

Vieillir et faire face au cancer : regards croisés sur la variabilité des ressources mobilisées par les patients âgés au prisme de deux études de cas.

Hélène Marche

Sociologue (RESO)

Anaik Pian

Sociologue (ARS)

Tout en relevant des inégalités sociales liées à l'appartenance socio-économique des malades, à leur genre, au territoire, bref, à l'ensemble des conditions de vie influençant l'état de santé¹, les données épidémiologiques portant sur l'incidence du cancer soulignent que les individus vieillissant ont une plus grande probabilité que les autres d'être atteints par cette maladie². En effet, pour une grande majorité des patients, l'expérience du cancer se combine à celle du vieillissement. Les études sociologiques qui s'inscrivent dans une perspective constructiviste appréhendent le processus du vieillissement comme un moment de transition biographique charnière du cycle de vie, caractérisé et influencé par un certain nombre de dimensions et d'évènements tels le passage à la retraite, le veuvage et plus largement la reconfiguration des rapports familiaux, l'apparition de problèmes de santé personnels ou touchant le cercle des proches, ou encore la réduction de certaines activités et leur remplacement par d'autres³.

La communication que nous proposons ici a pour objectif de rendre compte des ressources (relationnelles, culturelles, matérielles, sociales) mobilisées ou non par les individus au cours de la trajectoire du cancer et ce, à un moment particulier de leur cycle de vie, celui du « temps du vieillir ». En ce sens, il convient de prendre en considération à la fois les ressources dont disposent ces individus mais aussi leur dynamique selon les situations sociales, situations que nous chercherons à caractériser plus précisément.

Pour ce faire, nous présenterons deux études de cas : la première concerne un patient vieillissant atteint de cancer avancé (ce qui nous permettra d'étudier la variabilité des ressources mobilisées selon les segments de la trajectoire du cancer) ; la seconde concerne un retraité immigré dont le cancer est en stade de rémission (ce qui nous permettra de mettre en évidence les contraintes et les ressources relatives à la trajectoire migratoire de ce patient).

La qualification des ressources (et son corollaire, les contraintes) dans le cours du parcours de soin implique d'étudier l'articulation entre parcours biographique (incluant

1 A. Leclerc, M. Kaminski, T. Lang (2008), *Inégaux face à la santé. Du constat à l'action*. La Découverte, Paris.

2 Selon les estimations de l'année 2008, presque 1/3 des patients atteints de cancer sont âgés de 75 ans ou plus. P. Grosclaude, V. Quipourt, L. Mouret, L. Remontet (2009), « Données épidémiologiques sur les cancers du sujet âgé », in Institut National du Cancer, *État des lieux et perspectives en oncogériatrie*, Boulogne-Billancourt, INCa, Collection Rapports et synthèses, pp.32-87

3 V. Caradec (2008), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin.

ReVie

trajectoires familiale, professionnelle, sanitaire voire migratoire) et trajectoire de maladie. Quels changements sont observés dans le parcours biographique depuis le diagnostic du cancer et au fil de sa trajectoire ? À l'inverse : en quoi le parcours biographique permet-il à l'individu d'utiliser certaines ressources au cours de la trajectoire du cancer ?

Si la première étude de cas est concernée par ce double questionnement, la deuxième apportera plus, dans le cadre du propos ici tenu, des éléments de réflexion se rapportant à la seconde perspective. En conclusion, nous développerons des pistes d'analyse croisée que ces deux études de cas suscitent⁴.

I- Première étude de cas (Hélène Marche) : Trajectoire de soin d'un radiologue à la retraite

Germain, radiologue, est âgé de 77 ans, il est marié et père d'un fils. Il est atteint d'un cancer de l'intestin en évolution, diagnostiqué il y a 4 ans. Au moment de l'entretien, Germain est traité par chimiothérapie au sein d'une clinique qui lui est familière, car il y a fondé, avec un collègue oncologue, un service de radiothérapie.

