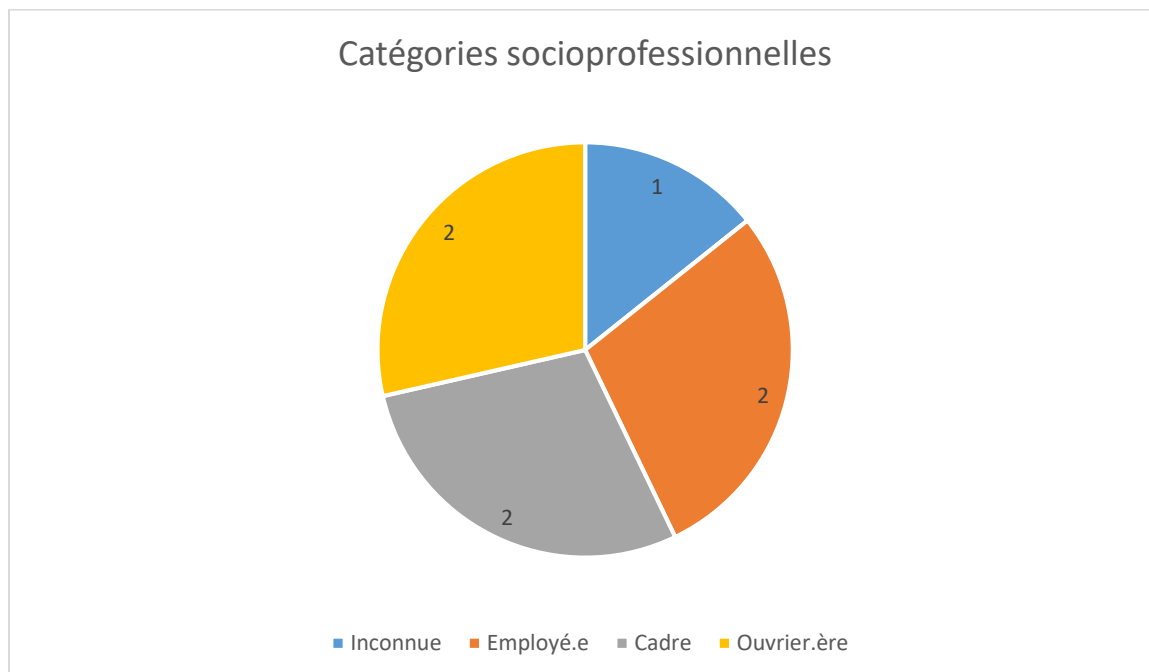
Neuf patients ont été sollicités pour participer à notre études, huit ont donné leur accord. Nous avons pu réaliser sept entretiens : un a eu lieu dans le service d'hôpital de jour, deux en service d'hospitalisation conventionnelle, et quatre dans le service de consultation d'oncogériatrie.

Deux entretiens n'ont pas été réalisés : le premier par refus de la patiente, suivie en hôpital de jour pour un cancer en rémission. La patiente n'a pas souhaité participer à l'étude car pour elle « il n'y a rien à raconter sur le cancer », « que c'est du passé » et « qu'il ne sert à rien d'en parler ». Elle a répondu avec colère à la proposition d'entretien, et elle est décrite par son médecin comme refusant les soins. Le deuxième entretien n'ayant pas pu aboutir concernait un patient de 88 ans, ancien médecin chercheur, venu en consultation de suivi dans le cadre d'un cancer du côlon traité par chirurgie l'année précédente sans traitement adjuvant. Ce patient présentait une presbyacousie et ne souhaitait pas porter ses appareils auditifs. Après discussion avec son épouse nous avons compris que le patient était atteint de la maladie d'Alzheimer et qu'il ne connaissait pas les diagnostics de maladie d'Alzheimer et du cancer. Nous ne l'avons donc pas inclus dans la cohorte du fait de son ignorance sur le diagnostic de cancer.

Notre cohorte se compose de quatre femmes et de trois hommes. L'âge médian est de 86 ans, les valeurs extrêmes étant 84 ans pour le plus jeune et 89 ans pour les deux plus âgés.

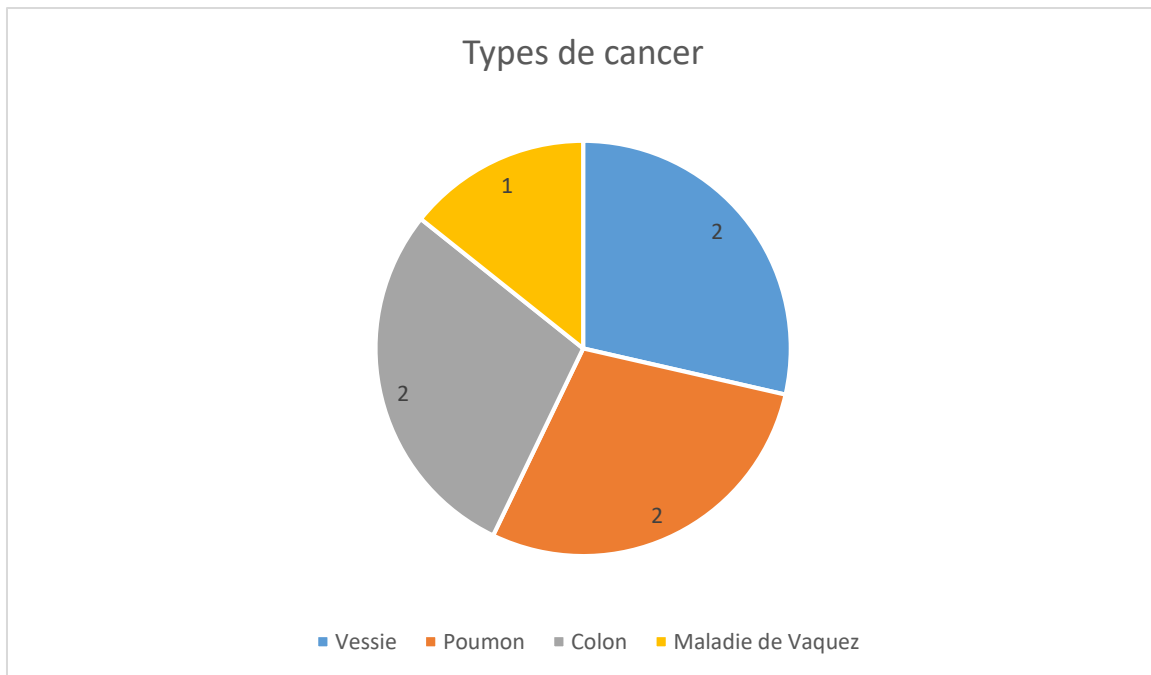
Deux patients ont mentionné être marié durant l'entretien, ces deux personnes sont des hommes. Deux patientes se sont plaintes de troubles de la mémoire, que l'on a pu objectiver durant l'entretien.

Les catégories socio-professionnelles se distribuent selon le schéma ci-dessous d'après la nomenclature de l'INSEE :



La durée médiane d'entretien est de 13 minutes, avec une durée minimum de 8 minutes et une durée maximum de 1 heure.

Quatre patients avaient eu deux cancers, les types de cancer sont décrits dans l'infographie ci-dessous :



Enfin trois patients étaient en cours de traitement, deux patients étaient en pause de traitement (cancer actif mais pas de traitement spécifique actuellement), et deux patients étaient en rémission. Parmi les cinq patients venus en consultation ou en hôpital de jour, trois se sont présentés seul à la consultation.

Analyse catégorielle :

Les besoins des personnes âgées :

La relation avec le médecin :

Trois personnes ont déclaré avoir besoin d'un médecin ayant de l'expérience et trois ont souligné le titre de leur médecin (professeur, spécialiste, chef de service). L'un d'entre eux s'est renseigné sur la réputation du chirurgien avant de le choisir pour sa chirurgie carcinologique.

Carole¹ a souligné le fait que le médecin la connaissait depuis longtemps, la relation et le suivi lui étaient importants. Christelle a déclaré avoir besoin de proximité avec son médecin, elle se sentait plus proche de l'interne car il faisait la liaison avec les médecins et répondait à toutes

¹ Tous les prénoms ont été modifiés

ses questions. Barnabé a fait un parallèle entre la relation médecin-malade et la relation hiérarchique qui existait dans son travail (Annexe 2). Alors que nous l'interrogeons sur sa relation avec son oncologue, il nous décrit les relations qui existaient entre lui et ses subalternes nous le développerons dans l'analyse thématique.

L'information médicale :

Certains patients revendiquent un besoin d'information, comme Christelle : « ah oui oui oui, on me dit tout et je connais. Ça je l'ai dit depuis le début je veux tout savoir, je veux la vérité, je veux pas... et puis c'est bon ça passe bien », et recherchent des informations détaillées sur les origines de la maladie, accompagnées d'explications anatomiques. D'autres se déclarent informés et revendiquent le fait de poser des questions comme Carole : « ah ben attendez je suis informée par mon médecin ! le docteur [...], ah ben quand même elle me dit ! Oui puis je pose des questions quand même oui bien sûr ! »

Une patiente déclare ne rien savoir, ni sur la maladie ni sur le pronostic. Elle remet totalement entre les mains de son amie la gestion de la maladie et des rendez-vous médicaux. Ainsi elle formule à plusieurs reprises qu'elle ne sait rien, ne veut pas poser de questions. Cependant, elle me demandera discrètement de faire rentrer son amie dans la pièce afin que je lui pose mes questions et le justifie par « comme ça je vais savoir ».

Enfin, une dernière patiente nous a expliqué un malentendu installé entre elle et son cancérologue : la patiente se demande si sa maladie est cancéreuse, elle ne connaît pas cette information mais souhaiterait le savoir. Elle a posé la question à ses proches (ses enfants travaillent dans le domaine de la santé) qui ne répondent pas à la question. Ainsi Lisette nous décrit ce qu'elle sait de sa maladie : « [...] à chaque fois que je posais la question, même chez moi j'ai les enfants dans ce ... au médecin quand je pose la question il n'en sait rien ! Il ne veut pas me dire ! Et c'est comme ça que j'ai su par la télévision (rire) euh ce que c'était comme maladie. Euh Dr [oncogériatre] je me suis dit je vais lui demander à elle carrément ! Je n'ai pas eu l'occasion de pouvoir, là maintenant on en parle comme si on était au courant de tout depuis toujours. Mais voilà euh, et même à quoi s'attendre on se le demande ! J'ai été hospitalisée plusieurs fois, j'en profitais pour demander au médecin s'ils ont eu des malades qui ont eu cette maladie et là on me dit « ah oui on connaît bien » comment ça se passe, les symptômes qu'on peut avoir ! Pour être au courant de ce qui va se passer ! On ne va pas se mentir ! »

Ainsi elle décrit que ses proches et l'équipe médicale ne souhaitent pas lui dire si elle a un cancer, ils lui répondent qu'« ils ne savent pas ». Alors s'est instauré une relation fautive, où le médecin et le patient font semblant de parler de la même chose, sans savoir ce que la maladie signifie pour l'autre. La patiente cherche alors des sources d'information alternatives, en demandant à ses enfants, à d'autres médecins si sa maladie est cancéreuse et quel est son pronostic. Afin d'obtenir cette information, elle questionne sur la maladie de Vaquez en général, pas sur sa propre maladie, comme si c'était plus simple pour elle d'obtenir des informations, et donc pour le médecin de parler, en parlant de la maladie en général et non de sa maladie en particulier.

L'information médicale sur la maladie est obtenue par différents biais : deux patients ont déclaré avoir obtenu des informations seulement par leur médecin, une patiente déclarait ne pas vouloir d'informations et s'en remettait à son amie, une patiente a eu des informations grâce à une cassette qu'elle a visionnée sur sa télévision.

Le numérique a été spontanément abordé par un seul patient, Barnabé. Il nous a expliqué que pour chercher des informations sur internet il fallait avoir l'habitude de manipuler cet outil, ce que lui a fait durant sa carrière. Deux patients ont cherché des informations sur internet, l'une sur le pronostic de la maladie, l'autre pour les explications sur la maladie mais aussi pour choisir son parcours de soin. Charles a déclaré qu'il ne fallait surtout pas chercher sur internet car les informations y sont mauvaises. Enfin Ernest a déclaré y avoir cherché quelques informations mais se considère « pas très doué » et n'a pas poursuivi les recherches.

Les souhaits des patients pour leurs soins

Le niveau d'implication dans les soins des patients est extrêmement variable d'une personne à l'autre, ainsi nous avons vu que Lydia ne souhaite aucune information sur sa maladie, et s'en remet complètement au soutien de son amie. D'autres expriment des préférences mais sont ouverts au dialogue avec le médecin, comme Christelle : « Je ne veux surtout pas avoir à tout bout de champs des interventions, des opérations ça je n'en ai pas envie !

Investigatrice : ce sont plus les opérations qui vous embêtent ? Qui vous inquiètent en fait ?

Christelle : oui, ben oui ! ça ne me plaît pas. Maintenant on ne sait pas combien de temps ça va mettre pour améliorer la situation, tout ça c'est incertain ! voilà. »

Ou encore Carole qui accepte la proposition d'hospitalisation en soins de suite et de réadaptation : « Par contre aller dans un endroit commun, même si c'est mieux comme dit le

médecin, je vais certainement le faire quinze jours trois semaines, euh dans un endroit où vraiment ce n'est pas comme à la maison les soins, il me l'a dit, et je peux le comprendre tout est sur place. Peut-être que je vais faire ça. »

Enfin, Barnabé a été particulièrement directif dans sa prise en charge. Ressentant des troubles digestifs, il s'est renseigné sur le praticien avant de consulter un hépato-gastro-entérologue, qui a posé le diagnostic de cancer du côlon. Il s'est ensuite activement renseigné et a choisi le chirurgien qui l'opérerait. Lors du suivi est apparu un nodule pulmonaire : alors que les pneumologues lui proposaient une chirurgie, le patient est allé consulter dans un autre centre pour être traité par radiothérapie stéréotaxique. Barnabé l'explique : « c'est difficile de euh d'infléchir les décisions des praticiens parce que les praticiens ils ont de la pratique, comme le nom l'indique, et quand on a des avis qui sont des avis... moi j'ai des avis à caractère scientifique et conceptuel et donc euh ce n'est pas forcément l'avis d'un praticien hospitalier. »

Enfin, on notera que Charles a participé à un essai clinique : « moi j'ai eu droit par hasard à un traitement de... pour le cancer de prostate, c'était un produit qui venait d'être proposé à [Hôpital] pour euh... j'ai dit 'oui moi je suis volontaire' et ça a très très bien marché ».

