



HAL
open science

“ Je me contenterais bien d’une seule maladie ” : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique

Annick Tijou Traoré, Béatrice Jacques

► To cite this version:

Annick Tijou Traoré, Béatrice Jacques. “ Je me contenterais bien d’une seule maladie ” : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique. *Anthropologie et Santé*, 2020, 20, 10.4000/anthropologiesante.6216 . hal-02854057

HAL Id: hal-02854057

<https://hal.science/hal-02854057>

Submitted on 3 Jun 2022

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

« Je me contenterais bien d'une seule maladie » : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique

“I'd be satisfied with just one disease”: thinking and living with cancer in a polypathological context

Annick Tijou Traoré et Béatrice Jacques

Introduction

- 1 « Je me contenterais bien d'une seule maladie » déclare une femme âgée de 75 ans atteinte d'un cancer et de six autres maladies chroniques. Loin d'être exceptionnel, le vécu de cette personne illustre une réalité épidémiologique de plus en plus fréquente (HAS, 2015 ; Gold & Büla, 2016 ; Rijken *et al.*, 2017), la polypathologie résultant, dans les pays du Nord, d'une double transition épidémiologique et démographique (Lefèvre *et al.*, 2014) portée par les progrès thérapeutiques. En dépit de l'absence de consensus sur sa définition (HAS, 2015), la polypathologie est le plus couramment définie comme « la cooccurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins deux) chez un même individu et sur une même période » (Fortin, 2011), indépendamment de leur gravité et des corrélations entre elles (INVS, 2014). C'est la définition à laquelle nous nous référerons ici.
- 2 Gérer la coexistence de plusieurs maladies est une situation de santé complexe à laquelle sont confrontées de nombreuses personnes âgées (Barnett *et al.*, 2012). C'est bien souvent dans ce contexte qu'elles sont amenées à vivre l'expérience d'un cancer, maladie à laquelle elles sont particulièrement vulnérables.
- 3 La problématique de la polypathologie soulève un questionnement épistémologique dans la compréhension du vécu d'une maladie. Elle invite à (re)penser l'approche socio-

anthropologique au-delà de la seule maladie à laquelle on s'intéresse en la resituant dans ses rapports avec la ou les autres maladies dont souffre le patient. Ce qui pose deux questions du point de vue de ce dernier : celle des liens existants (construits ou subis) entre les maladies chroniques, et celle de l'impact de la polypathologie sur la construction du rapport au cancer.

- 4 Nous voulons donc ici comprendre l'expérience¹ que les personnes âgées ont du cancer dans un contexte de polypathologie qui, à notre connaissance, a été peu travaillée sous l'angle socio-anthropologique.
- 5 La littérature française et internationale sur la polypathologie révèle le caractère relativement récent des travaux sur cette question. Depuis la fin des années 1990, Martin Fortin et son équipe y consacrent des recherches en sciences de la santé². En France, parmi les premiers travaux sur la question figure une étude³ sur la caractérisation de la polypathologie chez les personnes âgées et le recours aux soins (Le Pape & Sermet, 1997). On relève aussi des analyses sur la polymédication, notamment l'étude Polychrome menée auprès des généralistes (Clerc & Le Breton, 2010) et une revue de littérature sur ses enjeux, ses mesures et ses définitions (Monégat *et al.*, 2014). Il existe aussi des travaux basés sur des propositions de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les situations de pluripathologie (Phillips *et al.*, 2015). C'est en somme davantage une approche en termes de santé publique et de sciences biomédicales qui caractérise l'ensemble des travaux internationaux et nationaux, bien que ceux-ci demeurent sous-documentés (Smith *et al.*, 2012)⁴.
- 6 La littérature socio-anthropologique a jusqu'ici peu renseigné la façon dont les patients articulent leurs maladies et vivent leur cancer en contexte polypathologique. Pourtant, la manière dont les maladies interagissent entre elles est un aspect essentiel du vécu, et donc du rapport que les patients entretiennent avec elle(s). Lorsque Anselm Strauss (1992) étudie la notion de trajectoire de maladie, à partir d'exemples de « trajectoires multiples », il s'interroge sur la manière dont les décisions du malade peuvent interférer avec son autre (ou ses autres) maladie(s). Des analyses qualitatives plus récentes documentent des logiques qui peuvent soutenir le processus de redéfinition des priorités accordées à l'une ou l'autre des pathologies. Elles soulignent que la priorité accordée à une maladie peut se construire en fonction des changements de traitement et des conditions de santé, du degré de gravité perçu (Morris *et al.*, 2011 ; Bratze *et al.*, 2015) ou encore des représentations sociales négatives de l'une des maladies, conduisant alors le sujet à instrumentaliser l'autre pour la dissimuler (Hainsworth *et al.*, 2018 ; Tijou Traoré, 2017). Les personnes peuvent aussi prioriser une maladie dans l'objectif d'alléger le poids de la polypathologie (Morris *et al.*, 2011) ou le coût de l'une des maladies, alors perçu comme trop élevé (Bratze *et al.*, 2015).
- 7 Si nous disposons de peu de connaissances sociologiques et anthropologiques sur l'expérience du cumul de maladies chroniques, les analyses déjà produites sur l'expérience des personnes atteintes d'une seule maladie chronique sont, de fait, précieuses pour comprendre la gestion de cette question de santé complexe. Lorsqu'il y a coexistence de maladies, les bouleversements biographiques et identitaires ainsi que le sentiment d'incertitude (Bury, 1982) sont susceptibles d'être exacerbés. Par ailleurs, le transfert de compétences du soignant vers le patient peut être source de difficultés du fait de la coexistence de modèles de prise en charge impliquant différemment le patient. Enfin, l'articulation entre les différentes recommandations médicales peut

engendrer des tensions et impacter le vécu du patient, comme nous l'avions déjà relevé⁵ au sujet d'un cas de double diagnostic VIH et diabète (Tijou Traoré, 2017).

- 8 Nous partirons d'une définition de la polypathologie qui renvoie à toutes les maladies chroniques vécues à un même moment par un patient et qui recouvre toutes les activités et choix qu'il doit effectuer (examens, traitements prescrits, décisions à prendre...). Vivre avec plusieurs maladies chroniques oblige le patient à consulter une multiplicité de professionnels et à articuler ces consultations et les diverses recommandations qui en sont issues. En somme, nous l'entendons comme une expérience de santé complexe où les vulnérabilités biologiques peuvent s'articuler, se télescoper, non seulement entre elles mais aussi avec les autres dimensions de l'existence des personnes atteintes de polypathologie.
- 9 Nous faisons l'hypothèse que les patients peuvent s'accommoder de leur cancer à partir de leurs représentations et de l'expérience vécue des autres maladies chroniques dont ils sont atteints⁶. Nous voulons aussi comprendre si les patients hiérarchisent leur expérience des maladies, et plus particulièrement celle du cancer, et s'ils construisent des interactions entre elles. Si oui, à quels moments ? Selon quels registres et avec quel(s) effet(s) sur le vécu et la gestion du cancer ?
- 10 Nous nous concentrons ici sur la concomitance des vulnérabilités biologiques. La question n'est donc pas d'étudier l'expérience de la polypathologie, ni celle du cancer *stricto sensu*.

Méthodologie

- 11 La recherche socio-anthropologique⁷ sur laquelle s'appuie l'analyse a été menée en Nouvelle-Aquitaine, dans les départements de la Gironde, de la Haute-Vienne et de la Creuse, auprès de trente-deux patients âgés de 50 à 84 ans confrontés à des situations de santé complexes. Si la majorité de la population interrogée a entre 70 et 85 ans (vingt-trois personnes), elle comprend aussi neuf personnes plus jeunes (entre 50 et 69 ans) du fait des difficultés rencontrées pour recruter un nombre suffisant de personnes âgées. Ces personnes ont été identifiées dans le cadre d'observations de consultations en oncologie (CLCC, CHUs), par l'intermédiaire de cancérologues, de généralistes⁸ et d'une association intervenant notamment auprès des anciens combattants.
- 12 Nous avons mené deux entretiens approfondis avec chacune des personnes, le plus souvent à leur domicile⁹.
- 13 Afin de couvrir une grande diversité de manières de vivre un cancer en contexte polypathologique, nous avons choisi de mettre en perspective les études menées auprès de deux groupes de patients aux caractéristiques socio-démographiques et culturelles disparates : un groupe de patients âgés non migrants et un groupe de patients âgés migrants originaires d'Afrique (Afrique du Nord, Afrique de l'Ouest et Afrique centrale)¹⁰. S'ils ont en commun de vivre des situations de santé complexe, ils présentent des disparités sociales. Pour les personnes migrantes, l'insertion dans des réseaux sociaux et les conditions d'existence matérielle (se loger, se nourrir, se soigner) sont susceptibles d'être plus problématiques et d'impacter leur rapport à la maladie et au soin. Nous avons souhaité ajouter le critère « migration » parce que les personnes enquêtées sont aussi confrontées à des représentations de modèles de prise en charge

médicale, et du cancer en particulier, propres à leur pays d'origine et à même d'influer sur leur vécu de la polypathologie.