La trajectoire professionnelle de Germain et le réseau de relations qui en résulte lui fournissent de nombreuses ressources sur le plan de l'accès aux soins et à l'information médicale. Nous montrerons en quoi la mobilisation de ces ressources varie fortement selon les moments de sa trajectoire de maladie. L'entrée dans la maladie, en effet, se caractérise dans un premier temps par le non-recours aux soins. Germain détecte des symptômes qu'il associe à la présence d'une maladie grave mais attend 6 mois avant de se prêter à des examens. Cette période qui constitue un voilement de la maladie est relative à des conflits de normes corporelles, résultant à la fois de sa trajectoire professionnelle (conduites préventives) et de loisir (usage de la force physique au détriment de la préservation de la santé). Suite à l'annonce du cancer, ces sous-cultures du corps sont mises en cohérence pour lutter contre la maladie.

Le moment de l'annonce et le temps des traitements se caractérisent par une coopération avec son médecin spécialiste et ancien collègue, renégociée à chaque nouveau résultat d'examen. La trajectoire du cancer de Germain est de type décroissante (Ménoret, 1999)⁵. En effet, depuis le moment du diagnostic, il a subi deux opérations du foie et a suivi plusieurs protocoles de chimiothérapie. A l'issue de chaque période de traitements, les résultats des examens se sont avérés négatifs, révélant encore la présence de métastases. Par ailleurs, Germain témoigne d'une sensation de fatigue de plus en plus importante depuis quatre ans, fatigue qui a contribué à limiter certaines de ses activités.

4 Ces études de cas s'inscrivent dans le cadre d'un programme de recherche INVUSO intitulé « Trajectoires des malades, contextes de soin et inégalités sociales. Etude croisée des formes de vulnérabilité des patients atteints de cancer en évolution (axe 1, porté par le laboratoire Espaces et Société, Université de Rennes 2) et des patients immigrés et étrangers en Bretagne (axe 2, porté par l'Atelier de Recherche sociologique, Université de Bretagne Occidentale) ». Cette recherche est subventionnée par l'Institut national du cancer et la Fondation de France. Elle est le fait de deux post-doctorantes (Hélène Marche et Anaik Pian) et est coordonnée par Marcel Calvez (Reso, Rennes 2) et Simone Pennec (ARS, UBO).

5 M. Ménoret (1999), *Le temps du cancer*, Paris, CNRS Editions, coll. CNRS sociologie.

ReVie

Dans ce contexte, nous verrons comment Germain mobilise des ressources cognitives et sociales lui permettant d'exercer une autorité dans les modalités de prise en charge de la maladie, tant sur le plan de la poursuite des traitements que sur le contrôle de l'information sur soi dans les lieux de soins.

D'autres expériences biographiques, relatives à l'inscription de Germain dans le monde associatif et politique, contribuent à renforcer ses activités de décisionnaire. Par ailleurs, l'association dont il a été le président (association de type Rotary Club) constitue un réseau d'échange et de soutien permettant une « stabilisation de l'image de soi » et l'entretien d'un « capital symbolique » (Bourdieu, De Saint-Martin, 1976)⁶, capital symbolique mobilisé par Germain dans la valorisation de l'épreuve du cancer.

Sur le plan des limitations associées à la maladie et à son traitement, Germain rend compte avant toute chose de l'expérience de la fatigue, qui a contribué à entraver certaines de ses activités nécessitant force physique et endurance. Comme nous le mettrons en évidence, l'abandon de ces activités est cependant considéré par Germain comme un processus normalisé, dans la mesure où il s'inscrit dans le mouvement considéré comme étant « naturel » du vieillissement. Le temps du vieillir correspond par ailleurs, du point de vue de l'interviewé, à une augmentation du temps disponible pour soi. Cette perception d'un « temps pour soi » important est également favorisée par le fait que la distance entre son domicile et les lieux de soin est très réduite. Ainsi, les contraintes temporelles liées aux traitements s'articulent à la vie ordinaire sans pour autant provoquer d'obstacles à son organisation. La situation de maladie grave est présentée comme étant une conversion « douce » et « progressive » « en quelques activités comme je vous disais, artistiques. Et intellectuelles. Cérébrales. (Rires) » (Germain, 77ans, radiologue). L'expérience du vieillissement et de la maladie sont ainsi revendiqués en tant que « réalisation de soi » et participent à une valorisation de l'identité sociale de Germain.