Sentiment de communauté

Deux patients ont exprimé leurs interrogations sur les autres patients ayant la même maladie qu'eux. Le sentiment d'expérience en commun vient chez l'un d'entre eux de l'adaptation aux conséquences d'une chirurgie (cystectomie), et le vécu de la maladie et des traitements chez une autre.

Par ailleurs, plusieurs patients ont décrit ne pas souhaiter avoir de rapport avec d'autres personnes âgées malades. Les raisons à l'origine de ce souhait n'ont pas été questionnées par l'investigatrice. On notera cependant que Carole a longuement décrit une mauvaise expérience lors d'une hospitalisation nécessitant d'être dans la même chambre d'une autre patiente. Par ailleurs, elle décrit comme un traitement de faveur le fait d'avoir une chambre pour elle toute seule pour les hospitalisations de jour. Ernest décrit le fait de ne pas souhaiter partager son expérience de patient, par pudeur : « je n'aime pas discuter avec des gens que je ne connais pas, des petits problèmes comme ça, pour moi ça reste, ça doit rester caché ».

Le besoin de lien social

La majorité des patients nous ont décrit leurs interactions sociales durant l'entretien. Par exemple Carole décrit ses rencontres avec des enfants et des touristes dans son quartier lorsqu'elle promène son chien, ce qui paraissait très important pour elle. L'importance du lien était très prégnante chez Lydia, qui se reposait totalement sur son amie pour la gestion de sa santé, mais qui participait aussi à sa vie sociale : son amie gère les rendez-vous médicaux, lui prépare les médicaments, mais aussi l'accompagne au restaurant, au cinéma et au théâtre.

Barnabé avait une vie associative riche, même s'il était en train de s'en détacher car cela devenait trop fatiguant. A la fin de l'entretien, alors que nous le remercions d'avoir participé à l'étude, Barnabé nous a surpris par sa spontanéité : « ben qu'est-ce que vous voulez, la société c'est important, d'avoir des relations humaines c'est important, comme disait je sais plus qui 'y a que le méchant qui vit seul !' c'est une citation de je sais plus qui » (Il s'agit d'une citation de Diderot, qui avait adressé un mot mesquin à Rousseau lorsqu'il se retirait pour rédiger ses Confessions.)

Le choix du lieu de vie

Aucun des patients de notre cohorte ne vivait en institution. Carole a exprimé le souhait de continuer à vivre chez elle, qu'elle n'aimerait pas déménager, ce qu'elle tempère d'un « maintenant s'il faut... ».

Charles était hospitalisé au moment de l'entretien, il a clairement précisé à plusieurs reprises que son objectif était de récupérer de la mobilité afin de rentrer chez lui : « pour l'instant je ne suis pas à la maison là. J'espère beaucoup récupérer encore un peu d'exercice pour me permettre de marcher un peu mieux et de pouvoir à ce moment-là être et chez moi, et avec mes aides ».

Lisette était la seule à ne pas vivre dans son appartement, elle nous explique qu'elle a dû déménager chez sa sœur en raison d'une présence d'amiante dans son immeuble, mais pas uniquement : « Donc bon j'ai été chez ma sœur. C'est vrai qu'on ne se gêne pas, c'est un grand appartement donc euh. Mais c'est vrai que quand on a ses petites habitudes, son petit coin, qu'on aime surtout, qu'on aime, qu'on se retrouve ailleurs, ça aussi ça... il faut faire des... donc j'ai été obligée de quand même accepter ça. Voilà la raison c'est qu'il y avait de

l'amiante et puis qu'il ne fallait pas y retourner. Dans un sens ma nièce elle est tranquille par rapport à nous, sa mère elle n'est pas seule, moi, je ne suis pas seule, j'ai beau lui dire mais s'il nous arrive à l'une ou à l'autre quelque chose on ne peut pas, je ne peux rien faire pour elle, elle elle pourra pas non plus s'occuper de moi. Enfin, on est ensemble et pour elle, pour ma nièce, elle a moins de soucis quoi ! Parce qu'elle se fait beaucoup de soucis ma nièce, beaucoup trop ! C'est son caractère. » Ainsi elle nous révèle qu'il s'agit d'un compromis, même si elle préférerait vivre chez elle et que ne pas être à son domicile lui pèse, elle accepte de vivre chez sa sœur pour soulager sa nièce. Au cours de l'entretien elle décrira une cohabitation difficile : « Et je suis obligée de faire, pour pas la déranger, de la laisser faire, mais pas de trop, en essayant quand même de faire un peu normalement, mais c'est difficile elle a un caractère terrible. Quand elle a décidé, elle n'a pas décidé euh... quelque chose, c'est comme ça ! Moi je ne veux pas faire d'histoire, elle fait sa vie et moi je fais la mienne ! Y a que le soir on mange notre soupe à la même table à la même heure. »

Représentation de la maladie et des soins :

Vision de la maladie et des soins :

L'erreur médicale

Carole relie son cancer à une erreur de suivi, et Barnabé attribue sa maladie actuelle à une complication d'un geste médical. Etrangement ces déclarations ne s'accompagnent pas de l'expression d'une colère. Carole explique : « je pense que c'est quand même à cause d'un médecin parce qu'il était très sûr de lui, bon je le connaissais depuis longtemps, et il a oublié de me faire heu... la radio qu'il faisait spécialement tous les deux ans. Et voilà, il n'a pas vu ». Elle souligne que le médecin a manqué d'humilité, mais ne semble pas lui en vouloir. Quant à Barnabé, il explique les conséquences de sa biopsie pulmonaire, ayant essaimé des cellules cancéreuses sur le trajet et provoqué un épanchement pleural : « Mais le mal était fait ! Parce que à force d'entrer et de sortir dans le nodule qui contient des cellules qui ne sont pas attachées ensemble, comme un fruit où il y aurait des graines à l'intérieur, donc quand ils sont sortis ils ont semé en traversant les parois, simplement y a qu'à dire les plèvres, ils ont semé des cellules dans l'espace inter pleural. Ça c'est ma version parce qu'ils ne se sont pas mêlés de savoir d'où ça sortait ». Ainsi il retient que sa maladie actuelle est la conséquence d'un geste médical et que celle-ci n'est pas assumée par l'équipe soignante, qui ne lui aurait même pas donné d'explications.

La maladie vue comme une rupture

Trois patients ont vécu leur maladie comme une rupture profonde de leur être : Charles décrit « on vous dit 'vous n'avez plus de vessie' du jour au lendemain. On est persuadé que c'est quelque chose d'épouvantable ... et effectivement c'est quelque chose d'assez épouvantable, de vivre sans vessie. Ce qui m'arrive encore aujourd'hui. [...] Alors ... y a des jours où ça va très très bien, et y a des jours où cette vessie me manque... est perturbante... voilà. Je pense que les gens qui ont ce que j'ai vous diront la même chose. » Il est à noter qu'il a eu un antécédent de cancer de la prostate, traité par chirurgie et thérapie intra-veineuse (nous n'avons pas plus d'information en dehors du fait que c'était dans le cadre d'un essai clinique). Il décrit cependant le cancer comme faisant partie du passé pour lui, comme s'il avait tourné la page. Christelle décrit un choc au diagnostic, d'autant plus que le cancer n'était pas vraiment symptomatique. Ernest montre un vrai rejet de la maladie : « c'est quand il m'a consulté qu'il a décidé, il a découvert qu'il y avait un cancer [...] J'ai consulté parce que j'avais des problèmes urinaires et il a découvert le cancer, c'est ça qui s'est passé. Je l'ai consulté pour une consultation normale pas pour le cancer. C'est lui qui a découvert la maladie. » La maladie n'a pris forme que lorsqu'elle a été diagnostiquée par le médecin, les symptômes présents avant l'énoncé du diagnostic n'étant pas attribués au cancer. Durant tout l'entretien Ernest parlera du cancer comme d'une chose extérieur à lui, il ne dira jamais qu'il a un cancer, et ce à juste titre, car il a été opéré et n'a plus de signe de cancer actif.

Par ailleurs, Lisette associe les hospitalisations à une perte : « avant j'étais plutôt dynamique je faisais, j'étais capable de faire tout ! Alors que maintenant je suis comme une épave c'est... de plus en plus d'ailleurs. A chaque fois que je séjourne dans un hôpital, je sors plus malade que quand je rentre ! »

Intégration de la maladie :

Plusieurs patients ont exprimé une acceptation du cancer, comme Carole « je m'adapte à tout, qu'est-ce que vous voulez que je fasse d'autre ? » ou Charles, qui s'adapte à la situation.

On peut noter l'approche de Ernest et de Barnabé, Ernest ayant totalement rejeté le cancer : dans son cas il ne s'agit pas de l'intégration de sa maladie mais de sa guérison. Il exprime cependant au sujet de la vessie artificielle : « non je suis resté à l'hôpital pendant un mois, il a

fallu s'habituer, fallait arriver à s'habituer au Bricker et tout ça c'était un peu... un changement de vie ! Bon maintenant ça va je suis habitué, j'ai plus ce problème, voilà ».

Enfin Barnabé ne décrit pas le cancer comme ayant changé son quotidien, il semblerait que le cancer n'a rien changé à sa vie : il part en vacances, poursuit ses activités associatives, accueille ses petits-enfants...

Représentation pessimiste du cancer : fatalité, peur et chronicité

Lisette perçoit le cancer comme une malédiction familiale dont elle ne réchappera pas : « Mon ainée elle est décédée d'un cancer des poumons. [...] c'était une grande fumeuse aussi. Bon elle avait 8 ans de plus que moi, 9 ans de plus que moi, elle est décédée à la suite de ça, deux trois ans après. Mon autre sœur, la cadette, elle aussi elle a eu un cancer, elle ça s'est bien passé euh, c'était un cancer de... euh des boyaux là [...] Et bon bah peut être que mon tour va venir bientôt aussi (rire) il n'y a pas de raisons que je passe à travers. Tant qu'on ne souffre pas de trop c'est le principal. »

Plusieurs patients ont exprimé leur peur, ou même leur « épouvante » comme le décrivait Charles. Christelle parle de peur du cancer, et comme pour conjurer le sort parle de guérison : « Je sais qu'il est là, ça me fait peur parce que je me dis jusqu'à... ça ne va pas... est-ce qu'on peut l'effacer est ce qu'on peut l'éradiquer ou... est ce qu'on peut pas ?

Par ailleurs deux patients ont prononcé le mot « cancer », mais en parlant de leur antécédent de cancer, l'un d'entre eux avait un cancer actif et n'utilisait pas ce mot pour parler de sa maladie. Deux patients ont dit le mot « cancer » et expliqué leur maladie sans difficulté apparente. Une patiente ne savait pas si sa maladie était un cancer ou pas (il s'agit d'une maladie de Vaquez qui n'est pas classée comme hémopathie maligne). Un entretien s'est déroulé sans jamais utiliser le mot cancer.

Christelle s'inquiète de soins récurrents, de ne pas voir de fin à ces traitements : « [...] cette histoire de sonde, moi ça me, ça ne me plaît pas beaucoup parce que la sonde est à échanger tous les quelques mois, à chaque fois. Je ne sais pas dans quelle mesure ça représente un endormissement, une anesthésie, un... je ne sais pas de ce côté-là mais, je ne sais pas ça ne me plaît pas cette répétition [...] je n'ai surtout pas envie d'avoir à tout bout de champs des interventions, des opérations ça je n'en ai pas envie ! [...] »

Le cancer peut aussi être vu comme une ombre qui plane. Christelle nous décrit son transfert du service de chirurgie à celui d'oncologie, qu'elle a mal vécu associant probablement l'idée de cancer à la mort : « mais il n'y avait pas oncologie encore, même si ça planait, mais dans l'ensemble oui c'est différent. Mais non c'est pas du tout [...] ce n'est pas tellement chaleureux... »

L'espoir de guérison

Deux patientes espèrent guérir mais en parlent avec difficulté, et n'osent probablement pas poser directement la question à leur oncologue : Christelle qui espère que le cancer pourra être éradiqué, et Carole « apparemment je résiste à tous les traitements, mais je ne sais pas si... fin j'ai encore un petit espoir mais... il m'a dit que c'était quand même euh. J'ai quand même quelque chose ».

Il est intéressant de noter que Carole parle de sa propre résistance aux traitements, en disant qu'elle les supporte bien, quand en parallèle son oncologue parle de la résistance au traitement de la tumeur (il y a eu deux changements de traitement pour résistance tumorale).

Conscience de la complexité de la maladie et des traitements

Trois patients parlent de la complexité des traitements, comme Charles : « Investigatrice : et à l'époque des traitements vous cherchiez sur internet des informations sur les traitements, les effets secondaires... ?

Charles : non. C'est tellement complexe, y a tellement de choses possibles, y a tellement de traitements [...] »

Ou Carole, qui se remet à son médecin pour le suivi et le traitement de la maladie : « on s'est aperçu que j'avais un cancer du poumon, et que si on avait fait le truc deux ans avant on s'en serait rendu compte. C'est tout ce que je peux vous dire parce que je ne suis pas médecin moi !

Investigatrice : et là actuellement vous avez des traitements ?