- 14 Par ailleurs, nous avons fait le choix de mettre en perspective, sur la base de la classification médicale, un cancer peu sévère eu égard à son stade d'évolution (non métastatique ou de moindre gravité)¹¹ et au moins une maladie chronique sévère (présentant un risque vital ou d'invalidité ou mal contrôlée¹²) – étant entendu que les patients peuvent en avoir une interprétation différente. En effet, une expérience de cancer sévère associée à une ou plusieurs maladies chroniques dont l'indice de gravité est faible ou pour lequel un traitement n'a pas été prescrit aurait été moins propice à l'étude du travail d'articulation et de hiérarchisation opéré par les patients et à l'analyse de l'impact de la polypathologie sur l'expérience du cancer dans la mesure où le sentiment de ne pas sentir sa maladie chronique risquait d'être élevé.
- 15 Certes, être atteint d'une hypertension artérielle (HTA), d'un diabète ou d'une artériopathie n'est pas équivalent en termes d'expérience, mais nous avons choisi ici de nous concentrer davantage sur l'impact de la coexistence d'une ou plusieurs maladies chroniques sur le vécu du cancer et la nature des liens construits ou subis entre les maladies. Ainsi, la nature de la maladie (type de cancer et de maladie chronique) au sens de ses spécificités médicales et de ses symptômes n'a pas été un critère déterminant dans le choix des patients. Si elle n'est pas la porte d'entrée principale de notre analyse, il ne s'agit pas de dire qu'elle ne joue pas un rôle déterminant dans les représentations et le vécu des patients. Nous sommes conscientes de ce que ses spécificités induisent en termes de représentations et d'expériences vécues par rapport à la prise en charge et au « travail au quotidien » à accomplir. Elle sera donc prise en compte en fonction des besoins de l'analyse.
- 16 La population enquêtée est constituée de treize femmes âgées de 50 à 85 ans et de dix-neuf hommes âgés de 50 à 85 ans. Parmi eux, deux femmes et huit hommes sont migrants. La majorité des personnes rencontrées sont mariées (quatorze hommes et cinq femmes). S'agissant de leur situation résidentielle, douze vivent seules, quatorze en couple et six avec des membres de leur famille ou des proches. La plupart des personnes sont à la retraite, seule une femme est en arrêt maladie et trois ont perdu leur emploi à cause de leur cancer.
- 17 Toutes vivent à leur domicile à l'exception de trois personnes migrantes qui sont logées dans une résidence sociale. Toutes les catégories socio-professionnelles sont représentées et nous n'avons pas relevé de différence significative dans les discours selon les niveaux socioéconomiques. Au niveau médical, trois hommes et deux femmes présentent des incapacités fonctionnelles pour se déplacer et la plupart gèrent leur santé de manière relativement autonome.
- 18 Ils sont atteints de cancers du côlon (Kc), du foie (Kf), de l'ovaire (Ko), du poumon (Kp), de la prostate (Kpros), du rectum (Krect), du sein (Ks), du sang (Ksg), ORL (KORL), du pancréas (Kpan), du rein (Kr), du GIST¹³ et de lymphome non hodgkinien (LNH). Le cancer était le dernier événement médical diagnostiqué pour vingt-quatre de ces patients.
- 19 Leurs autres maladies chroniques présentées sont : arthrose (arthro), diabète (diab), céphalées chroniques (céphC), hypertension artérielle (HTA), hypercholestérolémie (cholesté), problème cardiaque (pb card), AVC à répétition (AVC), BCPO, VIH, ulcère de la jambe (ulcère), ostéoporose (ostéo), rhumatisme déformant (rhuma défor), pneumothorax (pneumoth), pneumopathie (pneumo), parkinson (park), artériopathie

(artério), coronopathie (corono), dépression (dépres), insuffisance rénale chronique (IRC), mal de dos chronique (dosC) et problème thyroïdien (pb thyroi).

- 20 Nous avons aussi pris en compte l'existence de précédents cancers pour lesquels les patients sont et se considèrent toujours sous surveillance, et qu'ils peuvent intégrer dans leur expérience.
- 21 Plusieurs éléments de caractérisation médicale de la polypathologie distinguent ces patients : le nombre de maladies chroniques, leur nature et l'existence ou non d'un précédent cancer. Ainsi, concomitamment à leur cancer :
- 22 – neuf personnes ont une maladie chronique (sept personnes non migrantes et deux migrantes) ;
- 23 – treize personnes ont deux à trois maladies chroniques (trois femmes et quatre hommes non migrants ainsi qu'une femme et cinq hommes migrants) ;
- 24 – sept personnes ont quatre maladies chroniques (trois femmes et trois hommes non migrants et une femme migrante) ;
- 25 – trois personnes ont plus de quatre maladies chroniques (deux femmes non migrantes et un homme migrant).
- 26 Dans un premier temps, nous nous attacherons à comprendre comment les patients se représentent leur polypathologie. Puis nous étudierons la manière dont ils hiérarchisent leurs maladies et les logiques qui soutiennent leur travail de hiérarchisation. Enfin, nous analyserons les modalités d'interaction entre leurs vulnérabilités biologiques et l'expérience du cancer afin de saisir dans quelle mesure la vie quotidienne est impactée par la gestion des maladies.

Différentes manières de penser la polypathologie

- 27 Pour commencer, précisons que les patients n'utilisent pas le terme de polypathologie dans leur discours et que la plupart ont semblé surpris que l'on puisse s'intéresser à toutes les maladies dont ils sont affectés. Cela renvoie à l'organisation du système de soins très spécialisé qui contribue au cloisonnement (au sens de dissociation) de la prise en charge des maladies¹⁴.

S'approprier la polypathologie

- 28 Nous relevons cinq conceptions différentes de l'expérience de la polypathologie.
- 29 Premièrement, la polypathologie peut être perçue et vécue conformément à sa définition médicale, c'est-à-dire comme la présence de maladies concomitantes à gérer. Les maladies sont identifiées comme des problèmes distincts. C'est le cas de Lucie (krect, arthro, HTA, cholesté)¹⁵, 84 ans, vendeuse retraitée, qui est traitée pour un cancer du rectum et des nodules aux poumons : « *Je prends tout au même plan, je fais pas de différence, je pense à toutes, pas plus l'une que l'autre.* ». Concernant le cancer, elle précise : « *C'est tous pareil, le cancer c'est pareil que les autres.* ».
- 30 Une seconde conception illustre une appropriation de la situation de santé sous un angle chronologique, précisément à partir de la temporalité du diagnostic de leurs différentes maladies. Dans cette configuration, ils opèrent des tris, reléguant certaines d'entre elles auxquelles ils disent le plus souvent ne plus penser, voire qu'ils ne

reconnaissent plus comme maladie au sens d'évènement de santé marquant, en dépit d'une prise en charge médicale. Cependant, le récit de l'un d'entre eux révèle toute la complexité de ce deuxième modèle. Issa, 50 ans, ancien technicien supérieur au Gabon, préfère ne retenir qu'une seule maladie, même si l'autre l'effraie également, afin d'alléger le poids de la polypathologie. Cette manière de se représenter sa santé est pour lui une stratégie visant à se protéger de la souffrance morale que ferait naître une égale considération des deux maladies. Alors qu'au premier entretien, il s'est montré serein par rapport à son HTA, qu'il estimait maîtrisée, Issa (Kf, HTA) revient sur les raisons qui l'amènent à la reléguer :

Le fait que deux pathologies impactent ton mental, ça bousille la volonté de survie... C'est pour ça que je focalise mon attention uniquement sur le cancer que sur [et pas sur] l'hypertension parce que je me dis que je ne peux pas me battre sur toutes les pathologies, je me focalise sur une parce que sinon, ça va devenir compliqué dans ma tête. C'est une stratégie. Ça fait trop de choses, je veux pas focaliser mon attention sur la tension. D'ailleurs, c'est à cause de ça que je ne rencontre pas les spécialistes pour la tension... cela reviendrait à en faire une maladie aussi grave que le cancer. Non, non, je veux pas, sinon... si je vais à l'hôpital si c'est pas pour le cancer, c'est pour la tension : là ça deviendra lourd à supporter. Je sais que la tension est une maladie grave mais je ne veux pas y accorder de l'attention. Je prends mon comprimé, c'est ça qui me sauve.

- 31 On voit ainsi dans quelle mesure le type de professionnel de santé consulté peut participer de la construction des représentations de la maladie. Ici, le recours au spécialiste conférerait une dimension de gravité à son hypertension qui l'angoisserait davantage. Il préfère donc ne pas consulter de spécialistes pour ne pas parasiter son engagement dans la lutte contre le cancer.
- 32 Ce basculement des autres maladies dans une routine pour certains et dans l'oubli pour d'autres semble procurer à ces patients un sentiment « de sécurité ontologique » (Giddens, 1994).
- 33 Une troisième conception dessine aussi une posture qui consiste à opérer des tris parmi les différentes maladies selon leur gravité, laquelle devient le seul élément à soutenir la représentation de la polypathologie. Les patients qui l'adoptent se définissent davantage comme malades du cancer que comme souffrant de plusieurs maladies.
- 34 Plus rarement, la polypathologie peut être occultée. La personne atteinte d'un cancer exclut alors de son récit toutes ses maladies chroniques. C'est le cas de Fatou, 57 ans, originaire de la République démocratique du Congo où elle était secrétaire. Lors des deux entretiens, elle ne s'est dite atteinte que d'un cancer, alors qu'elle est également prise en charge pour un diabète et des rhumatismes handicapants (selon son généraliste qui nous l'a adressée). Deux hypothèses peuvent être avancées : le silence sur la polypathologie pourrait être ici circonstanciel et répondre à une logique identitaire au sens où cette personne ne souhaite pas se présenter (en l'occurrence au chercheur) comme une patiente ayant plusieurs maladies. Lorsque nous l'avons amenée à nous parler des traitements pour ses autres maladies chroniques, cette patiente a répondu de façon catégorique : « *Je n'ai aucune autre maladie, je n'ai que le cancer, rien*

d'autre. » Elle a campé sur sa position lors du second entretien. La dissimulation de la polyopathie peut aussi résulter du besoin d'alléger la crainte que génère la polyopathie.

- 35 Enfin, et de façon plus anecdotique, d'autres patients considèrent la polyopathie comme un état de santé général. Si, à l'instar du premier modèle, ils reconnaissent toutes les maladies dont ils sont atteints, ils s'en démarquent au sens où ils les considèrent comme formant un tout, indistinguables les unes des autres. Ici, le cancer se fond dans l'ensemble des maladies, dans une logique syncrétique : l'état de santé est pensé comme la résultante de l'entremêlement des maladies. À la question de savoir s'il pensait parfois à une maladie en particulier, Robert (KORL, artério, pb pulmonaire), 68 ans, contrôleur retraité, déclare : « *Non, je pense pas... non... Non je... y'a rien qui me vient à l'esprit [...] c'est peut-être un peu mon cancer, c'est peut-être un peu ma... mes poumons, tout... et le tout ça fait une fatigue* ».
- 36 Si ces conceptions semblent parfois confuses dans les discours recueillis, ou fluctuer selon l'histoire des maladies, il n'en reste pas moins qu'elles se caractérisent par une relative stabilité au fil des entretiens (espacés de six mois à un an et demi¹⁶). Seuls les récits de trois patients fluctuent entre la reconnaissance et la prise en compte de toutes leurs maladies et l'occultation de certaines d'entre elles.

Vivre la polyopathie au quotidien : une expérience singulière

- 37 Lorsqu'ils témoignent de l'histoire médicale de chacune de leurs maladies, certains patients décrivent la situation de polyopathie comme un processus de dégradation progressive de leur santé, où les maladies s'enchaînent, et dont la phase initiale est inscrite dans une temporalité bien précise. D'autres peuvent le vivre comme une situation où tout s'est déclenché en même temps, mettant en relief la violence induite par la chronologie des faits de santé. Tous craignent que cette succession de maladies ne s'interrompe jamais. Le sentiment de vieillissement précipité (Duguay *et al.*, 2014) est, par exemple, un des éléments partagés du vécu de cette situation complexe, et ce, particulièrement chez les personnes les moins âgées. Monique (Krect, pb card, ulcère), mère au foyer, dit à ce sujet : « *j'ai 68 ans mais c'est comme si j'en avais 80* ».
- 38 *A contrario*, d'autres patients plus âgés mobilisent l'âge avancé pour conférer de la légitimité à leur situation de santé complexe, comme le dit Jules (Kpros, arthro, diab, pb card), employé retraité : « *Faut voir l'âge aussi ! J'aurai 50 ans... bon là, c'est la prostate, c'est le ci, le là... tout se greffe un peu* ».
- 39 Pour la plupart des patients rencontrés, le vécu de la polyopathie est associé à un fardeau psychologique (Duguay *et al.*, 2014 ; Hainsworth *et al.*, 2018). Marie (Ksg, artério, BCPO, dosC, rhuma défo, cholesté, corono), 75 ans, employée retraitée en parle ainsi : « *C'est trop lourd, je me contenterais bien d'une seule maladie [...] ça sape le moral* ». Jeanne (Ks, ostéo, rhuma défor, HTA, cholesté, arthro), 82 ans, atteinte de cinq maladies chroniques en plus d'un cancer du sein, parle de la charge mentale que représente cette accumulation de maladies. Faisant référence à l'ensemble de ses maladies, elle déclare : « *le plus difficile à gérer, ce sont les doutes, les indéterminations... [...] le plus difficile, c'est de se projeter, il y a toujours quelque chose à penser... c'est étape par étape et les étapes n'en finissent pas [...] le plus difficile c'est gérer l'interaction entre les problèmes de santé* ». Néanmoins, quel que soit leur âge, ils « *font avec* » le plus souvent, en trouvant les moyens de s'en accommoder moralement (Duguay *et al.*, 2014), particulièrement quand ils ne sont pas

ou peu dépendants physiquement et qu'ils cherchent à avoir prise sur leur santé (au sens d'*empowerment*). Cette prise de pouvoir sur leur santé désigne ici tout ce que les patients mobilisent (par la pensée et par l'action) pour contrôler le plus possible leur santé. C'est le cas de Jeanne (Ks, ostéo, rhuma défor, cholesté, HTA, arthro précédent Ksg) qui, bien que dénonçant la charge mentale qui l'accable, parvient à se faire une raison : « *Bon, voilà, c'est comme ça, il faut faire avec [...] ça sert à rien de se lamenter* ». Ils peuvent en parler en évaluant leur vécu par rapport à d'autres, comme Rose (Kpan, BPCO, céphC, dépres, précédent Ks), 80 ans : « *Je le vis pas trop mal dans l'ensemble. Je me rends compte qu'il y a des gens qui le vivraient plus mal que moi* ».

- 40 Ces cinq conceptions illustrent la manière dont les patients se représentent la polyopathie dont ils sont atteints et révèlent combien les maladies peuvent se juxtaposer, disparaître pour certaines et prédominer ou s'agglomérer pour d'autres. Certains de ces modèles dévoilent les premiers éléments de hiérarchisation des maladies entre elles et les logiques qui les soutiennent.
- 41 Afin de caractériser plus précisément la place du cancer dans leur expérience de la polyopathie, nous souhaitons maintenant comprendre la manière dont ils hiérarchisent les maladies entre elles en termes de priorité, c'est-à-dire sous l'angle de l'urgence de la prise en charge (que nous nommerons aussi priorisation), et les logiques qui viennent expliquer leur ordonnancement.

Classer et hiérarchiser ses maladies : la construction du rapport au cancer

- 42 Les patients hiérarchisent leurs maladies selon trois types de classement¹⁷. Certains perçoivent le cancer comme la seule maladie prioritaire (dix-huit patients sur trente-deux), reléguant les autres au second plan. D'autres les considèrent comme aussi prioritaires que leur cancer (huit) et d'autres encore comme davantage prioritaires (quatre). Contrairement à ce qui a été déjà relevé (Bratze *et al.*, 2015), la priorité n'est pas toujours accordée à une seule maladie. Ces classements divergent là aussi le plus souvent des catégorisations établies par les professionnels de santé.

« Je suis malade de la maladie la plus grave »

- 43 Plusieurs éléments soutiennent le travail de hiérarchisation. Une première logique, qui vient soutenir la priorisation de l'une ou de plusieurs de leurs maladies, repose sur la gravité et l'engagement du pronostic vital, déjà évoqués précédemment. Des patients peuvent mettre le cancer au premier plan et reléguer les autres problèmes sur la base de leur non-gravité perçue. Ils mobilisent souvent les représentations sociales du cancer collectivement partagées qui l'associent à la mort (Sontag, 2009) pour légitimer sa priorisation. Cette hiérarchisation peut être mise en lien avec le type de cancer quand le taux de survie qui lui est associé est faible comparativement à d'autres. Lise (Ko, IRC, HTA, coronar), 82 ans, commerçante retraitée, priorise son cancer par rapport aux autres maladies : « *Bah vous savez quand vous avez un cancer, les autres [maladies]... quand on a... quand on a un cancer, c'est le cas de le dire, on pense à autre chose qu'à... ça [HTA].* » Plus tard, elle parle des autres maladies. Elle ne nomme pas sa maladie coronarienne, évoquant plutôt un incident cardiaque qui a pris fin avec la pose du stent¹⁸ : « *non [je ne pense pas à] mon insuffisance rénale, moi, tant que je vois les résultats qui sont toujours stables*

ça va [...] le problème cardiaque c'est un incident, ils m'ont pas trouvé de maladie du cœur, ils m'ont trouvé une artère bouchée, ils m'ont mis un stent.»

- 44 Toutefois, il n'y a pas forcément de relation mécanique entre gravité perçue et caractère prioritaire accordé à une maladie : deux patients considèrent leur autre maladie chronique comme aussi grave que le cancer, alors qu'ils ne les mettent pas au premier plan, voire disent ne plus y penser. Ainsi, Eric (KORL, pb card), 68 ans, retraité militaire reconnaît que c'est le problème cardiaque (sévère) qui constitue sa maladie « *la plus délicate* » et qu'il peut « *en mourir sur le champ* », mais sa représentation du cancer l'amène à reléguer son problème cardiaque et à déclarer ne plus y penser.

Je pense d'abord au cancer. Les problèmes cardiaques, j'y pense plus. [En riant] Le cancer a pris le dessus sur le problème cardiaque. Pourquoi ? Ben parce que c'est nouveau... Alors que le problème cardiaque est beaucoup plus délicat. Là je suis en train de vous parler, et je peux tomber brutalement et c'est fini et je n'aurai pas souffert. Et c'est le cœur qui peut me lâcher, sans prévenir. Alors je sais pas pourquoi, c'est le cerveau humain qui est ainsi fait. Je pense au cancer peut-être parce que je suis traité aussi [...] depuis que j'ai le cancer, je pense au cancer. Et si je vous disais que très souvent, j'oublie de prendre mon traitement pour le cœur. Alors c'est ma femme qui me dit : « T'as pris tes médicaments ? ». Je sais que le plus important c'est le Cardensiel°. Oui, effectivement, alors que je suis dans le cancer.

- 45 Ses propos montrent combien l'avènement du cancer et la lourdeur des traitements participent à la renégociation du lien entre ses représentations du problème cardiaque et les conduites thérapeutiques qu'il avait adoptées antérieurement. Sa survenue et le fait de n'être *que* dans le cancer le conduisent à modifier ses pratiques de santé à l'égard du problème cardiaque (oubliant de prendre ses médicaments et n'y pensant plus). Son attitude rappelle ici toute la dynamique et la complexité qui caractérisent les liens entre représentation et pratique de santé (Massé, 1995 ; Fainzang, 1997).

Des temps et des maladies

- 46 Le récit de Eric introduit une logique supplémentaire dans le travail de hiérarchisation des maladies : celle de la temporalité du diagnostic. La survenue du cancer peut venir supplanter l'incertitude et la gravité que les patients attribuaient à leurs autres problèmes de santé et les banaliser. Événement *versus* routine sont des logiques qui cristallisent la réévaluation de leurs maladies. Dans ce cas de figure, le cancer marque, en tant qu'événement, une rupture dans la continuité du temps (Bastide, 2002) que la gravité vient exacerber (Bury, 1982). Eric reconnaît que s'il avait eu son problème cardiaque après son cancer, il l'aurait considéré comme étant prioritaire, mais l'ancienneté du diagnostic cardiaque l'amène à ne plus le prendre en considération malgré sa gravité.

Des « incapacités » quotidiennes qui donnent du sens à la maladie

- 47 Une troisième logique peut être liée aux conséquences sociales, redoutées ou vécues, de la perte d'autonomie, qui peuvent concerner des activités de loisirs et associatives. Guy,

80 ans, directeur d'école retraité, réévalue ainsi la chronicité du Parkinson dont il est atteint (qui lui cause pourtant un problème d'élocution). Il ne le considère pas comme une maladie comparativement au cancer du rein, parce que la prise en charge de sa première pathologie n'a que peu d'impact sur sa vie sociale. À l'inverse, d'autres patients jugent l'une de leurs autres maladies chroniques plus grave que le cancer du fait de ses incidences sociales (Herzlich, 1983). Lucie, 84 ans est atteinte d'un cancer du rectum (qui lui a valu une stomie), d'une arthrose, d'une HTA et d'une hypercholestérolémie. L'arthrose à la hanche est ce qui l'inquiète le plus et qu'elle estime le plus grave en raison de ses conséquences sociales, même si elle sait qu'elle peut mourir du cancer et non de l'arthrose. Lucie a une vie sociale intense et est très attachée à l'idée de rester le plus autonome possible pour préserver ses activités quotidiennes : sociabilités familiales, clubs de pétanque et de belote, marche quotidienne et jardinage. Si elle déploie beaucoup de stratégies pour maintenir ses activités en dépit de sa stomie et de toutes les contraintes liées à son suivi médical, elle redoute tout particulièrement que son arthrose l'empêche un jour de marcher et de préserver sa vie sociale, d'autant plus qu'elle n'a pu être opérée de la hanche du fait de son cancer.

« Petit cachet » contre traitement lourd

- 48 Le fait de se considérer ou pas comme malade – que la multiplicité des traitements à gérer et les effets secondaires ressentis soutiennent – constitue la quatrième logique. La perception du traitement et sa mise en perspective avec les traitements des autres maladies participent de la construction du rapport à la pathologie (Desclaux & Lévy, 2003). On voit ici qu'elle peut venir prioriser l'un de leurs problèmes de santé, ici le cancer, notamment quand il nécessite un traitement lourd. C'est ce dont témoigne Nina, 79 ans, secrétaire retraitée, qui réévalue son problème cardiaque très sévère à la lumière d'un traitement « *très léger, un comprimé par jour* » qu'elle définit comme un « *petit cachet* », comparativement à son traitement pour le cancer des poumons, pour lequel elle alterne chimiothérapies orales et intraveineuses, vécues comme particulièrement lourdes. « *On m'a mis un pacemaker, j'suis pas malade ! [...] j'suis pas malade parce que je prends pas de médicaments pour tout ça. Si, je prends pour le cœur... mais enfin c'est... des petits cachets [...]. Le cœur pour moi c'est rien, alors là le cœur hein !* » Mais c'est aussi la mise en perspective des effets secondaires qui peut soutenir cette hiérarchisation. C'est ce qu'évoque Lise (Ko, pb card, IRC), 82 ans :

Depuis que je suis sous chimio, je suis toujours fatiguée. Autant quand on m'a mis un stent, deux à trois semaines après j'étais bien... un mois après pof, j'étais très bien, je pouvais... là vous voyez, je suis obligée de prendre ce machin [le fauteuil roulant] parce que je ne peux pas... si je dois aller à pied [pour sortir de l'hôpital après sa chimiothérapie] je vais mettre trois quart d'heure. [...] Non, vraiment, je vais vous dire, je ne pense pas à mon cœur parce que [...] si je mourais d'un problème cardiaque, bah ça serait très bien [...] Ça ne dure pas longtemps, le cœur, j'ai bien vu là [quand elle a eu son problème cardiaque], je n'ai même pas vu venir.

- 49 Cette personne convoque aussi le « bien mourir » (Castra, 2010) qui favorise sa représentation plus favorable de cette maladie, rappelant ici l'imaginaire collectif autour de la belle mort (Aïach, 1980).
- 50 Cette mise en regard des traitements permet les catégorisations de « *petite maladie* » ou de « *grosse maladie* » relevées dans plusieurs récits. L'ampleur du traitement contre le cancer, exacerbée par la comparaison avec les autres traitements, induit dès lors le sentiment *d'être dans le cancer*, engendrant *a contrario* pour les autres maladies celui de ne plus y être ou d'y être moins. Le champ sémantique de cette expression, « *je suis dans le cancer* », semble dire que le patient assimile sa vie au cancer, tout en induisant l'idée que l'autre maladie est dissociée de son existence. Cette maladie gouverne l'ensemble de son existence sociale (Ménoret, 1999).

Contexte migratoire et polypathologie

- 51 Enfin, une cinquième et dernière logique qui explique la priorisation du cancer peut se rapporter à des éléments de la situation sociale des patients, ici inhérents à la migration. Elle induit chez les personnes malades rencontrées une mise en perspective de la prise en charge du cancer dans le pays d'accueil (jugée optimale) avec celle de leur pays d'origine (à leurs yeux médiocre et relevant plus de l'« affairisme » que du médical, de laquelle découle une association mécanique du cancer à la mort). Cela les amène à prioriser la maladie cancéreuse dont ils pensent qu'ils seraient déjà décédés s'ils avaient été pris en charge dans leur pays d'origine. C'est ce qu'explique Idriss (Kpros, HTA), Béninois de 76 ans, ayant perdu son emploi de dirigeant d'entreprise à la suite de son cancer : « *Mais je vous dis que si j'étais passé par là [soigné au Bénin] je serai mort déjà. Parce que les gens qui sont là, c'est des hommes d'affaire au lieu d'être médecins. Voilà, donc j'ai pas été là. [...] Ils sont là pour prendre l'argent aux patients* ».
- 52 Ce travail de hiérarchisation, qui s'appuie sur l'expérience singulière de chaque patient, s'avère aussi subordonné au nombre de maladies qu'ils éprouvent au quotidien, indépendamment de leur nature : ceux qui perçoivent le cancer comme la maladie prioritaire sont ceux qui cumulent le moins de maladies. On repère déjà combien l'expérience de la polypathologie peut influencer sur l'expérience du cancer.
- 53 À la suite des travaux princeps de Corbin et d'Anselm Strauss (Corbin & Strauss, 1988 ; Strauss, 1992), d'autres sociologues (Cresson, 1995 ; Baszanger, 2010 ; Bureau & Hermann-Mesfen, 2014 ; Thievenaz, 2017) ont analysé l'ampleur du travail des patients et la multiplicité des tâches qui leur reviennent lors de leur engagement dans le soin. Le soin n'est pas que pratique médicale (Fainzang, 2019 ; Thievenaz, 2017) et ce travail du patient englobe aussi tout ce qui relève de la charge mentale constitutive du soin. *Faire avec* des maladies concomitantes convoque aussi un travail de mise en relation de ces dernières, d'autant plus important à comprendre qu'il participe de l'organisation par le patient des trajectoires multiples (Strauss, 1992) qui impactent leurs activités de soins (priorisation *versus* relégation).
- 54 Ces liens entre les vulnérabilités biologiques dévoilent des aspects de leur appropriation des différentes maladies, de leur insertion dans leur quotidien. En somme, comprendre ces relations permet d'appréhender ce que la polypathologie peut produire sur le rapport au cancer.

Des maladies qui s'enchevêtrent : le quotidien à l'épreuve de la polyopathie

- 55 Les modalités d'interaction entre cancer et autres maladies s'expriment sous forme de craintes, de doutes, de certitudes et d'incertitudes. Ces enchevêtrements, ces confrontations entre les maladies révèlent aussi des ruptures et des tensions dans l'existence des patients, qui ont trait à leurs activités quotidiennes, plus largement à leur insertion sociale, et au travail de soin dans certaines de ses déclinaisons.

Établir des liens entre les maladies et leurs conséquences sur la vie sociale

- 56 La santé ne peut être déconnectée des conditions d'existence sociale des sujets, de la quotidienneté de leur vie. Vivre avec une maladie chronique ou au long cours engendre des bouleversements biographiques (Bury, 1982 ; Pierret, 1997). Les propos des patients qui vivent avec plusieurs maladies accordent une large place aux incidences sociales de l'autre ou des autres maladies sur leur vécu du cancer, révélant comment la polyopathie peut innover l'expérience de la maladie cancéreuse.
- 57 Certains patients sont amenés à penser qu'ils vivraient mieux leur cancer s'ils n'étaient pas en situation polyopathologique. À cet égard, la situation de Robert, 68 ans, contrôleur retraité, est intéressante car il a fait l'expérience d'un premier cancer sans autre maladie chronique, alors qu'au moment où nous le rencontrons, il est atteint d'un second cancer (ORL), d'une artériopathie et d'un pneumothorax qui affectent lourdement sa vie sociale et impacte son vécu du cancer. Entre nostalgie et résignation, Robert parle du temps où sa femme et lui aimaient chaque semaine aller danser, faire de grandes randonnées, dîner au restaurant, du temps où il jardinait. Mais les manifestations de son pneumothorax et de son artériopathie ont progressivement entraîné de fortes limitations dans son quotidien et ils ont dû faire le deuil de toutes ces activités. Son pneumothorax, et les quintes de toux « impressionnantes » qui lui sont associées, l'empêchent de sortir dans des lieux publics (il s'accommodait pourtant de son oxygénothérapie lors de ses randonnées). Son artériopathie l'empêche de marcher. À la question de savoir si c'est plus compliqué de vivre son cancer quand on a aussi d'autres maladies à gérer, il répond spontanément : « Ah oui ! Au premier cancer, je faisais davantage de choses [...] ça nous manque. C'est vrai. Ça nous manque. »
- 58 Le récit de Marie, employée retraitée, 75 ans, illustre aussi toute la complexité de la gestion de son cancer dans ce contexte de polyopathie. Au début de sa retraite, elle s'inscrit à plusieurs activités de loisirs collectifs au cours desquelles elle rencontre des amies. Ses activités familiales sont aussi intenses. Elle parle des nombreux weekends en bateau avec sa famille ainsi que des séjours chez ses enfants dans le nord de la France. Mais l'artériopathie et le mal de dos chronique l'ont contraint à interrompre toutes ses activités sociales :

Avant, tout à fait au début de ma retraite, j'avais pris la gym volontaire, un autre jeu que j'avais aussi, autre que le Scrabble, je bougeais un peu. La gym volontaire, c'était deux fois par semaine, maintenant je ne peux plus rien faire... autrefois je jouais au Scrabble mais je n'y vais plus... [...] la gym j'ai dû arrêter, j'avais trop mal au dos et petit à petit tout s'est dégradé.

Contrôler la ou les maladie(s) et les symptômes associés

- 59 Les interactions entre les maladies peuvent engendrer un travail de contrôle de la maladie et des symptômes (Strauss & Glaser, 1975) qui pèse sur le vécu. Les patients peuvent redouter que leur traitement contre le cancer n'aggrave leur autre maladie chronique, ou inversement que celui de l'une de leurs autres maladies chroniques n'affecte l'efficacité du traitement contre le cancer. C'est par exemple le cas de Marie, 75 ans, dont on a vu précédemment qu'elle vivait mal son cancer du fait des conséquences sociales des autres maladies. Pourtant, elle pourrait être opérée de cette maladie mais elle refuse catégoriquement cette opération par crainte que cela n'aggrave le cancer (même si son oncologue l'y encourage). Elle est dès lors prise en tension entre sa volonté de retrouver une vie sociale, qui lui permettrait de mieux vivre le cancer, et sa forte crainte de se faire opérer, se reprochant sans cesse son manque de courage.
- 60 Les patients peuvent également craindre que l'initiation du traitement contre le cancer nécessite l'arrêt ou la modification de celui d'une autre maladie. Louise, 74 ans, femme au foyer, est soignée pour un cancer de la langue. Elle craint par-dessus tout que les médecins ne lui demandent d'interrompre son traitement contre le diabète en raison du cancer, déclarant qu'elle aurait refusé car pour elle, « c'est vital ». C'est aussi ce qu'a vécu Rose (Kpan, dépres, diab, céphC), 80 ans, à qui l'oncologue voulait supprimer un somnifère : « *je lui ai dit si vous me retirez mon somnifère, je me tire une balle dans la tête* ». L'interaction avec l'oncologue montre comment, en usant d'une stratégie de persuasion voire d'intimidation, elle cherche à garder le pouvoir sur la gestion de l'autre maladie (la dépression). Ce désaccord soulève deux questions inhérentes à la polypathologie. La première est celle de la polymédication, des interférences médicamenteuses, de la surmédication. La seconde souligne une tension entre l'approche monopathologique du spécialiste et le vécu par le patient de la coexistence de maladies.
- 61 Ces peurs (aggravation de l'une des maladies et interruption d'un traitement) peuvent se concrétiser. C'est par exemple ce qu'a vécu Siaka (Kc, pneumo, VIH), 50 ans, Guinéen, déjà très affecté depuis deux ans par l'éloignement de sa famille qui réside dans son pays d'origine. Son expérience de la polypathologie soulève la question du travail de coordination (ou de son absence) par les médecins. Siaka est en effet confronté à une incompatibilité entre ses traitements pour le VIH et le cancer du côlon. Il est très inquiet et déstabilisé par les désaccords relatifs aux décisions thérapeutiques entre les deux spécialistes qui interviennent dans sa trajectoire de soins. Anselm Strauss a souligné combien les trajectoires multiples, partagées par plusieurs spécialistes, peuvent conduire à des confusions dans leur coordination (Strauss, 1992). D'autres analyses plus récentes ont été produites sur la coordination médicale du point de vue des patients, mettant notamment en lumière les difficultés qui en découlent¹⁹ (Véga & Coindard, 2017 ; Véga, 2016), mais aussi au sujet de l'impact de la relation entre les médecins sur la prise en charge des malades (Castel, 2005). Siaka comprend que son oncologue juge incompatibles les deux traitements, mais que le spécialiste du VIH n'est pas du même avis. Il comprend aussi qu'à ce désaccord vient s'ajouter une communication difficile : « *Je me sens seul surtout que l'oncologue a demandé d'arrêter la chimio et à cause de ça, j'ai le moral qui me travaille. Mon oncologue et le médecin qui s'occupe du VIH n'ont pas le même verbe. [...] je suis perdu, je ne sais plus où j'en suis* ». En plus de la confusion et de la souffrance que fait naître l'absence de coordination entre ses

spécialistes, il vit difficilement l'interruption de sa chimiothérapie, craignant l'aggravation de son cancer et donc celle du VIH (avec lequel il vivait sereinement depuis 1984) – le VIH ayant la particularité de s'attaquer aux cellules du système immunitaire²⁰. Ce qui l'amène à réévaluer la chronicité du VIH, expliquant qu'il pensait que seul le cancer était une maladie fatale.

- 62 Mais les patients peuvent également raisonner en termes d'accumulation de problèmes de santé et redouter cette fois-ci la toxicité de l'ensemble des médicaments (Fainzang, 2019) du fait d'une polymédication importante, que le traitement contre le cancer est venu alourdir.
- 63 Ces patients sont ainsi guidés par une logique de contrôle à l'égard de la maladie. Le traitement contre le cancer fait naître chez eux ces sentiments d'insécurité et d'incertitude induits par leur propre raisonnement probabiliste qui leur fait craindre des vulnérabilités biologiques supplémentaires, lesquelles viendraient désorganiser l'évolution du cancer ou des autres problèmes de santé, mais aussi leur santé dans son ensemble.

Maîtriser les liens entre les maladies

- 64 Dans ces mêmes logiques de maîtrise de la maladie, les liens entre les pathologies peuvent prendre forme cette fois autour de la place et du rôle du patient dans le soin, et venir amplifier, chez certains d'entre eux, un sentiment d'impuissance et d'incertitude dans leur rapport au cancer. C'est le cas lorsque des patients mettent en avant la dimension rassurante que leur procure le fait d'avoir prise sur les maladies chroniques dont ils sont atteints car ils connaissent la conduite à tenir pour les soigner et savent repérer les signes de leur aggravation (Simon *et al.*, 2013). Selon eux, ce sentiment d'autonomie – au sens de pouvoir être acteur de la maladie et de pouvoir faire des « petits choix pratiques » (Mol, 2009 : 159) – ne peut comparativement pas s'appliquer au soin du cancer. Juliette (GIST, pb card, diab, HTA, arthro), 60 ans, éducatrice en arrêt de travail, explique ainsi : « *je le sens quand mon diabète, ma tension ou mes problèmes cardiaques s'aggravent, mais le cancer non. Pour le cœur, pour le diabète, la tension, y a des régimes, y a des trucs. Pour le cancer, on vous dit rien [...] on ne peut rien faire d'autre que [les traitements]* ». Est ici en jeu l'une des dimensions caractérisant bon nombre de maladies chroniques : le transfert de compétences vers le patient – spécificité que l'on retrouve depuis peu en cancérologie (Véga & Pombet, 2016) – induisant un rapport disparate entre le cancer et un autre problème de santé chronique.
- 65 À l'inverse, la mise en perspective des maladies peut alimenter chez les patients l'espoir de rémission voire de guérison du cancer quand ils le différencient d'une maladie chronique comme le diabète qui nécessite un traitement à vie.

Des savoirs expérientiels utiles pour avoir prise sur la ou les maladie(s)

- 66 Des liens entre les maladies peuvent être établis autour de savoirs expérientiels et concerner leur cancer actuel et un précédent cancer. Aussi des patients se réapproprient-ils leur maladie cancéreuse à la lumière de la ou des précédente(s). Ces mises en perspective peuvent complexifier la manière dont ils le vivent et susciter l'inquiétude d'une succession de cancers qui ne terminera jamais, comme le dit Rose (Kpan, BCPO, dépres, céphC), 80 ans, qui a eu un premier cancer du sein il y a sept ans. Si, comme on l'a vu, elle dit plutôt bien vivre sa polypathologie, elle évoque néanmoins

l'une de ses craintes : « *J'ai très mal accepté, surtout que je sortais déjà d'un cancer du sein...* ». Un an plus tard, elle explique : « *j'ai toujours peur d'en avoir un troisième... c'est ça qui m'angoisse* ». Ils peuvent aussi déplorer par exemple le caractère moralement plus éprouvant du cancer actuel, ayant gardé une image plutôt positive du premier en matière de vécu de la prise en charge de la maladie. À l'inverse, l'expérience positive d'un précédent cancer, en termes d'efficacité thérapeutique ou de prise en charge médicale, vécue comme humaine et rassurante, peut nourrir un sentiment de confiance quand survient le second cancer. C'est ce qu'a vécu Jeanne, 82 ans, qui a été prise en charge pour une leucémie aigüe cinq ans avant un cancer du sein. Malgré la gravité de ce type de cancer, dont le pronostic vital est défavorable et la prise en charge longue (elle a passé quatre mois en chambre stérile), elle puise dans cette expérience des ressources pour affronter le cancer du sein : « *On se sent plus en confiance, moins traumatisée.* »

Conclusion

- 67 La prise en compte de la polyopathie se révèle heuristique pour comprendre l'expérience d'une maladie, ici le cancer qui se construit dans cette dynamique où les maladies en jeu s'articulent, se télescopent, entrent en contradiction ou en synergie. En effet, la plupart des patients ne vivent pas le cancer comme un problème désincarné et déconnecté des autres problèmes de santé. Ils le pensent et le vivent dans des expériences de maladies qui, loin de se superposer les unes aux autres (Doessing & Bureau, 2015), produisent des enchevêtrements, des interactions entre les différentes vulnérabilités biologiques. Toutes ces interactions (craintes ou vécues) participent bien souvent d'une entrée dans la prise en charge du cancer ou d'un vécu de son déroulement empreint(e) d'incertitudes et de difficultés.
- 68 Bien que les patients rencontrés aient des maladies chroniques de nature différente, on relève des similarités dans ce qu'ils vivent. Ils éprouvent, à des niveaux et degrés divers, le poids de la polyopathie dans la construction de leur expérience du cancer. Toutefois, la spécificité de la pathologie chronique peut venir exacerber le vécu du cancer en termes d'incidences sociales, d'ampleur du travail et de place du patient dans le soin.
- 69 Certains patients perdent prise sur la maladie cancéreuse du fait de la coexistence d'une ou plusieurs autre(s) maladie(s). Les opérations de hiérarchisation mais aussi de tri entre les maladies traduisent les multiples réaménagements que les patients font pour s'accommoder de leur situation de santé. De cette mise en ordre subjective de la réalité biologique découlent différentes conceptions du corps : le corps que l'on libère de certaines maladies pour éviter leurs confrontations ; le corps où l'on met à distance certaines maladies pour mieux avoir prise sur l'autre ou les autres ; le corps perçu comme un espace dans lequel on organise la cohabitation de tous les problèmes de santé ; mais aussi ce corps que certains perçoivent uniquement à travers l'entremêlement des maladies.
- 70 Par l'enchevêtrement des maladies qu'elle produit, la polyopathie met aussi à l'épreuve les manières de penser et de vivre la chronicité, et plus largement les maladies au long cours. Leur mise en regard amène parfois les patients à réévaluer la chronicité des autres maladies.

Cette étude a reçu le soutien financier de l'INCa

BIBLIOGRAPHIE

- AIACH P., 1980. « Peur et images de la maladie : l'opposition Cancer/Maladies cardiaques », *Bulletin du cancer*, 67, 2 : 183-190
- BARNETT K., MERCER S. et NORBURY M., 2012. « Epidemiology of Multimorbidity and Implications for Health Care, Research, and Medical Education: A Cross-sectional Study », *The Lancet*, 380 : 37-43.
- BASTIDE R., 2002. « Évènement », In *Encyclopédia Universalis* : 45-47.
- BASZANGER I., 2010. « Le patient comme intermittent du système de soins », *Santé, société et solidarité*, 1 : 36-37.
- BELCHE J. L., BERREWAERTS M. A., KETTERER F., HENRARD G., VANMEERBEEK M. et GIET D., 2015. « De la maladie chronique à la multimorbidité : quel impact sur l'organisation du système des soins de santé ? », *Presse médicale*, 44, 11 : 1146-1154.
- BRATZE C., MUEHRER R., KEHL K., LEE K., WARD E. et KWEKKEBOOM K., 2015. « Self-management Priority Setting and Decision-making in Adults with Multimorbidity: A Narrative Review of Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 52, 3 : 744-755.
- BUREAU E. et HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (page consultée le 23/02/2020).
- BURY M., 1982. « Chronic Illness as Biographical Disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4, 2 : 167-182.
- CASTEL P., 2005. « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, 46, 3 : 443-467.
- CASTRA M., 2010. « L'émergence d'une nouvelle conception du "bien mourir". Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 1 : 14-17.
- CLERC P. et LE BRETON J., 2010. « Les enjeux du traitement médicamenteux des patients atteints de polyopathologies. Résultats de l'étude expérimentale Polychrome (Inserm) », *Questions d'économie de la santé*, 156 : 1-6.
- CORBIN J.M. et STRAUSS A. 1988. *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey-Bass.
- CRESSON G., 1995. *Le Travail domestique de santé*. Paris, L'Harmattan.
- DESCLAUX A. et LÉVY J., 2003. « Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale ? », *Anthropologie et sociétés, cultures et médicaments*, 27, 2 : 5-21.
- DOESSING A. et BURAU V., 2015. « Care coordination of multimorbidity: a scoping study », *Journal of Comorbidity*, 5, 1 : 15-28.

DUGUAY C., GALLAGHER F. et FORTIN M., 2014. « The Experience of Adults with Multimorbidity: A Qualitative Study », *Journal of Comorbidity*, 4, 1 : 11-21.

FAINZANG S., 1997. « Stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, 15, 3 : 5-23.

FAINZANG S., 2019. « Le spectre de la dépendance aux médicaments chez les usagers. Sens et enjeux d'une notion », *Anthropologie & Santé*, 19 [en ligne], <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4502> (page consultée le 12/01/2020).

FORTIN M., 2011, « La multimorbidité : définition, mesure et prévalence », In CHARBONNEAU P., ÉMOND V., LÉGARÉ J. (dir.), *Actes du séminaire - Appréciation de l'état de santé des aînés : nouvelles perspectives conceptuelles et méthodologiques*, Institut national de santé publique du Québec.

GIDDENS A., 1994. *Les Conséquences de la modernité*. Paris, L'Harmattan.

GOLD G. et BŪLA C., 2016. « Le siècle des comorbidités », *Revue médicale suisse*, 538 [en ligne], www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-538/Le-siecle-des-comorbidites (page consultée le 30/04/2020).

GOOD B., 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson, Les Empêcheurs de tourner en rond.

HAINSWORTH E. G., SHAHMANESH M. et STEVENSON F., 2018. « Exploring the Views and Experiences of HIV Positive Patients Treated for Cancer: A systematic Review of The Literature », *AIDS Care*, 30, 5 : 535-543.

HAS, 2015. « Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires », Note méthodologique et de synthèse documentaire.

HERZLICH C., 1983. « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », In AUGÉ M. et HERZLICH C. (dir.), *Le Sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des archives contemporaines : 189-215.

INVS, 2014. « Surveillance épidémiologique de la multimorbidité, Revue bibliographique ».

LEFÈVRE T., D'IVERNOIS J. F., DE ANDRADE V., CROZET C., LOMBRAIL P. et GAGNAYRE R., 2014. « What Do We Mean by Multimorbidity? An Analysis of the Literature on Multimorbidity Measures, Associated Factors, and Impact on Health Services Organization », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 62, 5 : 305-314.

LE PAPE A. et SERMET C., 1997. « La polypathologie des personnes âgées, quelle prise en charge à domicile ? », Communication au congrès « Soigner à domicile », Credes Paris, 11-12 octobre 1996.

MASSÉ R., 1995. *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal/Paris/Casablanca, Gaétan Morin.

MÉNORET M., 1999. *Les Temps du cancer*. Paris, CNRS.

MOL A. M., 2009. *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris, Presses des Mines.

MONÉGAT M., SERMET C., PERRONNIN M. et ROCOCO E., 2014. « La polymédication : définitions, mesures et enjeux. Revue de la littérature et tests de mesure », *Questions d'économie de la santé*, 204 : 1-8.

MORRIS R., SANDERS C., KENNEDY A. P. et ROGERS A., 2011. « Shifting Priorities in Multimorbidity: A Longitudinal Qualitative Study of Patient's Prioritization of Multiple Conditions », *Chronic Illness*, 7, 2 : 147-161.

- PHILLIPS J., LAGGER G., BOURGEOIS O., LASSERRE-MOUTET A., CHAMBOULEYRON M., ANE S., OUSTRIC S. et GOLAY A., 2015. « Propositions pour une éducation thérapeutique en situation de pluripathologie », *Éducation thérapeutique du patient/Therapeutic Patient Education*, 7, 2 : 20402.
- PIERRET J., 1997. « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences sociales*, 15, 4 : 97-120.
- RÉSEAU CANCERVIH, 2017. « Mieux comprendre et prendre en charge son cancer lorsqu'on vit avec le VIH », livret d'information.
- RIJKEN M., STRUCKMANN V., VAN DER HEIDE I., HUJALA A., BARBABELLA F., VAN GINNEKEN E. et SCHELLEVIS F., 2017. « How to Improve Care for People with Multimorbidity in Europe? », European Observatory on Health Systems and Policies.
- SCHÜTZ A., 1971. *Collected papers, vol.1: The Problem of Social Reality*. La Haye, Martinus Nijhoff.
- SIMON D., TRAYNARD P., BOURDILLON F., GAGNAYRE R. et GRIMALDI A., 2013. *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Paris, Elsevier Masson.
- SMITH S. M., SOUBHI H., FORTIN M., HUDON C. et O'DOWD T., 2012. « Managing Patients with Multimorbidity: Systematic Review of Interventions in Primary Care and Community Settings », *BMJ*, 345, [en ligne], www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3432635 (page consultée le 10/02/2020).
- SONTAG S., 2009. *La Maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*. Paris, C. Bourgeois.
- STRAUSS A., 1992. *La Trame de la négociation, textes réunis et présentés par I. Baszanger*. Paris, L'Harmattan.
- STRAUSS A. L. et GLASER B. G., 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- THIEVENAZ J., 2017. « L'analyse des activités du patient : une occasion de réinterroger la notion de travail », *Éducation et socialisation*, 44 [en ligne], <https://journals.openedition.org/edso/2106> (page consultée le 14/01/2020).
- TIJOU TRAORE A., 2017. « Souffrance morale, situation de vie et gestion de la maladie chronique chez des patients séropositifs et diabétiques à Bamako (Mali) », In BOURDIER F. et GRENIER TORRES C. (dir.), *L'Interdisciplinarité. Un enjeu pour le développement*. Paris, Karthala : 159-181.
- VEGA A., 2016. « Lutter contre les inégalités sociales de santé : une mission impossible ? », *Médecine*, 12, 8 : 368-371.
- VEGA A. et COINDARD G., 2017. « Regards des soignés atteints d'un cancer sur leur prise en charge : corps, émotions et inégalités sociales », In COMBESSIE P. (dir.), *Corps en péril, corps miroir. Approches socio-anthropologiques*. Nanterre, Presses universitaires de Paris Nanterre : 89-99.
- VEGA A. et POMBET T., 2016. « Interroger la normativité au prisme du cancer », *Anthropologie & Santé*, 13 [en ligne], <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2363> (page consultée le 07/01/2020).
- VIDAL L., 2004. *Ritualités, santé et sida en Afrique*. Paris, IRD, Karthala.

NOTES

1. Étudier l'expérience revient à aborder ce que recouvre la catégorie de maladie pour les individus qui en sont affectés. Elle est innervée par des pratiques et des savoirs dans une dynamique permanente (Vidal, 2004). Nous mobilisons aussi la notion de vécu, l'une des dimensions de l'expérience, qui est entendue ici sous l'angle phénoménologique, dans la lignée des travaux de Schütz (1971 : 207-259) sur lesquels s'appuie Good (1998). Le vécu renvoie au monde de la personne malade, « à l'organisation du sensible incarné, du vécu dans toutes ses modalités sensorielles, de même que dans ses objets » (Good, 1998 : 258-259) ; le vécu est ce qui modèle son propre monde. Il s'agit de la maladie « ressentie comme un changement dans le monde vécu » (1998 : 246).
2. Dans le cadre de la Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne. <https://www.usherbrooke.ca/crmcspl/fr/communaute-internationale-de-recherche-sur-la-multimorbidite/>
3. Enquête Insee-Credes sur la santé et les soins médicaux de 1991-1992.
4. Situation à mettre sans doute en lien avec l'absence de définition univoque (Belche *et al.*, 2015 ; HAS, 2015) de la polypathologie qui fait débat et impacte son évaluation en termes de poids épidémiologique et socio-économique (Lefèvre *et al.*, 2014).
5. Lors d'une recherche intitulée « Savoirs et pratiques experts et profanes autour du rôle du malade dans la prise en charge de la maladie chronique. Les exemples du VIH et du diabète au Mali » (Sidaction) (2010-2012), Coordination I. Gobatto et A. Tijou Traoré.
6. Cet article ne traite que le point de vue du patient à l'égard de ses différentes vulnérabilités biologiques. Bien évidemment, leurs représentations et leurs manières d'être et de faire se construisent aussi en lien avec leur environnement social, dans leurs relations avec le(s) oncologues, le médecin généraliste mais aussi les aidants (familiaux ou non). Ces points feront l'objet d'une autre publication.
7. Cette recherche (« Impact de la polypathologie dans la prise en charge du cancer : expériences de patients et de médecins généralistes en France »), coordonnée par B. Jacques, est financée par l'INCA et a obtenu l'accord du CPP Sud-Ouest et Outre-Mer II, protocole 2016-AO19-40, n° 2-17-17. Nous remercions T. Roberts, C. Sambou et F. Thomas pour leur participation au recueil de données.
8. Les médecins généralistes constituent le second groupe d'acteurs auprès desquels nous avons enquêté. Certains d'entre eux nous ont adressé des patients.
9. Les guides d'entretien ont porté sur : histoire médicale des maladies, représentation et vécu (polypathologie et maladies), articulation social et santé, cancer et polypathologie, hiérarchisation des maladies, perception et vécu de leur rôle et place dans les activités de soins, relations au oncologue et au généraliste. Le second passage a été effectué à partir d'un guide d'entretien personnalisé élaboré en fonction du contenu du premier. Chaque entretien a été enregistré, retranscrit et analysé. Nous avons réalisé cinquante-trois entretiens d'une durée comprise entre une heure et deux heures trente. Onze personnes n'ont pas pu être rencontrées dans le cadre d'un deuxième entretien en raison d'une aggravation de leur santé ou de leur décès.
10. Nous prenons ici les migrants au sens large du terme, indépendamment de leur contexte d'arrivée en France, de leur ancienneté de résidence et de l'obtention ou non de la nationalité française. Cet article ne prétend pas se focaliser sur les problématiques propres aux migrants, nous consacrerons un article ultérieurement sur migration et santé.
11. Cependant, les patients présentent des types de cancers différents en termes de taux de survie. Nous le prenons en compte quand cela est nécessaire dans l'analyse.
12. Seul un patient présente une autre maladie (HTA) en plus de son cancer qui s'avère être de moindre gravité.
13. Cancer digestif très rare.

14. Certes des approches plus globales de la maladie existent. On peut faire référence aux oncogériatres, mais aucun des patients pourtant âgés n'en a rencontrés durant son parcours de soin.

15. Les prénoms des enquêtés ont été modifiés.

16. Le rythme et les délais ont été contraints par la disponibilité des patients et leur état de santé (hospitalisation, fatigue).

17. Nous n'avons pas pu analyser ce travail de hiérarchisation pour deux patients. L'un n'accepte pas le diagnostic du cancer qui lui a été donné : il considère le cancer comme une catégorie médicale utilisée par les médecins pour répondre à l'incertitude du diagnostic. Lors du second entretien, il explique avoir arrêté son traitement de sa propre initiative, estimant que les traitements contre le cancer s'inscrivent tous dans un cadre expérimental. L'autre nie être atteinte d'autres maladies chroniques que le cancer.

18. La pose d'un stent (dispositif médical) permet d'introduire un petit ressort dans une artère pour la maintenir ouverte.

19. Ces analyses sont issues de la recherche CORSAC (Coordination des soins ambulatoires durant la phase thérapeutique initiale du cancer) sous la direction de Combessie P., Coindard G. et de Véga A.

20. Est ici en jeu un risque d'interactions médicamenteuses avec le traitement antirétroviral (Réseau CANCERVIH, 2017).

RÉSUMÉS

Vivre et gérer la coexistence de plusieurs maladies est une situation de santé complexe de plus en plus fréquente et le risque de s'y trouver confronté augmente avec l'âge. C'est bien souvent dans ce contexte de santé que les personnes âgées sont amenées à vivre l'expérience d'un cancer, maladie à laquelle elles sont aussi particulièrement vulnérables. Dans une perspective socio-anthropologique, cet article explore la manière dont ces personnes perçoivent, vivent et gèrent leur cancer à la lumière des autres maladies chroniques, à partir du vécu de la concomitance de leurs vulnérabilités biologiques. La plupart des patients pensent et vivent leur cancer comme un problème articulé aux autres problèmes de santé. L'expérience qu'ils en font se construit dans une dynamique où les maladies en jeu s'articulent, entrent en contradiction ou en synergie, tout en s'appuyant sur des liens entre le quotidien de la maladie (prise en charge, physiologie, médicaments, travail de soin...) et les activités sociales des malades (activités de loisirs, familiales...).

Living with and managing the co-existence of several diseases is a complex health situation that is becoming more and more frequent and that increases with age. It is very often in this health context that older people are led to experience cancer, a disease to which they are also particularly vulnerable. From a socio-anthropological perspective, this article explores how these people perceive, experience and manage their cancer in light of other chronic diseases, from the experience of the concomitance of their biological vulnerabilities. Most patients think and experience their cancer as a problem that is articulated with other health problems. Their experience of cancer is built in a dynamic where the diseases at stake are articulated, contradictory or synergistic, while relying on links between the daily life of the disease (care,

physiology, medication, care work...) and the social activities of the patients (leisure activities, family...).

INDEX

Keywords : patient, cancer, polypathology, experience, interactions, biological vulnerabilities

Mots-clés : patient, cancer, polypathologie, expérience, interactions, vulnérabilités biologiques

AUTEURS

ANNICK TIJOU TRAORÉ

Les Afriques dans le monde (LAM), Sciences Po Bordeaux, CNRS UMR 5115, Domaine universitaire, 11 allée Ausone, 33607 Pessac (France), annicktijoutraore@gmail.com

BÉATRICE JACQUES

Université de Bordeaux, Centre E. Durkheim, CNRS UMR 5116, 3 ter place de la Victoire, 33076 Bordeaux Cedex (France), beatrice.jacques@u-bordeaux.fr