II- Deuxième étude de cas (Anaik Pian) : Parcours de soin d'un retraité algérien

En 2008, Ali découvre qu'il est atteint d'un début du cancer de la prostate. Il est originaire d'un petit village en Algérie et n'est jamais allé à l'école. Il arrive en France en 1954, à 21 ans. En 1968, il trouve un emploi comme ouvrier en Bretagne. Il se marie avec une Française (dont il divorce quelques années après sa retraite) et est père de trois filles qui, aujourd'hui, sont elles-mêmes mères de famille. Lorsqu'il arrive en Bretagne, il s'investit très vite dans plusieurs associations culturelles et sociales. A la retraite depuis 1993, il est toujours très actif au sein du secteur associatif.

De cette trajectoire migratoire et plus largement de ce parcours biographique découle un certain nombre de ressources qu'Ali va mobiliser au cours de la « gestion de sa trajectoire de maladie » (Strauss, 1992)⁷. Nous évoquerons trois types d'espace/temps au sein desquelles ces ressources sont mobilisées.

6 P. Bourdieu, M. De Saint-Martin (1996), « Anatomie du goût », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 2, n°5, pp.2-81.

7 A. Strauss (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, op.cit.

ReVie

En premier lieu, nous rendrons compte du processus de recherche d'information et d'explication dans le « dedans » et le « dehors » du contexte de soin. Dans la temporalité de son parcours de soin d'une part (temporalité du choc et de l'annonce versus temporalité plus longue de la trajectoire de maladie), et en fonction de ses interlocuteurs médicaux (médecin traitant, spécialistes) d'autre part, Ali adopte différents registres de comportement en matière de recherche d'information. Ces différences de positionnement impliquent un glissement dans les conceptions profanes et professionnelles du soin, et montrent l'importance des ressources puisées dans le cercle des relations personnelles. Ces ressources, en effet, permettent à Ali de négocier une « relation coopérante » (Marche, 2009)⁸ avec le monde médical à certains moments de sa trajectoire.

En second lieu, nous aborderons la question du contrôle de l'information sur soi et du processus de voilement/dévoilement de la maladie. Nous montrerons comment, pour Ali, l'usage de l'écrit (a priori paradoxal du fait de son absence du capital scolaire) lui permet néanmoins une meilleure maîtrise de son parcours de soin (il demande notamment à une amie appartenant à son cercle associatif de l'accompagner lors d'une consultation, afin de prendre des notes sur les explications médicales transmises). Mais l'usage de l'écrit lui permet aussi de communiquer son expérience à ses proches, et plus particulièrement à ses filles, tout en maintenant une certaine distance alimentée par une norme de pudeur dans le rapport au corps. A cet égard, l'analyse évitera les écueils des interprétations culturalistes faisant de la « culture d'origine » des immigrés un facteur explicatif en soi des comportements sociaux, pour privilégier une approche intersectorielle prenant en compte, outre l'origine ethnique réelle ou supposée, les imbrications entre rapports de genre, de classe et intergénérationnels. Par ailleurs, nous montrerons comment le rapport au temps et à l'espace dans le cours du parcours de soin concourt également à influencer sur les modalités du contrôle de l'information sur soi en permettant de minimiser ou non les effets de la maladie (et du traitement) sur les « structures de la vie quotidienne » (Berger et Luckman, 1996)⁹ et, ce faisant, au niveau des rapports à autrui.

Enfin, en troisième lieu, sera pointée, dans le cours du parcours de soin, la circulation des ressources entre « ici » (pays d'immigration) et « là-bas » (pays d'origine) en situation migratoire. En effet, Ali a lui-même été, à un autre moment de son parcours de vie, une ressource centrale dans le parcours de soin de son frère aîné vivant en Algérie. Comme nous le montrerons, les ressources alors transférées au pays d'origine sont financières mais aussi cognitives et informationnelles.