Carole : alors j'ai eu des traitements, plusieurs oui, qui ont certainement prolongé ou, je ne dirais pas amélioré, mais qui m'ont soutenue dans la maladie, une fois c'était ceci, enfin je ne peux pas vous les détailler parce que je ne les connais pas bien. C'est le médecin qui a la liste ce n'est pas moi. Enfin j'ai eu plusieurs traitements, euh, oui. Je venais tous les deux jours ou

comme ça en bas à la chambre je sais plus quoi 26 ou 24, je ne sais pas vous dire exactement mais je me fais soigner depuis, il ne vous a pas donné la date le docteur ? ».

La chance d'être soigné

Satisfaction des soins et relation positive à l'équipe soignante

Plusieurs patients se considèrent chanceux d'être soignés, comme Ernest : « on soigne aujourd'hui les cancers, ce genre de choses on ne m'aurait pas soigné il y a 25 ans, la vessie on n'en aurait pas parlé, autrefois on ne faisait pas ça. Il ne faut pas se plaindre ! (Rires) ». Charles décrit que son traitement expérimental a très bien marché, et il considère qu'il a eu de la chance d'obtenir le produit qui a permis sa guérison, mais aussi d'avoir bénéficié d'une telle efficacité thérapeutique : « moi j'ai eu droit par hasard à un traitement de... pour le cancer de prostate, c'était un produit qui venait d'être proposé à [hôpital] pour euh... j'ai dit 'oui moi je suis volontaire' et ça a très très bien marché. Ce n'est pas normal ! (Rires)

Investigatrice : ah bon ! (Rire)

Charles : non mais je veux dire c'est de la chance.

Investigatrice : je ne sais pas.

Charles : on m'a proposé le bon médicament qui n'était pas en vente, bon... ce n'est quand même pas tous les jours que ça arrive. »

Comme nous l'avons vu précédemment, Carole parle de ses traitements comme l'ayant prolongé (sa vie ?) et l'ayant soutenue. Tous les patients ont utilisé des adjectifs positifs pour décrire leur rapport à l'équipe soignante ou parler de leur médecin. Carole parle de « personnel charmant » et déclare ne trouver « jamais personne de désagréable ». Charles parle du chef de service comme quelqu'un de « très sympathique ». Christelle est plus mitigée, alors qu'elle décrivait une bonne relation avec l'équipe soignante dans le service de chirurgie, ce n'est plus tellement le cas dans le service d'oncologie. Cependant nous avons vu qu'elle l'attribue surtout à un changement d'ambiance globale, l'hospitalisation en service d'oncologie permettant de donner une réalité à son cancer. Ernest reconnaît une bonne relation avec les soignants et leur attribue compétence et dévotion. Par ailleurs il faut citer la satisfaction de Charles à ne pas avoir de traitement contre le cancer actuellement.

Rôle de l'aidant principal

Aucun patient n'a utilisé les termes d'aidant ou d'aidant principal. C'est lorsqu'on leur demande s'ils ont de l'aide à domicile que les patients parlent de leur aidant, quand ils en ont un. Carole parle de son gendre : « ah oui ah oui c'est lui qui m'a amené à l'hôpital et tout oui oui. Et là il est en vacances mais normalement il serait venu, oui parce qu'il a trois gosses, en bas âge, et il est parti en Espagne, au bord de la mer, autrement il vient avec moi. C'est comme mon fils un peu vous savez, ah ben oui ! ». Deux patients ont signalé ne pas vouloir d'aide de la part de leurs amis ni de leur famille : Christelle venait de rencontrer pour la première fois une assistante sociale pour mettre en place des aides à domicile. Lydia, se repose totalement sur son amie pour la gestion de sa maladie et de ses rendez-vous médicaux, mais elle a aussi un rôle d'accompagnante pour les sorties, et de soutien moral : «
Investigatrice : vous êtes suivie en consultation régulièrement par des médecins ?

Lydia : oui, mon amie elle sait tout elle note tout

Investigatrice : d'accord. Et elle vient toujours en consultation avec vous ?

Lydia : oui

Investigatrice : vous ne venez jamais seule ?

Lydia : non [...]

Investigatrice : est-ce que vous avez des aides à la maison ?

Lydia : non, mon amie m'aide, ne serait-ce que moralement, elle me téléphone tous les jours, enfin je l'ai au téléphone tous les jours ! »

Lorsque Charles est interrogé sur le besoin d'aide à domicile pour sa femme et lui, il répond, parlant de son épouse : « on a le même âge. L'aide est réciproque. »

Enfin nous avons vu que Lisette a dû déménager chez sa sœur, dans un but d'entraide, et de surveillance mutuelle. Trois patients ne parlent d'aucun aidant, ce sont trois patients ne présentant pas de dépendance fonctionnelle.

Peur de la douleur

Quatre patients ont mentionné que ce qu'ils souhaitent surtout c'est de ne pas souffrir. Un patient a précisé qu'il jugeait les traitements acceptables car indolores. Une patiente avait eu d'importantes douleurs liées à des ulcères cutanés et espérait ne jamais plus expérimenter une telle douleur.

Représentations de la vieillesse :

Explications biologiques du vieillissement :

La vieillesse comme un déclin progressif : limitation des capacités, troubles de la mémoire et ralentissement

Plusieurs patients décrivent le vieillissement comme une limitation progressive des capacités physiques et mentales :

Barnabé : « Je veux plus y aller [dans l'association] parce que d'abord ça me fatigue, et puis je veux plus, j'ai plus la puissance de travail que j'avais [...] Puis je suis plus, je suis plus opérationnel, pour des trucs que je fais plus, des bricolages j'en ai fait plein, maintenant je fais plus grand-chose. » Un peu plus tard il déclare : « mes loisirs c'est de ne rien faire, de regarder la télé, faire la lecture, ça ça ne me pèse pas. Mais je ne fais plus ce que je faisais régulièrement c'est-à-dire de me balader à vélo. »

Carole se plaint de troubles de la mémoire et d'une baisse de vitalité, mais contrebalance avec le fait qu'elle reste très en forme physiquement : « Investigatrice : qu'est-ce qui vous embête ?

Carole : ben la mémoire, euh la fatigue de la tête, mais ça je me rends compte je suis moins vive, j'étais très vive je faisais trente-six trucs à la fois ! Et là ben j'en fais que trente-deux ! (Rires). [...] Personnellement j'ai la chance c'est que dans, enfin j'ai la chance... ma tête est plus atteinte que mon physique. Je peux marcher, je peux me baisser, je peux tout faire, mais alors la tête ça ! ». D'ailleurs, elle utilise des méthodes de compensation : « je suis consciente que je perds, enfin je n'ai jamais eu beaucoup de mémoire, mais je... ma mémoire je n'en ai pas alors j'écris ! »

Ernest décrit une diminution des activités : « Investigatrice : ça ne vous a pas empêché de continuer vos activités comme d'habitude ?

Ernest : boh il n'y a plus beaucoup d'activités maintenant je suis à la retraite hein ! Mais oui je mène une vie aussi normale que possible aujourd'hui ! Je sors, je vais au restaurant, ce n'est pas un problème. »

Lisette exprime sa frustration de ne pas pouvoir poursuivre ses loisirs : « c'est fini les loisirs et puis bon... je ne fais plus rien c'est bien simple. Alors même les puzzles, j'adore faire les puzzles, la fiancée de mon neveu m'avait offert un puzzle j'étais contente ! Ça faisait

longtemps que je n'en avais pas fait ! Impossible de m'y mettre, impossible de m'y attaquer ! J'ai voulu m'y attaquer un peu, j'ai réussi, et puis, bon c'est resté comme ça dans la boîte. Un des loisirs c'est je suis devant la télé et impossible de bouger. Je suis fatiguée, fatiguée ! »

La vieillesse comme une maladie

Deux patients nous ont expliqué qu'ils ne pouvaient pas faire la différence entre les symptômes dû au vieillissement et ceux dû au cancer :

Barnabé : « c'est difficile de dissocier ce qui est dû à la maladie et ce qui est dû à l'âge, parce que maintenant je suis à un âge où beaucoup de gens sont déjà morts ! 85 ans quand on n'est pas malade c'est bien, quand on est malade c'est encore mieux parce que ça montre qu'on aurait pu vivre plus longtemps si on n'avait pas été malade ! »

Carole : « mais je ne sais pas parce que je ne sais pas ce que c'est de vieillir sans un cancer ! Mais on vieillit aussi sans un cancer ! Personnellement j'ai la chance c'est que dans, enfin j'ai la chance... ma tête est plus atteinte que mon physique. »

Par ailleurs Barnabé considère la vieillesse comme une maladie : « [...] A part la maladie du vieillard, d'être un vieillard, ça ça me désole mais qu'est-ce que vous voulez ! c'est comme ça ! ». Charles décrit qu'il ne peut plus « faire face » seul à la maison, insinuant faire face aux tâches du quotidien. Barnabé avait à cœur les causes de décès dans sa famille, et faisait une différence entre ceux morts jeunes d'une pathologie, par exemple sa grand-mère morte d'une hypertension artérielle, et ceux morts âgés, morts alors attribués à la vieillesse.

Souhaits pour le futur :

Les patients expriment très clairement ce qu'ils souhaitent pour leur vie, comme Charles : « je ne sais pas pour l'instant je ne suis pas à la maison là. J'espère beaucoup récupérer encore un peu d'exercice pour me permettre de marcher un peu mieux et de pouvoir à ce moment-là être et chez moi, et avec mes aides »

Ou encore Christelle, qui envisage de mettre en place des aides à domicile avec l'assistance sociale, mais verbalise qu'elle ne souhaite pas être aidée par de la famille ou des amis. Carole explique qu'elle souhaite rester chez elle le plus longtemps possible. Barnabé a pris la décision de se désengager de son activité dans une association. Quant à Ernest, il est content de ne pas nécessiter d'aide médicale pour l'instant, il se décrit comme entouré, de famille et

d'amis, avec des activités et un peu d'aide-ménagère, et satisfait de cette situation qu'il souhaite voir perdurer.

Le rapport à la mort :

Souhait pour leur mort

Deux patients de la cohorte ont spontanément parlé de la mort, comme Barnabé : « Euh moi j'ai prévenu mes collègues de [association] qu'il ne fallait pas qu'ils comptent sur moi en 2020 parce que je ne voulais pas mourir dans les brancards... que j'avais fait mon temps »

Carole : « Non ce que je voudrais c'est mourir d'un coup et pas être comme ça au plumard et tout ça, et enquiquiner tout le monde. »

Les autres patients n'ont pas verbalement fait le lien entre cancer et mort, même si nous avons vu que c'était probablement associé dans l'esprit de Christelle, et n'ont pas parlé de la mort.

Encerclé de morts

Plusieurs patients ont exprimé le fait d'avoir beaucoup de proches qui sont décédés, à la fois dans leur famille, mais aussi des amis et pairs de leur génération.

Barnabé : « Ben y a plus de proches ! Ils sont tous morts les proches ! Il y a que ceux ... quand vous êtes le dernier, le plus jeune de la génération qui est devenue la plus vieille les autres sont tous morts ! Mes beaux-parents sont tous morts, mes parents sont morts donc heu...ma sœur aînée est morte, elle a dix ans de plus que moi elle est morte aussi ! Donc heu, non euh ça se rétrécit ! »

Quand on interroge Lisette sur ses loisirs elle répond : « des loisirs ? Ben euh les loisirs c'était de sortir avec les copines, elles ont petit à petit disparu aussi, et le peu qui me reste c'est difficile, et puis à notre âge maintenant... » Elle nous avait aussi parlé du décès de sa sœur aînée à la suite d'un cancer du poumon.

Le cancer n'est pas leur principal problème

La plainte principale des patients n'est pas toujours liée au cancer. Ainsi Carole nous explique que ses problèmes de mémoire l'inquiètent. Charles se plaint du fait qu'il n'arrive plus à marcher, son premier objectif est de retrouver une autonomie fonctionnelle pour pouvoir

rentrer chez lui, avec des aides. Nous avons vu qu'Ernest a dû apprendre les soins d'urétérostomie, c'est ce qui le dérange, et lui pèse le plus au quotidien actuellement. Lisette nous a décrit la cohabitation difficile avec sa sœur, qui était au cœur de son discours.

Autonomie et aides à domicile :

Quatre patients avaient une aide-ménagère, et aucun patient n'en a parlé spontanément. Aucun patient n'avait d'aide-soignante ou d'infirmière à domicile. Carole nous expliquera plusieurs fois qu'elle peut tout faire, c'est-à-dire qu'elle marche, peut se baisser pour ramasser des objets, elle insistera à de nombreuses reprises sur cette autonomie fonctionnelle. Elle a une aide-ménagère hebdomadaire. Charles nous explique : « non la vie quotidienne c'est plutôt pour avoir quelqu'un qui va faire le service, le déjeuner ou le dîner, ou là quand on est fatigué on peut plus faire face ». Ainsi l'aide à domicile ferait partie intégrante du vieillissement, il ne s'agit pas d'une rupture ou d'une perte d'autonomie mais bien d'une aide à la personne âgée dont les forces physiques ne lui permettent plus d'affronter les tâches quotidiennes.

Christelle s'est décrite comme autonome. Quand on lui demande comment elle s'organisera pour le retour à domicile, elle nous explique qu'elle a accepté l'aide de l'assistante sociale pour mettre en place des aides à domicile.

Barnabé nous répond : « Investigatrice : vous avez des aides à la maison ?

Barnabé : ma femme a une euh, une personne qui vient une fois par semaine pour faire le ménage, non autrement on se débrouille très bien tout seul ». Les tâches ménagères semblent être attribuées à son épouse.

Lisette a dû déménager chez sa sœur et nous ne savons pas si des aides sont mises en place au domicile. Lorsque nous interrogeons Ernest il nous répond qu'il n'a pas d'aide, en dehors d'une aide-ménagère.

Le sentiment de rester jeune :

Une patiente nous a décrit son sentiment d'être restée jeune, d'une part parce qu'elle a gardé son autonomie fonctionnelle, d'autre part parce qu'elle s'est toujours plus sentie proche des jeunes que des vieux.

Carole : « je constate, et les médecins le constatent c'est surtout ça, j'ai vieilli comme tout le monde, mais voilà je vieillis beaucoup plus de la tête que je ne vieillis physiquement. Physiquement, je peux me baisser, je peux tout faire. [...] Voilà je me rends compte je promène mon chien tous les jours, je vois des personnes âgées quelques fois et tout avec mon chien, je vois que les femmes de mon âge sont souvent plus handicapées que moi. [...] je ne connais que des jeunes. Je n'ai toujours connu que des gens et là comme je promène mon chien y a des... je les vois tous les jours mais ils sont tous jeunes. Je dois faire peur aux vieux je n'en sais rien ! (Rires) Je ne sais pas ! »

Obligations familiales et de soins

Lisette s'est dit obligée d'aller vivre chez sa sœur en partie car cela soulageait l'angoisse de sa nièce, et obligée de porter un dispositif antichute :

« Investigatrice : vous avez un dispositif antichute au poignet ?

Lisette : c'est le fameux bracelet ! On est obligées de le mettre, c'est pour au cas où on ferait une chute, pour appeler.

Investigatrice : on vous a obligé à le mettre ?

Lisette : on est obligées de le garder jour et nuit. »

Barnabé nous dit accueillir ses petits-enfants « quand il le faut ».

Par ailleurs trois patients ont déclaré n'avoir pas le choix de se faire soigner : venir à l'hôpital, respecter les rendez-vous et les examens n'est pas un choix puisqu'ils n'ont pas d'alternative.

Analyse thématique :

La relation médecin-malade :

Tous les patients de notre cohorte ont exprimé le besoin d'information, l'envie de connaître l'origine de la maladie, et surtout son pronostic. Cela signifie que les personnes âgées souhaitent pouvoir se projeter dans l'avenir en imaginant ce que pourrait être l'évolution de la maladie. De façon intéressante, même lorsque les patients paraissaient détachés du cancer ou du suivi des soins, ils expriment toujours un besoin d'information. Les principaux adjectifs et notions associées avec l'information sont : vérité, franchise, complexité, incertitude,

recherche sur internet, et rétention d'information par le médecin. La majorité des patients étaient satisfaits de leur relation avec l'équipe soignante, mais il est possible que ce soit un biais de sélection de notre étude.

Les patients souhaitent participer à l'élaboration du projet de soins selon différents degrés. Entre les attitudes extrêmes du rejet total de la maladie et une prise en charge dont le patient est le principal chef d'orchestre, on constate que si les désirs des patients sont très variables, ils sont toujours verbalisés. L'attitude thérapeutique finale n'est acceptée que lorsqu'elle a été menée dans un processus dialogique, après intégration par le patient des bénéfices attendus de ces thérapeutiques. Par ailleurs, la conscience de la complexité de la maladie et des traitements peut favoriser la reconnaissance de l'expertise du médecin et jouer un rôle dans l'établissement de la relation médecin-patient. Aucun patient ayant un cancer actif et étant en cours de traitement n'a exprimé de rejet des traitements contre le cancer, et aucun n'a parlé du rapport à la maladie en termes guerriers. Il est possible que la représentation du cancer comme une lutte ne soit pas partagée par les personnes âgées, même si nous ne pouvons pas conclure en raison du faible effectif de notre cohorte (85).

Tous les participants ont décrit un respect des décisions médicales : deux patients ont cependant une attitude plus mitigée. Christelle nous explique qu'elle ne souhaite pas de répétition de chirurgie et exprime clairement ses revendications, cependant nous ne savons pas quel plan de soin a finalement été décidé. Barnabé a montré une stupéfiante autonomie dans sa prise en charge, nous y reviendrons un peu plus loin.

Représentation de la maladie :

Christelle, dont la découverte du cancer était récente, exprime une crainte terrible de la répétition des soins notamment chirurgicaux. La transformation du cancer en une maladie chronique représente une avancée majeure impliquant une augmentation de la survie des patients. Alors que c'est une victoire du point de vue du médecin, il s'agit d'une perspective peu désirable pour le patient. C'est un message fort que les patients renvoient souvent aux médecins, dans la lutte contre le cancer l'objectif doit être avant tout la guérison.

Une caractéristique assez étonnante a émergé durant notre étude : nous avons vu qu'une patiente n'a pas souhaité réaliser d'entretien car elle ne souhaitait pas parler du cancer, le considérant comme faisant partie du passé. Deux autres patients de notre cohorte nous ont expliqué que le cancer faisait partie de leur passé. Ainsi le cancer est vécu comme un

évènement de vie, pas toujours intériorisé comme un tremblement existentiel ou du moins ne l'est plus à distance du cancer. Ceci ne s'apparente pas à une résilience, car il ne s'agit pas de rebondir après un évènement traumatisant, il s'agit plutôt d'une rémission, voire d'une vraie guérison, comme une fracture ayant cicatrisée. Cet aspect est probablement différent chez les personnes plus jeunes, le cancer représentant souvent une rupture biographique, et une douloureuse confrontation à la condition de mortel. L'expérience du cancer est souvent vécue comme traumatisante et représente un changement, un évènement central dans la trajectoire de vie.

Au travers de plusieurs récits nous avons pu constater que la réalité de la maladie cancéreuse ne prenait forme que lors de la formulation du diagnostic par le médecin, ou via l'hospitalisation dans le service de cancérologie. Ainsi les représentations négatives associées au cancer comme la mort, la peur, la souffrance, peuvent être projetées sur médecin, voire au service de soins.

Un seul patient a eu accès à un essai clinique et en a été très satisfait. Nous avons vu qu'en oncogériatrie l'accès aux essais cliniques est particulièrement rare, d'une part à cause des comorbidités de cette population, la rendant peu propice aux tests de nouvelles molécules du fait de leurs fragilités, mais aussi car les industries pharmaceutiques dépendent de la réussite de ces essais pour la mise sur le marché de ces médicaments. Cependant la plupart de ces molécules testées sur des patients jeunes et en relative bonne santé seront in fine utilisées chez les patients âgés. La question de la pertinence de la population des essais cliniques en cancérologie doit être soulevée. Enfin cela représente potentiellement une perte de chance pour ces patients qui n'ont pas accès aux nouvelles thérapeutiques.

Nous avons vu que l'un des entretiens s'est déroulé sans jamais prononcer le mot de cancer. Cette patiente semblait ne pas vouloir parler de sa maladie ni même s'y intéresser, du moins au premier abord. Pour les autres entretiens, nous avons noté plusieurs fois la difficulté pour les patients d'utiliser le mot cancer, probablement dû au fait que ce mot est souvent assorti de représentations négatives comme la mort. Peut-être cela vient-il aussi du fait que les médecins utilisent des périphrases pour nommer le cancer telles que « nodule, tumeur, métastases » et autres. Cette observation n'est pas spécifique à la population gériatrique.

Nous avons vu que Carole pense que son cancer est à l'origine une erreur médicale commise par son médecin généraliste : il ne lui a pas prescrit la mammographie. Au vu de son âge, le dépistage généralisé n'est plus préconisé par les sociétés savantes et le médecin a effectivement suivi les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Que faire de cette

incompréhension de la part de la patiente ? Comment expliquer aux patients que l'examen de dépistage auquel ils s'astreignent depuis 25 ans n'est plus recommandé ? La tension créée par la double tâche de médecin au sein d'un colloque singulier avec son patient, et d'acteur de système de santé peut mettre le médecin et la relation avec son patient en difficulté.

Représentations de la vieillesse :

La représentation dominante de la vieillesse dans notre cohorte est celle d'un retrait progressif de la vie sociale, avec une diminution des activités et un retrait vers la vie domestique. Les patients nous ont décrit la diminution des loisirs, des sorties avec les amis, la fatigue, la diminution des capacités physiques ou mentales.

Deux patients considéraient la vieillesse comme une maladie. Simone de Beauvoir explique ce lien entre maladie et vieillesse : « cette anomalie normale, la vieillesse, semble vécue sur le plan de la santé avec un mélange d'indifférence et de malaise. On conjure l'idée de maladie en invoquant l'âge ; on élude la notion d'âge en invoquant la maladie et on réussit par ce glissement à ne croire ni à l'une ni à l'autre »(1).

Dans notre étude les patients n'ont pas parlé de solidarité intergénérationnelle, un seul patient a mentionné demander parfois de l'aide à son fils pour les travaux physiques. Il se pourrait que cet aspect soit spécifique à notre population et probablement très culturel. En effet, notre population est issue de la classe moyenne voire aisée ce qui peut favoriser la mise en place d'aides à domicile, grâce à leur relative aisance financière, ou leur relative facilité à naviguer dans le système de santé. Par ailleurs ces patients n'ont probablement pas une culture de la vie transgénérationnelle, plutôt rencontrée dans les milieux bourgeois ou les cultures du sud de l'Europe. Les patients ont cependant largement décrit la solidarité intra générationnelle, décrivant les liens sociaux, les sorties entre amis, les visites des amis au domicile, l'aide dans le couple, ou même la cohabitation au sein d'une sororité.

Carole a déclaré ne pas se sentir vieille, ayant toujours été proche des jeunes, et même « faisant peur aux vieux ». D'après Sartre la vieillesse fait partie des irréalisables (86), c'est-à-dire de ce moi décrit par l'autre que je n'identifie pas comme ma réalité. Il s'agit de l'ombre de la représentation qu'a l'autre de moi. Il s'agit d'un fait à part de moi, que l'on ne peut vivre intérieurement. Ainsi ma vieillesse ne prend forme que dans ce que je perçois du regard de l'autre. Simone de Beauvoir l'explique autrement : « la vieillesse est un destin, et quand elle se saisit de notre propre vie elle nous laisse stupéfaits » (1). Si la vieillesse est une évidence

pour tous, elle n'en reste pas moins une surprise : c'est un état de fait et un non-événement. Elle apparaît d'abord aux yeux de l'autre et sa révélation est toujours un choc.

Deux patients nous ont décrit leur enracinement dans des mondes sociaux, ainsi Lisette exprimait son attachement aux puzzles, Barnabé à son association et au vélo.

On peut noter que le rôle de grand-parent de Barnabé est entaché d'une rancune, il nous a expliqué qu'une fréquence de 34 ans s'était instauré entre chaque génération, or son fils a eu des enfants plus tard. Il nous décrit qu'il ne s'est pas attaché à ses petits-enfants car il ne les verra pas devenir adultes, et qu'il ne peut pas réaliser pleinement sa représentation du rôle de grand-père (« pouvoir bricoler avec ses petits-enfants »).

Les patients expriment principalement une peur de la dépendance, de devoir quitter leur domicile et d'avoir besoin d'aide médicale quotidienne. Cette peur de la dépendance est bien connue en gériatrie (87), et peut être d'autant plus présente chez les patients atteints d'une maladie chronique telle que le cancer (73).

Les rapports de pouvoir :

Les sept patients décrivaient en filigrane les rapports de pouvoir dans la relation médecin-malade.

Deux patients nous illustrent la notion de pouvoir médical (88). Carole se défendra à trois reprises de respecter les soignants et les rendez-vous médicaux. Elle se soumet à l'autorité médicale par respect pour les professionnels de santé. Lorsqu'elle nous parle de son lieu de vie elle nous explique qu'elle n'aimerait pas quitter son domicile mais nous dit qu'elle le ferait s'il le fallait. Elle ne considère pas qu'elle gouverne sa propre vie. Par ailleurs elle élude les questions médicale en justifiant qu'« elle ne sait pas, elle n'est pas médecin ». Dans sa représentation le médecin possède un savoir non accessible au patient et elle se remet avec confiance à l'avis des médecins. Charles se soumet aussi à l'autorité médicale par manque de connaissances dans ce domaine. Il nous dira à plusieurs reprises à quel point la maladie et les traitements sont compliqués et qu'il ne demande aucune information médicale. Pour lui aussi l'autorité médicale prend source dans le savoir du médecin, renforcé d'un contrat de confiance.

Christelle nous exprime que la soumission à l'autorité médicale est obligatoire : elle n'a pas d'alternative. Il s'agit d'une question de survie, d'autant plus dans le cadre du cancer. Cet avis

est partagé par Ernest, il réalise les examens et consultations de suivi pour sa santé. Lydia rejetait le cancer et toute discussion liée au cancer, cependant elle assurait son suivi, prenait ses médicaments, respectait les rendez-vous médicaux. Ceci vient peut-être d'un bénéfice secondaire qu'elle trouve dans son suivi médical : la plupart de l'entretien s'est déroulé en discutant de tout et de rien, principalement de la météo. Elle était accompagnée ce jour-là de son amie qui gère entièrement son suivi médical, et lui prépare même ses médicaments. Peut-être que s'astreindre aux rendez-vous médicaux est pour Lydia un moyen de briser la routine, de rencontrer des personnes différentes, de passer une journée avec son amie. Cela lui permet de garder un lien social, d'avoir un contact humain. Lisette semble subir son parcours de soin : elle a été transférée dans un service alors qu'elle ne le souhaitait pas et garde un très mauvais souvenir de cette structure. Par ailleurs elle nous a expliqué avoir déménagé chez sa sœur pour soulager sa nièce. Enfin, elle porte un bracelet anti-chute car « on l'a obligé ». Il semble qu'elle se soumette aux décisions des autres sur sa vie (ses proches, les médecins) par habitude, par intégration d'un patriarcat.

Enfin, si Barnabé parvient à se libérer de l'avis des médecins (il refuse la chirurgie et se dirige vers la radiothérapie stéréotaxique) et les utilise comme il l'entend (il choisit quel médecin il consulte, quel chirurgien l'opérera, etc.) il n'est cependant pas libre des rapports de domination intégrés. Tout d'abord, il nous explique longuement les rapports hiérarchiques qui existaient au sein de son travail alors que nous l'interrogeons sur sa relation avec son oncologue (Annexe 6). Il apparente le rapport médecin-malade au rapport de classes au sens marxiste. Dans son travail il se situe du côté du dominant, du pouvoir, dans la relation médicale il se situe du côté de l'aliéné. Il explique : « donc ils ont accepté de se soumettre à une autorité avec laquelle ils n'étaient pas toujours d'accord mais qui leur assurait la survie. ». Les rapports de force entre deux parties peuvent être conscientisés, et on peut se révolter contre l'idée de soumission à la classe dominante, celle qui a le pouvoir ou le savoir ; cependant il faut accepter cette soumission car elle nous permet la survie.

On peut noter que le respect de l'autorité et des rapports de pouvoir est important pour lui. La légitimité de l'autorité tient uniquement du statut social (chef du laboratoire, médecin) sans faire intervenir la compétence, la formation, le charisme, ou tout autre élément permettant de valider un rapport d'autorité (89). Il illustre une représentation assez répandue des personnes âgées respectant l'autorité du maire, du maître (d'école), du représentant religieux et du médecin respectant donc les hiérarchies sociales au sens bourdieusien (90). S'il parvient à une telle autonomie dans son parcours de soin ce n'est pas par remise en cause de l'autorité

médicale, mais bien par indépendance de sa pensée. Il considère avoir un avis d'importance équivalente à celui des médecins : ils ont un avis pratique, il a un avis théorique. Par une séparation de son corps et de son esprit il supporte la soumission de son corps au médical, mais garde son indépendance intellectuelle.

La cohérence globale du système permet sa survie : ainsi les employés se soumettant à l'autorité d'un chef permettent au système de se pérenniser. La relation qui s'instaure entre les deux est une relation de dépendance. Le patient a-t-il besoin du médecin pour exister en tant que malade ? Son rôle de malade n'existe-il que dans le théâtre de l'hôpital ? Le médecin existe-t-il sans malade ? Nous avons vu que le médecin et le service hospitalier d'oncologie ont créé, réalisé, concrétisé le cancer pour deux des patients de notre cohorte. La rencontre du médecin et du malade crée une réalité dans le partage de savoir, d'expérience et d'expertise. Mais cette création dialogique ne dissout pas les rapports de pouvoir.

Les rapports de pouvoir, la lutte des classes, des genres, est un élément structurant du monde extrêmement fort. Barnabé nous montrera à deux reprises qu'il relègue les tâches domestiques aux femmes : pendant la seconde guerre mondiale, et alors qu'ils vivaient sans chauffage, il décrit que sa mère avait des engelures car elle s'acquittait quotidiennement des tâches ménagères avec de l'eau froide. Lorsque nous lui demandons s'il a des aides à domicile il nous répond que son épouse a une aide-ménagère.

Cependant le rapport au médecin chez la personne âgée est dans notre étude assez homogène, la plupart des personnes âgées se remettant à l'expertise du médecin. Ceci provient probablement d'une intégration du patriarcat par cette génération d'octogénaires (91).

Troisième partie : discussion

Chapitre 1 : discussion sur l'empowerment du patient

Nous nous sommes étonnés de ne pas trouver de champ lexical guerrier pour parler du cancer. Ceci s'explique probablement car « la lutte contre le cancer » est une représentation sociale véhiculée à la fois par la société (les associations de malades, les amis, la famille des patients) mais aussi par les professionnels de santé. La représentation de la maladie se coconstruit à partir de la signification que lui attribue le patient et ses proches (92), ainsi que du discours du milieu médical, et de l'entremêlement des deux. Il est possible que le champ lexical du médecin en oncogériatrie pour parler du cancer soit moins guerrier qu'avec un patient plus jeune. Le vécu du cancer dans la lutte vient de l'analogie avec un ennemi de l'intérieur qui envahit progressivement tous les organes, contre lequel il faut combattre avec des armes puissantes et toxiques, dans le but de l'éradiquer et survivre (93). En oncogériatrie la lutte contre le cancer peut avoir une visée curative, cependant la priorité reste de limiter les toxicités des traitements et de favoriser la qualité de vie. La lutte contre le cancer serait donc plutôt un accompagnement de la personne âgée, effaçant le rapport de lutte contre la maladie.

Les théories du vieillissement remettent aussi en question la pertinence du concept d'empowerment chez le sujet âgé. En effet, si la vieillesse correspond à un retrait progressif de la vie sociale vers la vie domestique, alors intégrer le patient âgé dans un processus d'empowerment irait à l'encontre de ses besoins. Simone de Beauvoir l'exprime en ces termes : « si la mort nous inquiète, c'est qu'elle est l'envers inéluctable de nos projets : quand on a cessé d'agir, d'entreprendre, il ne reste plus rien qu'elle puisse briser » (1). Ainsi le vieillissement s'accompagne d'un désinvestissement, d'un arrêt des projets, d'une inaction face à la nouveauté car dans le processus de préparation à sa mort le fait de laisser des « inachevés » est une souffrance pour l'individu. Les vieillards ont leurs vies derrière eux, ce qui fait qu'« ils vivent plus par le souvenir que par l'espoir » (94). Simone de Beauvoir encore « Un avenir borné, un passé figé, telle est la situation qu'ont à affronter les gens âgés. Dans de nombreux cas, elle paralyse leur activité. Tous les projets ont été ou réalisés ou abandonnés, leur vie s'est renfermée sur soi ; rien ne les réclame : ils n'ont plus rien à faire. »(1). Au-delà

de la notion de pouvoir d'agir, les personnes âgées n'auraient donc pas de raison d'agir. L'activisme intrinsèque à l'empowerment n'est peut-être pas adapté aux personnes âgées atteintes d'un cancer.

Nous avons vu que la majorité des patients de notre cohorte se soumet aux rapports de pouvoir dans la relation médicale, par respect pour l'autorité médicale. Cette soumission est une conséquence directe de la société patriarcale dans laquelle les individus ont évolué toute leur vie. Les représentations du monde sont très structurées chez les vieillards, les individus utilisent les mêmes mécanismes de raisonnement durant leur vie entière, sclérosant leur pensée. Libérer une personne âgée de son système de pensée n'est-ce pas le dépouiller de ses repères, de ses mécanismes de défense ?

Les dérives utilitaristes et néo-libérales de l'empowerment sont d'autant plus dangereuses dans le cadre de personnes doublement vulnérables : par leur âge et leur maladie (70). Une des dérives de l'empowerment est l'empathie égocentrée. Il s'agit de se mettre à la place d'une personne (un sujet âgé atteint d'un cancer) mais en y projetant ses propres représentations et valeurs (par exemple les bienfaits de la marche, des activités ludiques, de l'intégration dans une communauté etc) aboutissant à conformer la vie de cette personne à ce qu'il nous paraît le mieux pour elle. A l'extrême cela pourrait s'apparenter à un harcèlement thérapeutique, c'est-à-dire des injonctions répétées par différents groupes de personnes (professionnels de santé, encadrants d'EHPAD, familles) à adopter des comportements jugés comme bon pour les personnes âgées. D'une philosophie plutôt bien-pensante et bienveillante à l'origine, l'empowerment présente un risque de dévoiement vers l'obstination déraisonnable (95). Pourquoi attendre des patients une prise en main active de leurs destinées alors qu'ils ne souhaitent pas forcément cette responsabilité ? N'a-t-on de valeur qu'au travers de notre agir ? N'a-t-on jamais le droit au repos ?

Se délester des relations de pouvoir qui nous asservissent est bien un mouvement profond de libération. Cependant ce mouvement de libération doit être orienté vers un but. En effet la liberté pure est celle du choix : choisir de se libérer ou pas, d'aller vers notre volonté. Ce choix repose sur notre volonté, et donc sur nos réflexions, sur nos pensées. La vraie liberté est celle de suivre ses pensées, et les accompagner par la volonté vers la praxis (96). L'humain libre ne cesse de se définir par ses choix, ses volontés, ses actions. Il choisit de défendre ce qui est important pour lui dans sa vie : sa famille, sa carrière, sa santé. Chaque humain est bien sûr intriqué dans sa situation, au sens sartrien du terme, mais celle-ci ne correspond pas à un déterminisme, il s'agit pour l'humain de donner le sens qu'il souhaite à cette situation, lui

donnant la signification qu'il veut par un travail d'interprétation. L'épreuve du cancer peut être vécue sous la forme d'un accablement ou d'une révolte. Le patient y accorde initialement les représentations sociales qu'il a intégré sur le cancer, c'est au cancérologue de faire progresser la représentation de la maladie vers une signification biographique vraie.

Le choix de ne pas participer activement aux décisions concernant son cancer, de ne pas s'inscrire dans un mouvement d'empowerment tel que nous l'avons décrit ne veut pas dire que le patient reste bloqué dans une situation de soumission. Nous choisissons de nous battre pour ce qui est important pour nous. Dans notre cohorte, aucun patient ne plaçait le cancer au centre de sa vie. Tous avaient comme objectif principal de poursuivre leurs vies comme ils le souhaitent, et de vivre à leur domicile.

Chapitre 2 : discussion de la méthodologie

L'intérêt de cette étude était de donner la parole aux patients âgés pour analyser leur vision de la maladie et des soins, et contrevenir, le plus possible, à la projection de nos représentations. Pour aller plus loin dans la démarche, nous aurions pu nous associer à une personne âgée atteinte d'un cancer dans l'élaboration du guide d'entretien (évaluer les qualités métrologiques, la capacité à évaluer les dimensions voulues, et la sensibilité des questions à la désirabilité sociale) mais aussi pour participer aux entretiens.

Nous avons perçu les limites de notre guide durant la réalisation des entretiens : afin de recueillir les moyens d'information du patient, nous avons posé plusieurs questions et insisté sur ce point. Il est possible que nous ayons induit une réponse valorisée socialement, qui est de se tenir informé. Par ailleurs, nous avons constaté qu'à la question « qu'avez-vous comme ressource pour faire face à la maladie ? » deux patients nous ont parlé de leurs ressources financières, ce qui n'était pas l'objet souhaité de la question.

Les questions de notre premier guide d'entretien étaient probablement trop vagues, ne permettant pas aux participants de comprendre le champ d'exploration souhaité. De plus, les questions imprécises et impersonnelles peuvent provoquer des réponses générales, stéréotypées, et empreintes de désirabilité sociale (97).

Par ailleurs nous aurions pu constituer une évaluation par les pairs, permettant probablement d'ouvrir un dialogue plus pertinent sur les situations que nous souhaitions illustrer. Une étude

danoise et britannique menée sur l'empowerment du patient a comparé les entretiens réalisés par un chercheur seul ou par un chercheur associé à un patient (98). Cette étude de dimension modeste ne peut pas conclure sur la qualité des données obtenues, mais les auteurs constatent que lors des entretiens menés avec un pair les questions sont moins standardisées, avec un contenu narratif plus personnel. Les participants à l'étude ont apprécié la présence d'un pair. Globalement l'entretien mené avec l'aide d'un pair nécessite une formation éthique aux entretiens, ce qui est difficile à mettre en pratique et reste expérimental puisque l'intérêt sur les résultats n'est pas connu. Enfin nous aurions pu réaliser une triangulation des résultats, c'est-à-dire une deuxième analyse par un second chercheur, ou même par une personne âgées atteinte d'un cancer. L'analyse des entretiens par une personne de la population cible aurait pu amener des pistes de réflexions nouvelles, tout en respectant l'esprit de notre étude qui était de laisser les personnes âgées parler de leur expérience. Le principal obstacle à cette pratique est qu'il nécessite de former cette personne aux études qualitatives ce qui n'aurait pas été possible de réaliser durant notre année de Master.

Nous avons eu au cours de la période d'expérimentation deux personnes qui n'ont pas réalisé d'entretien : la première personne ne souhaitait pas participer à l'étude, il est possible qu'elle ait un vécu particulier de son cancer, par exemple sous forme de rejet ou de colère. Le deuxième patient nous permet d'illustrer deux situations : d'une part la démence, provoquant une prise en charge centrée sur l'aidante principale, étant la principale interlocutrice et celle prenant les décisions pour la vie du patient. La démence ne doit pas être un obstacle au dialogue entre le patient et son médecin. D'autre part le patient n'avait pas connaissance du diagnostic du cancer. C'est une situation fréquemment rencontrée en oncologie, et plus encore en oncogériatrie : la famille souhaite épargner au patient les souffrances psychologiques liées au diagnostic de cancer (99). La dissimulation du diagnostic est évidemment un obstacle à l'empowerment du patient.

Une des limites majeures de notre étude est que nous ne sommes pas parvenus à saturation des données, par ailleurs nous n'avons pas pu poursuivre l'étude et exploiter le guide d'entretien révisé en raison de la crise sanitaire liée au COVID19.

Chapitre 3 : Discussion des résultats

Rapport à la maladie

L'énoncé du diagnostic de cancer est une sentence, tellement brutale et violente qu'elle a été l'objet d'une grande partie des débats lors des états généraux du cancer (56). La principale mesure en découlant a été le dispositif d'annonce, permettant accompagnement pluri disciplinaire et reformulations du diagnostic par différents professionnels de santé. L'individu devient un sujet malade, il devient patient. Ce rôle imposé est nécessairement objet d'une frustration, d'une colère. Nous avons vu dans notre étude que le diagnostic était associé à l'épouvante dans l'esprit d'un patient au choc dans l'esprit d'une autre.

L'énoncé du diagnostic de cancer peut aussi être une délivrance : nommer la maladie permet de la rendre réelle, de la séparer du sujet. Le sujet n'est plus malade, il a une maladie. Deux patients nous ont bien décrit cette séparation dans leurs esprits. La souffrance et les symptômes de la maladie ne sont plus un ensemble confus dans un corps déboussolé, cela permet de circonscrire le mal dont est affecté le patient. Identifier la maladie permet de lever la rumination anxieuse, l'inquiétude du sujet : la maladie nommée et reconnue prend forme, devient un objet de connaissance, et par là même offre une possibilité de s'en délivrer. Nommer la maladie, et même dire le mot cancer c'est aussi lutter contre un tabou social. En effet le cancer représente un interdit social, une chose dont on ne doit pas prononcer le nom, car le mot cancer incarne autant la peur, la terreur, la mort, que le cancer lui-même (100). On en vient à croire que l'invocation du nom risque même d'attirer le mal. Selon Freud, l'origine du tabou vient d'une terreur sacrée, c'est-à-dire que le mot et la chose sont tellement indiscernables que l'un se substitue à l'autre, et les affects associés à l'un s'accomplissent dans l'autre. Par intériorisation des interdits le sujet s'auto censure. Ne pas le nommer permet, par une pensée magique, de l'atténuer, le tenir à distance, voire le faire disparaître(101). Dans notre étude nous avons noté les difficultés des patients à dire le mot cancer, souvent accompagnées de silences et hésitations, et remplacé par des périphrases : « quelque chose » (Carole), « nodule » (Barnabé). Or la peur du nom renforce la peur de la chose elle-même. Ne pas dire le mot cancer lui enlève sa substance, son corps, il redevient « cette ombre qui plane » comme l'expliquait Christelle. Il redevient omniprésent. C'est au médecin de lutter contre cela. Si le cancer reste un tabou, alors il est impossible d'en parler, d'identifier les difficultés qui y sont associées, de prendre conscience de la réalité et d'entreprendre toute

lutte. Dépasser la peur, c'est s'inscrire dans la lutte. Sur les sept patients, une personne vivait dans le refus total de la maladie, et une autre dans un quiproquo sur la nature de sa maladie. Ce tabou, intériorisé dans un cas, subi dans l'autre, est bien un obstacle à la conscientisation de la maladie.

Notre échantillon est composé uniquement de patients octogénaires, presque nonagénaires. Il semble fort probable que les résultats de notre étude auraient été bien différents en cas d'enquête réalisée auprès de patients septuagénaires. Par ailleurs notre étude était monocentrique, la population est assez homogène et reflète une population d'une classe sociale plutôt aisée. Aucun patient n'avait de problème financier, aucun n'était issu de l'immigration, aucun n'avait de problème apparent de navigation dans le système de santé, aucun ne vivait en institution. Nous attendions une hétérogénéité de la population, ce qui n'a pas été le cas, mais les résultats ont tout de même été très disparates.

Ce travail n'a pas illustré les rapports entre les générations car ce n'était pas une problématique dominante du discours des patients de notre étude. Ceci peut s'expliquer de plusieurs manières : soit le guide d'entretien n'amenait pas de réflexion sur le sujet, soit le sujet n'est réellement pas central dans la vie des sujets. Dans tous les cas nous ne pouvons pas conclure sur ces domaines du fait de l'arrêt précoce de l'étude avant saturation des données, de plus nous ne pouvons conclure sur l'absence de parole sur un sujet. Les patients peuvent considérer que ces sujets font partie de leur vie privée et ne pas souhaiter en parler en entretien.

Rapport à la vieillesse

Les études sociologiques sur les personnes âgées cherchent à la fois à décrire cette population dans toute son hétérogénéité, et à la fois à souligner des caractéristiques communes permettant d'identifier des sous-groupes spécifiques ayant des parcours de vie et des problématiques identiques. La plupart des enquêtes qualitatives ont cherché à classer les personnes âgées selon l'âge chronologique ou selon l'âge social (102). Le classement par âge chronologique pose des problèmes épistémologiques : les caractéristiques attribuables à l'âge de la personne ou à sa génération sont difficilement discernables. Par ailleurs, les générations restent influencées par l'époque, les phénomènes de mode ou 'l'air du temps', et évoluent donc

avec leur société. Lorsqu'on parle d'une génération on parle d'un groupe de personnes ayant une histoire commune et partageant les mêmes valeurs et visions du monde. Cependant, les générations ne sont elles-mêmes pas homogènes : une génération ne reflète pas les différences entre agriculteurs, ouvriers et employés, entre hommes et femmes, entre urbains et ruraux... Enfin, les générations ne sont pas comparables entre elles car elles n'ont pas vécu la même histoire, ainsi nous ne pouvons pas comparer les jeunes retraités des années 2000 aux jeunes retraités des années 1980, d'une part parce que leur représentation ne sont pas les mêmes, et d'autre part parce qu'ils ne sont pas arrivés à la retraite dans les mêmes conditions matérielles et de santé.

Une autre manière d'analyser la population âgée en sociologie est de classer les personnes âgées selon les topologies de pratique de retraite. Ainsi Anne-Marie Guillemard propose cinq types différents (103): la retraite-retrait, la retraite 3e âge, la retraite consommation, la retraite revendications et la retraite participation. Nous constatons que parmi nos participants un patient pourrait se définir comme retraite 3e âge : il s'agit de Barnabé s'étant investi pleinement dans une activité créatrice à sa retraite. Les 6 autres patients peuvent s'intégrer dans la définition de retraite retrait c'est-à-dire un repli vers son domicile et les activités domestiques, une diminution des relations sociales à la faveur des amis proches, et des activités quotidiennes orientées vers la nourriture, les activités domestiques et les soins.

Une autre analyse des parcours de vieillesse selon la typologie compréhensive de l'*ethos* telle que proposée dans Vieillesse (Lalive d'Épinay) (104), cherche à déterminer les valeurs intrinsèques aux pratiques de retraites. Cette méthode sépare les différents parcours de vie en fonction de la catégorie sociale des individus. La majorité de notre cohorte pourrait être classée dans le modèle d'hédonisme stoïque : une retraite faite à la fois d'une acceptation de petits plaisirs simples de la vie, et de l'acceptation de la destinée. Nous pouvons noter à nouveau que Barnabé s'illustre comme représentant d'une classe intellectuelle élevée. Sa retraite aurait pu représenter une cassure existentielle puisque nous avons vu qu'il accorde une grande importance au travail et la réussite de la carrière professionnelle. Son passage à la retraite s'est en fait accompagné d'une transformation de ce centre d'intérêt, en s'engageant dans une association scientifique. Ainsi les parcours de vie influencent largement la manière dont les personnes vivent leur vieillesse et leur retraite.

Chapitre 4 : discussion sur le MIPPA adapté aux personnes âgées atteintes d'un cancer

Evaluer, mais dans quel but (105) ?

La mesure de l'empowerment individuel ne permet pas de mesurer l'accroissement du pouvoir des individus mais plutôt de mesurer les effets des pratiques basées sur la théorie de l'empowerment. Nous avons vu que l'empowerment du patient s'ancre profondément dans son environnement, et dépend donc des ressources à dispositions de patients. En ce sens mesurer l'empowerment du patient permettrait d'évaluer les pratiques de soins, ce qui reviendrait à utiliser l'expérience des patients pour mesurer les effets d'une politique de santé. Si cela peut paraître louable voire pragmatique, il s'agit bien d'un paternalisme déguisé : nous utilisons l'expérience des patients pour la transformer en une mesure supposée améliorer leur bien-être. Par ailleurs, un instrument de mesure n'est jamais neutre, et nécessite une évaluation approfondie de ses performances métrologiques et de ses objectifs avant d'être généralisé.

Notre questionnaire d'empowerment comprend des items pouvant faire surgir des questions et des idées ne correspondant pas à la réalité des personnes, leur imposer des problèmes qu'ils n'avaient pas. Par exemple l'item « si je m'implique avec d'autres patients et leurs proches on peut améliorer la qualité de vie des patients » peut induire dans la vie du malade à la fois la nécessité de s'impliquer dans son parcours de soin, et l'idée que la qualité de vie des autres patients dépend de son action. Il s'agit là d'imposer aux patients des questionnements et des responsabilités qui n'existent pas, et dont ils ne veulent probablement pas.

Enfin, l'empowerment risque de mettre au cœur de la vie des patients leur maladie. En effet, le processus d'empowerment nécessite de concentrer son énergie sur sa maladie, son parcours de soin, ses besoins en tant que patient, s'investir dans les moyens pouvant modifier leur vécu. Dans notre étude les patients décrivaient ouvertement ce qui était important pour eux dans la vie : vivre dans leur domicile, poursuivre les activités de loisir telles que les sorties (restaurant, théâtre), les visites d'amis, leur vie quotidienne (lectures, écouter la radio). Aucun n'avait présenté le besoin de plus s'investir dans la prise en charge de leur cancer, aucun n'en faisait une priorité dans la vie.

Conclusion

L'empowerment du patient est une perspective d'étude de la qualité de vie des patients mais aussi un moyen d'évaluer les pratiques en santé. Ce concept est donc riche d'enseignements pour les professionnels et les politiques de santé. L'oncogériatrie est une discipline récente, dont les pratiques doivent être évaluées afin de mieux définir les soins permettant une amélioration de la qualité de vie de nos patients, et correspondant à leurs besoins. Par ailleurs, l'organisation en réseau d'unité d'oncogériatrie sur le territoire invite à harmoniser les pratiques et penser spécifiquement le soin dans cette population. Nous avons vu que l'empowerment naît d'une prise de conscience des rapports de domination et d'une lutte pour s'en affranchir. Ces mécanismes ne paraissent pas concerner la majorité des personnes âgées : la prise de conscience est inhibée par l'intégration puissante d'un patriarcat, et le retrait progressif de la vie sociale au cours du vieillissement n'est pas compatible avec l'activisme de l'empowerment. Enfin, les besoins des personnes âgées correspondraient plutôt à un désir de maintenir leur vie telle qu'elle est : dans leur domicile et avec leurs activités.

Une autre méthode d'étude de la qualité de vie et des besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer serait l'expérience patient. Il s'agit de l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée (106). Permettant de recueillir le vécu de la maladie selon la perspective du patient, nous pourrions mieux répondre à leurs attentes et accompagner les patients dans l'épreuve du cancer.

Annexes

Annexe 1 : MIPPA version 5

Mesure des indicateurs psychosociologiques du pouvoir d'agir

Voici un certain nombre d'énoncés relatifs à votre expérience en tant que parent. Entourer le chiffre correspondant à votre niveau d'accord avec chacun des énoncés.

- 1 = fortement en désaccord
 2 = plutôt en désaccord
 3 = plutôt en accord
 4 = fortement en accord

Facteur 1

perception des propensions à l'agir

- | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 1) MA2 Cette année, je veux faire plus d'activités avec mon enfant et/ou avec d'autres parents. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2) MA5 J'aime être impliqué dans toutes sortes d'activités différentes. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3) MA12 Dans la prochaine année, je veux assister aux activités organisées pour les tout-petits et les parents. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4) MA13 Si je peux être utile, j'aimerais bien donner un coup de main aux groupes du quartier qui s'occupent des parents et des enfants. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5) CP13 Je peux me déplacer pour rencontrer des parents (à pied, en auto, en autobus, en métro). | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6) CP14 J'ai du temps pour faire des activités avec d'autres parents. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7) CP15 Je peux obtenir des informations sur les activités offertes aux tout-petits et aux parents. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8) CP18 Je peux recevoir des parents chez moi. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9) CPA19 Dans un groupe, je peux m'occuper de l'organisation et de la répartition des tâches. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10) EBAC3 Si je m'implique avec d'autres parents et mon quartier, on peut améliorer la qualité de vie des jeunes enfants. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11) EBAC37 Si je m'implique avec d'autres parents, on peut faire en sorte que les gouvernements améliorent leurs programmes. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12) EBAP25 Faire des activités avec d'autres parents est une bonne façon de partager ce que je vis. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13) EBAP30 Un enfant qui participe à beaucoup d'activités est plus facile et plus épanoui. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14) EBAP36 Aider à la mise en place d'une activité est une bonne façon d'apprendre un tas de choses. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15) EBAP38 Faire des choses avec d'autres personnes est une bonne façon de ne pas trop m'en faire avec mes problèmes. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16) EBAP25 Faire des activités avec d'autres parents est une bonne façon de partager ce que je vis. | 1 | 2 | 3 | 4 |

Facteur 2

conscience critique

- | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 17) CSR11 Quelles que soient les conditions dans lesquelles il vit, un bon parent peut toujours être patient avec son enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18) CS12 Sans soutien, un parent seul et isolé peut difficilement répondre à tous les besoins de son enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19) CS16 Quand on a du mal à boucler les fins de mois, c'est normal qu'on soit moins disponible envers notre enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20) CS17 Lorsqu'on est seul pour élever son enfant, c'est plus difficile de répondre à tous ses besoins. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21) CS22 Si la société favorisait plus la famille, il y aurait moins de parents dans la misère. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22) CS26 Si on offrait un peu de répit aux parents, il y aurait peut-être moins d'enfants négligés. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23) CS45 Plus un parent est préoccupé (problèmes d'argent, de relations, etc.) et plus il a de la difficulté à s'occuper de son enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24) CSR41 Tant qu'on n'aura pas des lois en faveur de la famille, on n'arrivera pas à améliorer les conditions de vie des parents et des enfants. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25) CSR44 On n'a pas besoin de mettre plus d'argent dans les services pour améliorer vraiment la vie des parents et des enfants. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26) CSR46 Peu importe sa situation, un bon parent est toujours capable de répondre aux besoins de son enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 |

Pour chacun des énoncés qui suivent, répondre d'abord en encerclant les mots « oui », « non » ou « nsp » (ne s'applique pas). Si vous répondez « oui », encercler ensuite le chiffre correspondant à votre degré de certitude.

Facteur 3

sentiment d'efficacité personnelle

- | Je me sens capable: | oui | non | nsp | très peu | certain | tout à fait certain | | | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|-----|----------|---------|---------------------|---|---|---|---|---|---|----|
| 27) SEP1 de participer à une activité réservée aux parents. | oui | non | nsp | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 28) SEP3 de m'associer avec d'autres parents pour améliorer les conditions de vie des enfants du quartier. | oui | non | nsp | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 29) SEP4 d'aider à l'organisation d'une grande fête familiale dans le quartier. | oui | non | nsp | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 30) SEP5 d'aller rencontrer l'infirmière du CLSC ou le médecin avec mon enfant. | oui | non | nsp | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Annexe 2 : Guide d'entretien première version :

Guide d'entretien première version

Phrase d'annonce :

Je suis étudiante en oncologie, et réalise un master de recherche en éthique à l'Université Paris Descartes.

Mon étude porte sur le vécu de la maladie chez les personnes âgées de plus de 70 ans atteints d'un cancer.

Questions tremplins :

Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre maladie ?

Quelles sont vos sources d'informations quant à votre maladie ?

Comment décririez-vous votre relation à l'équipe soignante ?

Quels changements avez-vous constaté dans votre quotidien depuis le début de la maladie ?

Quelles sont vos principales ressources pour vous adapter à la maladie ?

Si non abordé spontanément par le patient :

Avez-vous accès à internet ?

Annexe 3 : Guide d'entretien révisé :

Guide d'entretien révisé

Phrase d'annonce :

Je suis étudiante en oncologie, et réalise un master de recherche en éthique à l'Université Paris Descartes.

Mon étude porte sur le vécu de la maladie chez les personnes âgées de plus de 70 ans atteintes d'un cancer.

Questions tremplins :

1) Motivation à agir :

Vous sentez-vous compétent pour participer à la prise en charge de votre cancer ?

Souhaitez-vous vous impliquer plus dans votre prise en charge ?

Souhaitez-vous participer et aider à la mise en place d'activités complémentaires ?

Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer la qualité de vie des patients âgés atteints d'un cancer ?

Selon vous, quels peuvent être les intérêts des activités complémentaires ?

2) Conscience critique

Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ?

Quelles ont été les difficultés associées au système de santé ?

Pensez-vous que le système de soins tel qu'il est fait correspond à vos besoins ?

Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les personnes âgées atteintes d'un cancer ?

Selon vous, comment peut-on aider au mieux les personnes âgées atteintes d'un cancer ?

3) Sentiment d'efficacité personnelle

Avez-vous le sentiment de vous être adapté efficacement à la maladie ?

Avez-vous le sentiment de pouvoir influencer sur le cours de votre maladie ?

Annexe 4 : Lettre d'information

INFORMATION AUX PATIENTS CONCERNANT LE PROTOCOLE DE RECHERCHE

Madame, Monsieur,

Cette recherche est menée par Cynthia Denis et dirigée par Professeur Marie-France Mamzer dans le cadre d'un mémoire de master 2 d'éthique médicale et bioéthique au sein du laboratoire ETRES de l'Université Paris Descartes, 45 rue des Saints-Pères 75006 Paris, qui est responsable du traitement.

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en contactant Cynthia Denis. En cas de retrait de consentement, l'ensemble de vos données collectées dans le cadre de cette étude seront supprimées.

Objectif de la recherche :

Il s'agit d'étudier le vécu de la maladie des patients âgés de plus de 70 ans atteints d'un cancer.

Méthodologie de la recherche :

Pour mener cette recherche, je souhaite réaliser un entretien avec vous durant la période qui s'étend de février à mai 2020.

Cet entretien se déroulera si possible dans un environnement calme pour favoriser l'échange. Durant l'entretien, je vous poserai des questions en lien avec votre expérience en tant que patient dans la situation d'intérêt.

Après avoir recueilli votre consentement libre et éclairé, je souhaite enregistrer notre entretien grâce à un dictaphone dédié à cette recherche. L'enregistrement, qui ne fera pas état de votre nom et prénom, sera transféré sur ordinateur, chiffré et stocké dans un dossier chiffré. Il sera supprimé après sa transcription.

Je ferai ensuite une transcription écrite de notre entretien, ce qui consiste à réécouter notre entretien et à écrire fidèlement nos propos. Le fichier Word sera alors pseudonymisé.

Cette transcription me permettra de faire une analyse de contenu, ce qui consistera à étudier notre entretien et à en analyser les thèmes. Dans un second temps j'analyserai les entretiens issus de tous les patients en groupes de thèmes, puis j'y associerai les données issues de la littérature scientifique. Cette analyse qualitative sera réalisée selon la méthode de phénoménologie.

Protection des données à caractère personnel :

Le traitement de vos données à caractère personnel se fera conformément au règlement (UE) 2016/679 du parlement européen et du conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Seules les données strictement nécessaires à la réalisation de notre projet de recherche seront collectées et traitées :

Ces données pourront concerner des données d'identification (telles que votre âge et votre voix pour la transcription), des données sur la vie personnelle (telles que vos habitudes de vie,

vosre situation familiale...) ou sur votre catégorie socio-économique (telle que votre ancienne profession...).

La base légale du traitement de vos données personnelles repose sur l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement. Votre participation à la recherche est entièrement libre et volontaire. Il est rappelé que le participant est libre de retirer ou cesser sa participation à ce projet à tout moment. Ce retrait n'aura aucune conséquence.

Votre identité sera dissimulée à l'aide du numéro de code dans tous les écrits produits sur la base de vos propos (comptes rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyse échangées entre les chercheurs, publications...). Seul le responsable de la recherche détient la table de correspondance qui permet de faire le lien entre votre identité et le numéro de code attribué dans les différents documents issus de la recherche.

Toutes les données personnelles collectées sont conservées en France.

Les destinataires des données :

Les données personnelles recueillies ne seront consultées que par Cynthia Denis, étudiante en master 2 d'éthique et investigatrice, Professeure Marie-France Mamzer directrice de mémoire et investigatrice principale, et Professeure Elena Paillaud, co-directrice de mémoire. Les professeurs Mamzer et Paillaud n'auront accès qu'aux transcriptions pseudonymisées des entretiens.

Ce travail de recherche pourra faire l'objet d'une publication sous forme d'article dans une revue scientifique internationale pour améliorer la connaissance scientifique sur le sujet étudié. Si tel est le cas, les résultats de la recherche pourront être diffusés dans des colloques professionnels et scientifiques, dans des rapports destinés aux autorités, dans des revues professionnelles et académiques et dans des médias destinés au grand public.

Durée de conservation des données :

Vos données personnelles sont conservées en base active jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats, ou en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée de 5 ans après la fin de la recherche.

L'enregistrement vocal des entretiens sera supprimé une fois la transcription sur le logiciel de traitement de texte Word réalisée.

Mesures de sécurité techniques et organisationnelles :

Afin de garantir la confidentialité de vos données et éviter leur divulgation, la responsable de la recherche prend toutes les précautions utiles pour préserver la sécurité des données traitées, en particulier leur confidentialité, leur intégrité et leur disponibilité. Pour ce faire, les dispositifs suivants ont été mis en place :

- Seules les personnes collaborant à la recherche, désignées par la responsable de la recherche ou par un représentant des autorités administratives compétentes sont autorisés à accéder aux données.
- Les mesures de sécurité, tant physiques que logistiques, suivantes sont prises : la transcription se fera sur un ordinateur protégé par un mot de passe et le fichier Word de

transcription des données sera pseudonymisé et placé dans un dossier chiffré par un logiciel approuvé par l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'informations conformément aux bonnes pratiques recommandées par la CNIL (logiciel ZED !). Ces données seront conservées sur un serveur sécurisé fourni par l'Université Paris Descartes (Next Cloud).

Vos droits :

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et ses décrets d'application, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

En cas d'exercice de votre droit d'opposition au traitement, vous pourrez demander l'effacement des données vous concernant déjà collectées.

Vous pouvez exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche auprès du responsable de la recherche en vous adressant à Cynthia Denis à l'adresse suivante : . Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez contacter également le Délégué à la Protection des Données de l'Université de Paris à l'adresse postale suivante : DPD, 18 rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS.

Après nous avoir contacté, si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal. CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 Paris Cedex 07 (<https://www.cnil.fr>).

Si vous le souhaitez, vous pourrez demander des informations sur les résultats globaux de la recherche en 2020.

Fait à Paris le

Signature de la personne sollicitée

Formulaire de consentement pour la participation à une recherche en éthique médicale

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet « étude du vécu de la maladie des patients âgés de plus de 70 ans et atteints d'un cancer » piloté par le laboratoire ETRES.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante,
- qu'on vous a informé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans justification et sans préjudice.

Je soussigné(e)(nom et prénom de la personne interrogée) :

Confirme avoir reçu les informations relatives à la recherche et aux traitements de mes données à caractère personnel (voir note d'information annexée)

Certifie avoir lu et compris les renseignements communiqués dans la notice d'information

Accepte de participer à la recherche de Cynthia Denis, étudiante en master 2 éthique médicale et bioéthique au sein de l'Université Paris Descartes, dirigée par Professeure Marie-France Mamzer

Accepte d'être enregistré(e) durant l'entretien et que ce dernier soit retranscrit par écrit dans le respect de la confidentialité

Accepte que les données sensibles suivantes soient recueillies : opinions philosophiques et spirituelles

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Nom, prénom et signature du responsable de la recherche :

Fait à, le

Signature du patient, précédée de la mention : lu et approuvé

Fait à, le

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

Annexe 5 : Avis du comité d'éthique CERAPHA.5

Par respect du droit d'auteur, les éléments sous droit ont été retirés

Annexe 6 : Extrait de l'entretien de Barnabé

Extrait de l'entretien de Barnabé :

« Investigatrice : et dites-moi comment est-ce que vous décririez votre relation à l'équipe soignante ?

Barnabé : moi j'ai pas de problèmes particuliers. Non moi j'ai pas de... c'est difficile de euh d'infléchir les décisions des praticiens parce que les praticiens ils ont de la pratique, comme le nom l'indique, et quand on a des avis qui sont des avis... moi j'ai des avis à caractère scientifiques et conceptuels et donc euh c'est pas forcément l'avis d'un praticien hospitalier.

Investigatrice : et du coup comment vous gérez cette situation ?

Barnabé : ben j'ai l'habitude de gérer les problèmes avec les individus parce que moi dans mon labo en dernier y avait 40 personnes à peu près qui étaient dans des boulots différents ! Y avait des étudiants en thèse y avait des étudiants en stage, y avait des chercheurs qui étaient motivés, d'autres qui étaient là mais dont on se disait qu'ils ne feraient pas une carrière parce qu'ils étaient pas du tout dans l'esprit puis d'autres qui étaient des rebelles, d'autres qui étaient des conspirateurs il y avait de tout ! Vous savez quand une quarantaine de personnes, y en a qui pensent qu'il vaut mieux être du côté du patron parce que ça peut être que bénéfique et d'autres qui rêvent que de renverser le pouvoir, c'est ce qui s'était passé d'ailleurs pour mon prédécesseur. Il était parti en disant « débrouillez-vous » puis il pensait qu'ils allaient venir le chercher mais ils sont pas revenus le chercher ! Au bout d'un moment le directeur général de [lieu de travail] il a dit 'il va falloir vous trouver un directeur sinon on ferme, et puis vous serez répartis, ceux qui avaient des postes vous irez où vous pourrez mais on va pas regarder l'unité qui bringuebale !' donc c'est là qu'ils sont venus me chercher. Donc ils ont accepté de se soumettre à une autorité avec laquelle ils n'étaient pas toujours d'accord mais

qui leur assurait la survie. Donc on a fait comme ça les douze ans que je pouvais faire et après ils ont fermé l'unité, puis pour finir les quelques années qui me restaient je suis allé chez un collègue qui était à l'institut Pasteur puis après je suis parti à la retraite.

Investigatrice : et dans votre relation avec votre cancérologue

Barnabé : oh moi je n'ai pas de problème avec. Ma femme est plus critique, elle raisonne comme... rationnellement mais elle n'est pas aussi diplomate que je pourrais l'être. M'enfin ça ce n'est pas grave ça on peut avoir des moments d'humeur »

Bibliographie

1. Beauvoir S de. *La Vieillesse*. Editions Gallimard; 2020. 578 p.
2. Biosse-Duplan A. *Démocratie sanitaire* [Internet]. Dunod; 2017 [cité 18 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/democratie-sanitaire--9782100710188.htm>
3. Rolland-Diamond C. *Black America. Une histoire des luttes pour l'égalité et la justice (XIXe-XXIe siècle)* [Internet]. Paris: La Découverte; 2016. 576 p. (Sciences humaines). Disponible sur: <https://www.cairn.info/black-america--9782707175502.htm>
4. Sen G, Grown C. *Development, Crises and Alternative Visions: Third World Women's Perspectives*. Earthscan; 1988. 132 p.
5. James Baldwin : le « nègre » de personne [Internet]. France Culture. 2020 [cité 19 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.franceculture.fr/litterature/james-baldwin-le-negre-de-personne>
6. Ballast. BALLAST | L'abécédaire de James Baldwin [Internet]. BALLAST. 2019 [cité 19 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.revue-ballast.fr/labecedaire-de-james-baldwin/>
7. Le_Bosse_Y._Lavallee_M._1993_Empowerment_-_Psychologie_communautaire_RMG.pdf [Internet]. [cité 25 juin 2020]. Disponible sur: https://www.fse.ulaval.ca/fichiers/site_ladpa/documents/Recherche_DPA/Articles_avec_comite_de_lecture/Le_Bosse_Y._Lavallee_M._1993_Empowerment_-_Psychologie_communautaire_RMG.pdf
8. Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*. avr 1987;15(2):121-48.
9. Rappaport J. Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology*. oct 1995;23(5):795-807.
10. Zimmerman MA, Rappaport J. Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*. oct 1988;16(5):725-50.
11. Rappaport J. *Community psychology: values, research, and action*. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1977. 482 p.
12. Le Bossé Y, Gaudreau L, Arteau M, Deschamps K, Vandette L. L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir: aperçu de ses fondements et de son application. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*. 2002;36(3).
13. Le Bossé Y. De l'«habilitation» au «pouvoir d'agir»: vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*. 2003;16(2):30–51.

14. Archives des études biographiques [Internet]. Bibliothèque numérique Paulo Freire. [cité 1 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.bibliofreire.org/category/etudes-biographiques/>
15. Renault E. 2. Dialectique. In: Marx et la philosophie [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2014. p. 40-60. (Actuel Marx Confrontations). Disponible sur: <https://www.cairn.info/marx-et-la-philosophie--9782130633815-p-40.htm>
16. Torres CA. The Wiley Handbook of Paulo Freire. John Wiley & Sons; 2019. 624 p.
17. Freire P. La pédagogie des opprimés. F. Maspero; 1980. 205 p.
18. 2009literaticritiquenouveauregard.pdf [Internet]. [cité 20 juill 2020]. Disponible sur: <https://apprendreenseignerinnover.ca/wp-content/uploads/2009/09/2009literaticritiquenouveauregard.pdf>
19. Freire P. Conscientisation et révolution: Une conversation avec Paulo Freire. Institut d'action culturelle; 1973. 17 p.
20. Freire P. Pédagogie de l'autonomie [Internet]. Toulouse: ERES; 2013. 164 p. (Poche - Éducation formation). Disponible sur: <https://www.cairn.info/pedagogie-de-l-autonomie--9782749236391.htm>
21. Freire P. Cultural Action and Conscientization. Harvard Educational Review. sept 1970;40(3):452-77.
22. León M. Les femmes face au pouvoir. Une réflexion sur l'empoderamiento. Cahiers du Genre. 2017;63(2):23-43.
23. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. Bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé et qualité de vie. In: Psychologie de la santé [Internet]. Paris: Dunod; 2014. p. 3-82. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante--9782100557103-p-3.htm>
24. Accardo J, Murat F, de Peretti G. L'INDICE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN : UNE APPROCHE INDIVIDUELLE. :17.
25. Saxena R. Amartya Sen: A Biography. Cambridge University Press; 2011. 240 p.
26. [hdr_1990_fr_complet_nostats.pdf](#).
27. Sen A. More Than 100 Million Women Are Missing. 20 déc 1990 [cité 19 juill 2020]; Disponible sur: <https://www.nybooks.com/articles/1990/12/20/more-than-100-million-women-are-missing/>
28. Nussbaum M. Capabilités: Comment créer les conditions d'un monde plus juste? Climats; 2012. 169 p.
29. Vialan D. Martha Nussbaum, Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste? Lectures [Internet]. 22 oct 2012 [cité 19 juill 2020]; Disponible sur: <http://journals.openedition.org/lectures/9575>

30. 2015-05-21_pr_patient-prescribe-campaign.pdf [Internet]. [cité 21 févr 2020]. Disponible sur: https://www.eu-patient.eu/globalassets/news/2015-05-21_pr_patient-prescribe-campaign.pdf
31. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? [Internet]. Paris: La Découverte; 2015. 176 p. (Poche/Sciences humaines et sociales). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice--9782707186348.htm>
32. Dane C. L'empowerment, un concept pour la France ? *Vie sociale*. 2007;2(2):59-72.
33. Solomon BB. Empowerment: Social work in oppressed communities. *Journal of Social Work Practice*. mai 1987;2(4):79-91.
34. Calvès A-E. « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*. 2009;200(4):735-49.
35. Calvès A-E. 17. L'empowerment des femmes dans les politiques de développement : Histoire d'une institutionnalisation controversée. *Regards croisés sur l'économie*. 2014;15(2):306-21.
36. Ennuyer B. À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie et société*. 2011;34 / 138(3):127-42.
37. Caradec V, Singly F de. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris: A. Colin; 2012.
38. expcol_2015_chutes_02com.pdf [Internet]. [cité 19 juill 2020]. Disponible sur: http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6807/expcol_2015_chutes_02com.pdf?sequence=9
39. Honneth A. *La réification: petit traité de théorie critique*. Gallimard; 2007. 141 p.
40. Trincas J. Les fondements imaginaires de la vieillesse dans la pensée occidentale. *Homme*. 1998;38(147):167-89.
41. Gramatzki S. Le skandalon d'être vieux: :11.
42. [l'Observatoire de l'Âgisme], le site de l'observatoire de l'âgisme [Internet]. [cité 20 juill 2020]. Disponible sur: <http://www.agisme.fr/>
43. Le Bourg É. Longévité et immortalité humaines : délires, billevesées et réalités. *Gérontologie et société*. 2016;vol. 38 / 151(3):73-86.
44. Marchand M. Regards sur la vieillesse. *Le Journal des psychologues*. 2008;256(3):22-6.
45. Dumons B, Pollet G. Aux origines du système français de retraite. La construction d'une solution politique au problème de la vieillesse ouvrière au tournant des XIXe et XXe siècles. *Sociétés Contemporaines*. 1995;24(1):11-39.
46. Laroque P. *Rapport Laroque: Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille*. Editions L'Harmattan; 2014. 494 p.

47. Catala M, Lescure J-C, Nouailhat Y-H, Tranier J, Wahl A. Démocraties occidentales et bouleversements de l'histoire, 1918-1989: États-Unis, Allemagne, Royaume-Uni, Espagne, Italie. FeniXX; 1999. 570 p.
48. Daric J. Havighurst André et Albrecht R. — Older People. Population. 1954;357-357.
49. Havighurst RJ. Flexibility and the Social Roles of the Retired. American Journal of Sociology. 1 janv 1954;59(4):309-11.
50. Coleman P. Cumming E. and Henry W., Growing Old: The Process of Disengagement. Basic Books, New York, 1961. (Reprint: Arno, New York, 1979, ISBN 0405 118147.). Ageing and Society. juin 1991;11(2):217-20.
51. Hochschild AR. Disengagement Theory: A Critique and Proposal. American Sociological Review. oct 1975;40(5):553.
52. Kayser-Jones JS. David R. Unruh, Invisible Lives. Social Worlds of the Aged. Sage Publications, Beverly Hills, California, 1983, 199 pp., £25.00 hard cover, ISBN 8039 1955 7. (£12.50 paperback, ISBN 8039 1954 7). Ageing and Society. sept 1985;5(3):377-8.
53. Meidani A, Cavalli S. Vivre le vieillir : autour du concept de déprise. Gérontologie et société. 2018;40 / 155(1):9-23.
54. Ancet P. Identité narrative, déprise et vécu du vieillissement. Gérontologie et société. 2018;40 / 155(1):45-57.
55. Article 35 - Information du patient [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient>
56. cancer L nationale française contre le. Les malades prennent la parole. Ramsay; 1999. 261 p.
57. Le plan cancer [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 25 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-cancer>
58. Bonnin F, Palicot A-M. L'éducation pour la santé : un service au public, un enjeu de la modernisation du système de santé. Proposition du réseau des comités d'éducation pour la santé. Santé Publique. 2001;13(3):287-94.
59. Johnsen AT, Eskildsen NB, Thomsen TG, Grønvold M, Ross L, Jørgensen CR. Conceptualizing patient empowerment in cancer follow-up by combining theory and qualitative data. Acta Oncologica. févr 2017;56(2):232-8.
60. Eskildsen NB, Joergensen CR, Thomsen TG, Ross L, Dietz SM, Groenvold M, et al. Patient empowerment: a systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients. Acta Oncol. févr 2017;56(2):156-65.
61. Pereira Paulo L, Tourette-Turgis C. De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. Le sujet dans la cité. 2014;5(2):150-9.

62. Fleury C, Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital. *Le sujet dans la cité*. 2018;Actuels 7(1):183-96.
63. ACP-France - Se former à l'Approche centrée sur la personne Carl Rogers [Internet]. ACP-France. [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.acpfrance.fr/>
64. Mino J-C, Lefève C. Vivre après un cancer. Favoriser le soin de soi [Internet]. Paris: Dunod; 2016. 192 p. (Santé Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/vivre-apres-un-cancer--9782100745869.htm>
65. Loretta A. « Guérir » : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer. *Sociologie*. 2019;10(3):267-83.
66. THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf [Internet]. [cité 14 nov 2019]. Disponible sur: <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>
67. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA. :6.
68. E93849.pdf [Internet]. [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
69. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
70. Quentin B. Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable. *Gérontologie et société*. 2018;40 / 157(3):181-7.
71. Oncogériatrie - L'organisation de l'offre de soins [Internet]. [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogeriatric>
72. SYNONCOGER09.pdf.
73. RAPONCOGER09.pdf.
74. bouchon. 1+2+3 ou comment être efficace en gériatrie. *revue du praticien*. 1984;
75. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. PUF; 2013. 290 p.
76. osc_2016_avoir_un_cancer_apres_75_ans_le_refus_de_la_fatalite_v_07_06_2017.pdf [Internet]. [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/osc_2016_avoir_un_cancer_apres_75_ans_le_refus_de_la_fatalite_v_07_06_2017.pdf
77. Les unités de coordination et antennes d'oncogériatrie - Oncogériatrie [Internet]. [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogeriatric/Les-unites-de-coordination-et-antennes-d-oncogeriatric>

78. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Le dispositif Paerpa [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 26 juill 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>
79. Patient Empowerment Network | Empowerment For Patients [Internet]. Patient Empowerment Network. [cité 21 févr 2020]. Disponible sur: <https://powerfulpatients.org/>
80. Le Bossé Y, Dufort F, Vandette L. L'évaluation De L'empowerment Des Personnes: Développement D'une Mesure D'indices Psychosociologiques Du Pouvoir D'agir (MIPPA). *Canadian Journal of Community Mental Health*. avr 2004;23(1):91-114.
81. Caradec V. « Jeunes » et « vieux » : les relations intergénérationnelles en question. *Agora débats/jeunesses*. 2008;49(3):20-9.
82. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. :18.
83. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. 2012-300 mars 5, 2012.
84. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004).
85. Ben Soussan P. Pourquoi prêcher la guerre au cancer ? In: *Le cancer est un combat* [Internet]. Toulouse: ERES; 2004. p. 85-102. (Même pas vrai !). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-cancer-est-un-combat--9782749203201-p-85.htm>
86. Bonjour P. La vieillesse n'est plus ce qu'elle était ? In: *Vieillir handicapé* [Internet]. Toulouse: ERES; 2011. p. 139-58. (Connaissances de la diversité). Disponible sur: <https://www.cairn.info/vieillir-handicape--9782749214788-p-139.htm>
87. Mannoni P. Peurs, angoisse, fantasmes chez les personnes du 3ème age. *Cahiers de la Méditerranée*. 1982;24(1):131-46.
88. Thomas J-P. Qu'est-ce que le pouvoir médical ? *Raison présente*. 2001;137(1):39-52.
89. Kauffmann E. « Les trois types purs de la domination légitime » de Max Weber : les paradoxes de la domination et de la liberté. *Sociologie*. 2014;5(3):307-17.
90. Lenoir R. Espace social et classes sociales chez Pierre Bourdieu. *Sociétés & Représentations*. 2004;17(1):385-96.
91. Arambourou C. Du patriarcat aux modes de domination. *Travail, genre et sociétés*. 2017;38(2):181-6.
92. Villani M, Flahault C, Montel S, Sultan S, Bungener C. Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*. 2013;Numéro 528(6):477-87.

93. Ben Soussan P. Conclusion. Le cancer n'est pas un combat. In: Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte [Internet]. Toulouse: ERES; 2004. p. 331-6. (L'Ailleurs du corps). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-cancer-approche-psychodynamique-chez-l-adulte--9782749203133-p-331.htm>
94. aristote_rhetorique_ii_12-17_les_caracteres.pdf.
95. Méchin O. Le maintien de l'autonomie du sujet âgé : pour une pensée dialectique dans les soins [Internet]. Ethique biomédicale et hospitalière - Bioethique.com. [cité 10 juill 2020]. Disponible sur: <http://www.bioethique.com/index.php/geriatrie/autonomie/154-lemaintiendelaautonomieusujetage>
96. Sartre J-P. Critique de la raison dialectique ; précédé de, Questions de méthode: Théorie des ensembles pratique. Gallimard; 1985. 932 p.
97. Ghiglione R, Matalon B. Les enquêtes sociologiques: théories et pratique. A. Colin Paris; 1978.
98. Jørgensen CR, Eskildsen NB, Thomsen TG, Nielsen ID, Johnsen AT. The impact of using peer interviewers in a study of patient empowerment amongst people in cancer follow-up. Health Expect. juin 2018;21(3):620-7.
99. Clément-Hryniewicz N. « Ne lui dites rien... ». Les proches face à l'annonce. Le Journal des psychologues. 2016;342(10):22-6.
100. Le Doujet D. Chapitre 4. Sensibilité et souffrance. In: Naissance de la gérontologie psychologique [Internet]. Rennes: Presses de l'EHESP; 2009. p. 95-106. (Psychologie et vieillissement). Disponible sur: <https://www.cairn.info/naissance-de-la-gerontologie-psychologique--9782859529536-p-95.htm>
101. Dudoit É. D'un savoir sur soi à la connaissance de soi. In: Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte [Internet]. Toulouse: ERES; 2004. p. 119-27. (L'Ailleurs du corps). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-cancer-approche-psychodynamique-chez-l-adulte--9782749203133-p-119.htm>
102. Gaullier X. Chapitre X - Une nouvelle vieillesse. In: L'avenir à reculons [Internet]. Éditions de l'Atelier (programme ReLIRE); 1982. p. 199-216. (Politique Sociale). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-avenir-a- reculons--9782708222618-p-199.htm>
103. Guillemard A-M. La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite. Walter de Gruyter GmbH & Co KG; 2018. 304 p.
104. d'Épinay CL. Vieillir, ou, La vie à inventer. L'Harmattan; 1991. 316 p.
105. Du Pasquier J-N. Pourquoi faut-il tout évaluer ? Gérontologie et société. 2001;24 / 99(4):79-95.
106. L'expérience patient · Institut Français de l'Expérience Patient [Internet]. Institut Français de l'Expérience Patient. [cité 24 juill 2020]. Disponible sur: <https://experiencepatient.fr/experience-patient>