8 H. Marche (2009), *Le travail relationnel au cœur de l'expérience du cancer. Mises en forme ordinaires et institutionnelles de cette épreuve*, thèse de doctorat de sociologie, Université de Toulouse Le Mirail.

9 P. Berger et T. Luckmann (1996), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin.

Conclusion

En portant notre attention sur la question des ressources, les deux études de cas évoquées permettent d'appréhender la trajectoire de maladie en termes d'actions (Strauss, 1992 ; Menoret, 1999), même s'ils ne se situent pas dans la même temporalité de la maladie. L'analyse croisée de ces deux témoignages permet de mettre en évidence des correspondances et des points de clivages sur le plan des ressources mobilisées par Germain et Ali.

En ce qui concerne les correspondances, les éléments suivants méritent d'être soulignés.

- Le cancer est, dans les deux cas, une maladie qui intervient dans le cadre d'une trajectoire sanitaire jusque là sans obstacle.
- La proximité spatiale aux lieux de soins facilite pour Germain comme pour Ali la préservation du temps pour soi et un processus de normalisation.
- La présence de confidents extérieurs au cercle familial permet dans les deux trajectoires étudiées un contrôle de l'information sur soi.
- L'importance du rapport au corps et à ses normes dans les ressources mobilisées est à relever.
- De même, on observe dans les deux trajectoires étudiées l'importance des ressources puisées dans le monde associatif, même si ces ressources peuvent être de nature différente : dans le premier cas, en effet, ces ressources sont de type symbolique alors que dans le second cas, elles sont avant tout cognitives.
- Enfin, la présence au sein des réseaux personnels d'individus appartenant au monde médical favorise dans les deux trajectoires étudiées l'accès à des ressources sanitaires et permet la négociation d'une relation de coopération avec le personnel de santé.

En dépit de ces correspondances, plusieurs nuances ou points de clivage distinguent les deux études de cas présentées:

- Le rapport à l'information médicale est fortement différencié (ressources cognitives déjà disponibles de par la trajectoire professionnelle dans le premier cas, ou objet d'une « quête » lorsqu'elles ne le sont pas dans le second cas).
- La relation aux acteurs du monde médical et sa dynamique n'est pas à situer sur le même plan (dans un cas, exercice d'une autorité décisionnelle, dans l'autre, alternance entre soumission à l'autorité médicale et prise de décision selon les moments et les événements de la trajectoire).
- Le rapport au temps du vieillir diffère également. Pour Germain, il s'agit d'un « temps de conversion et de réalisation de soi » mobilisant des ressources culturelles et sociales importantes. Quant à Ali, il minimise dans son discours le rapport au vieillissement : poursuivant ses activités associatives, il met un point d'honneur à

ReVie

souligner le surnom qui lui est donné par ses collègues « jeune homme », et qui est révélateur de l'image de soi qu'il cherche à donner. Il n'en demeure pas moins qu'à un niveau personnel, l'entrée dans le vieillissement n'est pas totalement niée : la souscription d'une assurance de rapatriement du corps au pays d'origine en cas de décès (et ce, plusieurs années avant la survenue de son cancer) en témoigne.

- Le rapport à la maladie tend à varier d'un cas à l'autre, selon les segments de la trajectoire du cancer. Dans le premier cas, la maladie est d'abord déniée, puis elle associée à une faute personnelle (relative au non-recours aux soins malgré la présence de symptômes alarmants) et enfin, à une élection spirituelle. Dans le second cas, la maladie est minimisée du fait d'une rémission rapide, même si le cancer reste associé à une sorte de fatalisme (on ne sait pas « d'où il vient »).

Ces deux études de cas ne prétendent pas à une représentativité statistique. Mais sur les principes de la grounded theory (Glaser, Strauss, 1967)¹⁰ il s'agira, dans la suite du terrain et à travers la mobilisation d'autres entretiens, d'essayer de construire une typologie de catégories de situation. La prise en considération des différents points de correspondance et de clivage que nous avons commencé à dégager à partir de nos études de cas constitue en ce sens une étape intermédiaire.

¹⁰ B. GLASER, A. STRAUSS (1967), *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine.