



HAL
open science

Médiation culturelle en cancérologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron ?

Martha Bousquet

► To cite this version:

Martha Bousquet. Médiation culturelle en cancérologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron ?. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01681877

HAL Id: dumas-01681877

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01681877v1>

Submitted on 11 Jan 2018

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.



Faculté de Médecine
Hyacinthe BASTARAUD_

N° 2016ANTI095

Médiation culturelle en cancérologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron ?

Etude qualitative à partir de dix entretiens semi-directifs réalisés en Guyane en 2015 et 2016.

THESE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 26 septembre 2016

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE

Par

BOUSQUET Martha

Examineurs de la thèse :

M Pierre Couppié

M Mathieu Nacher

M Jean-Pierre Droz

M Serge Bouznah

Professeur, Président de thèse

Professeur

Professeur

Docteur en Médecine

Directeur de thèse : Professeur Jean-Pierre Droz

REMERCIEMENTS

Au Professeur Pierre COUPPIE,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de présider cette thèse, merci pour la qualité de votre enseignement.

Au Professeur Mathieu NACHER,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse, merci de votre gentillesse.

Au Docteur Serge BOUZNAH,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse, merci de votre expertise précieuse au cours de ce travail.

Au Professeur Jean-Pierre DROZ,

Je te remercie pour ta disponibilité continue tout au long de cette thèse et pour ton aide dans mes multiples moments de doute. J'admire ta passion sans fin pour la médecine et la recherche.

Aux dix patients qui ont participé sans hésiter à cette étude, malgré le difficile chemin qu'ils parcouraient ou qu'ils avaient parcouru.

A Filia Eduards-Seedo, Pearly Van Der Pijl, Pascale Montovani, Ancelita Koedjo, pour leur travail d'interprétariat et leurs commentaires.

Aux différents médecins qui ont confirmé ma vocation et m'ont fait découvrir la richesse de l'exercice de cette profession: **Dr Lacroze, Dr Rouet, les Dr B. et X. Coulaud, Dr Misslin, Dr Mouchabac, Dr Martin, Dr Chakhtoura.**

Aux chefs de service qui m'ont accueillie durant mes études, d'abord à l'Université Paris VI, puis à l'Université des Antilles et de la Guyane.

A tous les patients qui ont marqué ma pratique et qui m'ont fait confiance, en particulier ceux qui ont fait naître ma passion pour la médiation culturelle : les migrants d'Ile-de-France puis les patients de Saint-Laurent du Maroni.

A ma grand-mère, Yvonne, que j'aimais tant, et qui aurait été si fière de voir sa petite fille devenir Docteur en Médecine.

A mes parents, qui m'ont toujours aimée et soutenue, malgré des choix de vie parfois divergents.

A ma petite sœur, Irenoux pour son amour sans faille et nos passions communes.

A Lumpia et Kiddo pour leur présence si agréable. Une pensée pour **Chogsette**.

A tous mes proches sans qui je ne serais pas la personne que je suis maintenant: **Myriam, Adèle, Auriane, Astrid, Amélie, Coralie, Marion, Maelle, Kirill, Sacha, Anne-Laure, Marie, Laure, Pénélope, Géraldine, Salomé, Demelso, Gille, Thomas**.

A mes différents co-locataires ou collègues, et désormais amis : **Adrien, Tristan, Héloïse, Charline, Sophie, Camille, Aude, Drissa, Patrick, Annick, Samson, Nora, Julie**.

Le professeur Jean-Pierre Droz souhaite à l'occasion de ce travail remercier un certain nombre d'acteurs importants de son activité en Guyane.

- Il souhaite remercier ses compagnons de route du centre Hospitalier André-Rosemon (CHAR) de Cayenne : le professeur Pierre Couppié, plus de six ans de travail ensemble, le professeur Mathieu Nacher en rêvant, après l'aventure du livre « Tropical Hemato-oncology », pouvoir créer un enseignement d'Oncohématologie Tropicale ; le Docteur Béatrice Cenciu, pilier (au sens propre) de l'Hôpital-de-jour du CHAR (c'est-à-dire en l'absence de laquelle tout s'effondrerait).
- Ensuite un grand merci au docteur Laurent Dejault, président du réseau de Cancérologie ONCOGUYANE pour de son fidèle et constant soutien.

- Merci aux Docteurs Bernadette et Xavier Coulaud pour leur accueil chaleureux à Saint-Laurent du Maroni, les longues discussions, les soirées agrémentées du « bleu de chauffe » et les projets toujours en devenir.
- Il tient particulièrement à remercier ses nouveaux amis qui lui ont fait découvrir la médiation transculturelle, mais au-delà, l'anthropologie médicale et encore au-delà « l'Autre », notion, être, bien souvent méconnus par le cancérologue obsédé par la science médicale et médico-économique. Ces amis sont le Docteur Serge Bouznah, Stéphanie Larchanché et Diane Vernon. Qu'ils soient chaudement remerciés et assurés de sa fidèle amitié et de son admiration pour le travail qu'ils accomplissent.
- Enfin merci à Martha Bousquet pour son excellent travail et ses grandes qualités personnelles.

NOM ET PRENOM : Bousquet Martha

SUJET DE LA THESE : Médiation culturelle en cancérologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron ?

THESE : MEDECINE

Qualification : Médecine Générale

ANNEE : 2016

NUMERO D'IDENTIFICATION : 2016ANTI0095

MOTS CLEFS : Cancer ; Dispositif d'annonce ; Consultation d'annonce ; Noir-Marron ; Guyane ; Médiation culturelle ; Médiation transculturelle ; Etude qualitative

RESUME

Introduction: French Guyana is characterized by its multiethnic population. The announcement system (AS) is mandatory for cancer patients' management. It was thought for patients in main France with western culture. Our goal was to find out if transcultural mediation (TM) was compulsory in the AS of cancer for noir-marron (NM) patients. **Method:** The study was qualitative and included 8-15 patients, who had or had had a cancer, and from NM origins. We previously elaborated a semi-structured interview. We required oral consent. **Results:** 10 patients were included between September 2015 and March 2016: 7 women and 3 men. The significant points were: 8 patients had a late diagnosis; 5 couldn't name their disease; only one could explain his disease (with a metaphor); 3 mentioned patients a spell as a cause of the cancer; the main reaction after the announcement was fear ; 6 took traditional medicines ; 7 were helped by a monotheist religion ; the support person was always a woman or a child. **Discussion:** There is a gap between the expectations of the AS and the reality, which can partly be explained by the cultural difference between patients and doctors. The TM could be a solution, linking the scientific and Cartesian beliefs of the doctors, and NM patients, who live in a matriarchal society, and believe in the existence of spirits and in the power of ancestors. The patients' representation of cancer does not necessarily exist before the patient experience of the disease. **Conclusion:** TM could reduce the care inequalities in the AS of cancer for NM patients. This could be translated in other ethnic groups in main France.

JURY : Président: Professeur Pierre Couppié

Juges : Professeur Mathieu Nacher

Professeur Jean-Pierre Droz

Docteur Serge Bouznah

Directeur de thèse : Professeur Jean-Pierre Droz

SOMMAIRE

<u>Avant Propos</u>	p.8
<u>Convention d'écriture</u>	p.9
<u>Introduction</u>	p.10
<u>Malades et Méthode</u>	p.13
Malades.....	p.13
Méthode.....	p.16
<u>Résultats</u>	p.20
I. Généralités.....	p.20
II. Résumés des entretiens.....	p.23
III. Analyse thématique.....	p.38
La découverte de la maladie.....	p.38
La maladie.....	p.38
Les traitements.....	p.40
La religion.....	p.41
Les obligations légales.....	p.41
<u>Discussion</u>	p.43
I. Contexte.....	p.43
1. Contexte légal.....	p.43
2. La culture noir-marron.....	p.46
3. La médiation culturelle.....	p.55
II. Interprétation des résultats.....	p.60
1. L'inadéquation entre les obligations légales des médecins concernant le dispositif d'annonce et les résultats.....	p.60

2. Autres pistes d'interprétation des résultats.....	p.65
III. La médiation culturelle intégrée au dispositif d'annonce: une des pistes d'amélioration du dispositif dans la population noir-marron?.....	p.67
IV. Comparaison des résultats avec ceux de la littérature.....	p.70
V. Critique de l'étude.....	p.71
VI. Perspectives.....	p.72
<u>Conclusion</u>	p.74
<u>Références</u>	p.76
<u>Annexes</u>	p.80
Annexe n° 1 : Cartes géographiques.....	p.80
Annexe n° 2 : Entretien test.....	p.82
Annexe n° 3 : Grille d'entretien semi-directif.....	p.84
Annexe n° 4 : Tableau des caractéristiques principales des patients....	p.86
Annexe n° 5 : Verbatim des entretiens.....	p.88
Entretien n° 1.....	p.88
Entretien n° 2.....	p.93
Entretien n° 3.....	p.99
Entretien n° 4.....	p.103
Entretien n° 5.....	p.108
Entretien n° 6.....	p.111
Entretien n° 7.....	p.115
Entretien n° 8.....	p.120
Entretien n° 9.....	p.124
Entretien n° 10.....	p.127
Serment d'Hippocrate	p.131
Demande d'imprimature	p.132

AVANT-PROPOS

Durant mon externat en Ile-de-France, j'ai rencontré de nombreux migrants. Les soigner m'a permis de découvrir de nouveaux horizons, mais aussi d'être spectateur de certaines difficultés de la relation médecin-malade et des limites du médecin quand la langue et la culture sont si différentes de la sienne. Cet aspect de la médecine m'a toujours intéressée, cela ajouté à mon attrait pour le voyage, j'ai décidé de changer de Faculté pour réaliser mon internat et d'aller à Saint-Laurent du Maroni en Guyane. La majorité des patients était de culture différente de la mienne et à nouveau, j'ai pu vivre ou être spectatrice de nombreuses situations cliniques vectrices de questionnements par rapport à la relation médecin-malade et à l'intérêt de la médiation culturelle. Une de celle qui m'avait le plus marquée était une patiente d'origine noir-marron que j'avais reçue aux urgences de l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni. Je l'ai rencontrée dans la salle de déchoquage, sa fin était proche... Sa famille m'a alors expliqué qu'on lui avait diagnostiqué un mélanome de l'orteil quelque temps auparavant, mais qu'après avoir entendu qu'il fallait qu'on lui ampute l'orteil pour guérir, elle n'était plus jamais retournée chez le médecin, laissant le cancer se propager. Je me suis alors dit qu'il y eu avait une faille à un moment de sa prise en charge : comment cette patiente pouvait-elle préférer la mort pour conserver son orteil quelques mois de plus ? Pourquoi les médecins qui l'avaient prise en charge n'avaient-ils pas réussi à la raisonner ? C'est à cette période que j'ai rencontré le Professeur Jean-Pierre Droz, qui avait cet intérêt commun pour la médiation culturelle, et qu'est né ce projet, qui une fois terminé me permettrait d'essayer de répondre à ces questions.

Cette réflexion a d'autant plus sa place face aux événements malheureux de l'actualité, où l'autre, différent et imparfait, suscite un sentiment de peur, de haine ou de violence, alors qu'il devrait au contraire faire naître curiosité et générosité.

CONVENTION D'ECRITURE

Nous avons utilisé le terme « *Noir Marron* » au singulier et « *Noirs Marrons* » au pluriel pour parler des personnes descendants des esclaves d'origine africaine du Suriname, aussi appelés bushinengue. N'ayant pas trouvé de documents de référence concernant l'orthographe, nous avons utilisé le terme « *noir-marron* » comme qualificatif, sans accord du fait de la nature composée du terme.

Nous avons utilisé le terme de « *médiation culturelle* » dans cette étude, car c'était le terme que nous avons utilisé lors de nos recherches initiales. Cependant, la tendance actuelle dans ce domaine sont les termes « *médiation transculturelle* » ou « *médiation interculturelle* » qui traduisent mieux la bilatéralité de l'échange entre soignant et soigné, et sa productivité.

C'est de manière empirique que nous avons choisi d'appeler « *médecine occidentale* », la médecine dispensée dans les hôpitaux et dans les cabinets français et de « *médecine traditionnelle* », celle dispensée par les médecins traditionnels de culture noir-marron. Enfin, nous avons utilisé le terme de « *croissance religieuse* » pour signifier une appartenance à une église monothéiste établie.

INTRODUCTION

La Guyane, avec ses 86 504 km², est la deuxième région de France en termes de superficie. Cependant son territoire est constitué à 96% de forêt tropicale ; il est donc considéré comme hostile. Pour cette raison, c'est une des régions les moins densément peuplées de France avec 254.541 habitants recensés en 2015, soit environ 3 habitants par kilomètre carré (contre plus de 1.000 en Ile-de-France). Cette population constitue une véritable mosaïque culturelle avec la cohabitation de nombreuses communautés d'origines variées : Créoles guyanais, Créoles non guyanais (Martiniquais, Guadeloupéens, Haïtiens, Saint-Luciens), Noirs Marrons, Amérindiens, Surinamais, Français métropolitains, Chinois, Brésiliens, Hmongs... Par ailleurs, plus d'un tiers des habitants de la Guyane sont d'origine étrangère, majoritairement surinamaïse (37%), puis brésilienne (27%) et haïtienne (25%). C'est aussi une région de très forte croissance démographique du fait du taux de natalité et d'immigration. Avec un âge moyen de 23,6 ans dans les communes de l'ouest guyanais par exemple, la population guyanaïse actuelle est jeune. On peut s'attendre, dans les décennies à venir, avec le vieillissement de la population, à une augmentation importante du nombre de diagnostics de maladies graves chroniques telle que le cancer par exemple. L'amélioration en cours des infrastructures sanitaires et un probable meilleur accès aux soins va encore amplifier ce phénomène ¹⁻⁵. La géographie de la Guyane est montrée dans la carte Figure n°1 de l'Annexe n° 1.

Cette augmentation a déjà lieu en cancérologie où l'on note un accroissement du nombre de cas de cancers diagnostiqués ces dernières années ⁶. De fait, la filière de cancérologie en Guyane se développe petit à petit. L'hôpital de Cayenne est le centre de référence du département. Il est habilité à dispenser des chimiothérapies, de même que l'hôpital de Kourou (hormis les chimiothérapies des hémopathies qui sont dirigées vers la métropole). Certaines chirurgies carcinologiques sont autorisées (sénologie, gynécologie, chirurgie viscérale à l'hôpital de Cayenne ; urologie à l'hôpital de Kourou). Les évacuations sanitaires sont organisées en cas de nécessité (chirurgie spécialisée, radiothérapie, curiethérapie, médecine nucléaire), généralement

vers le centre de référence en métropole : le Centre Léon Bérard à Lyon, sauf si le patient a de la famille dans une autre ville de métropole. Il faut donc imaginer les difficultés que peuvent rencontrer certains patients, qui vivent depuis toujours dans des régions isolées (fleuve Maroni ou Oyapock par exemple), pour se faire soigner, seuls pendant de longues semaines, parfois de longs mois dans une ville qu'ils ne connaissent pas, en Guyane ou en métropole. Outre l'acceptation de la maladie et des effets secondaires des traitements, ils doivent évoluer dans un monde qui leur est nouveau, autant par sa langue que par sa culture, la majorité des soignants étant d'une origine différente de la leur (métropolitaine ou créole).

Cependant les difficultés sont aussi partagées par les soignants. En effet, ces derniers doivent répondre au cadre légal du code de Santé ainsi qu'aux attentes du Plan Cancer : d'abord le devoir d'information, mais aussi la consultation d'annonce, le plan personnalisé de soins, l'accès aux soins de support et la décision partagée. La différence de langue et de culture peut être un frein majeur pour remplir ces obligations. Comment expliquer à un patient qui n'a pas été scolarisé et non francophone, qui ne connaît pas les principes de l'anatomie humaine décrite selon les principes de la médecine occidentale, qu'il souffre d'un cancer du poumon avec des métastases au foie et aux os ? De la même manière, comment lui expliquer l'objet et le but d'une chirurgie ou le prévenir des effets secondaires à court et long terme de la radiothérapie ? Le recours à la médiation culturelle en oncologie pourrait être l'une des clés de réponse à ce problème, comme cela a été le cas pour d'autres pathologies en Guyane (VIH, addictologie).

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer l'intérêt d'une approche de médiation culturelle dans le dispositif d'annonce en oncologie en Guyane. Pour cela, nous avons choisi d'étudier les patients d'origine noir-marron. Ils sont les descendants des esclaves d'origine africaine ayant fui les territoires où ils étaient assignés au dix-septième siècle (essentiellement au Suriname). Le fait de se focaliser sur ces patients ayant préservé une culture si spécifiquement différente, de par la langue et les aléas de l'histoire, par rapport aux autres patients guyanais pris en charge dans les mêmes structures de soin, crée un effet de loupe et offre un terrain d'étude propice à la mise en évidence des problématiques plus significatives que si nous avions pris une population de patients moins homogène et de culture moins éloignée

de la culture occidentale. Bien sûr, ces résultats obtenus sur la population particulière des patients noir-marron pourront faire l'objet d'une discussion sur la possibilité de les étendre ou non aux nombreuses autres communautés guyanaises et même métropolitaines, ayant des spécificités culturelles et linguistiques différentes.

L'objectif secondaire de l'étude était d'identifier des pistes d'amélioration de la compréhension par les patients de leur maladie et de leur prise en charge. Nous avons pour cela réalisé **une étude qualitative**.

MALADES ET METHODE

Type d'étude

La méthodologie retenue était celle d'une **étude qualitative**. Ce type d'étude est adapté pour développer des questions autour de la problématique de la relation médecin-malade. Il se rapproche et s'inspire des bases et méthodes classiques des études de sociologie, d'ethnologie ou d'anthropologie, avec le souci de maintenir la rigueur et la simplicité de la base du modèle de recherche scientifique médicale.

Nous n'avons pas trouvé de publication sur l'intérêt de la médiation culturelle dans le dispositif d'annonce en cancérologie chez les patients noir-marron ni même chez des patients appartenant à d'autres communautés installées depuis longtemps en Guyane. De ce fait, nous avons préféré aborder le thème de l'intérêt de la médiation culturelle dans le dispositif d'annonce de cancérologie à travers une étude qualitative plutôt que quantitative car le champ d'investigation aurait été trop large et nous disposions de trop peu de matériel, de connaissances, de concepts, de paramètres pour réaliser une étude quantitative⁷, qui n'aurait eu d'intérêt que dans un second temps.

MALADES

Critères d'inclusion :

Les patients inclus devaient être majeurs, d'origine noir-marron, et devaient déjà avoir eu un diagnostic établi de cancer ainsi qu'une consultation d'annonce (dont nous ne savions pas quelles en avaient été les modalités précises). Ils devaient accepter de participer à l'entretien après information orale. Un minimum de trois mois devaient s'être écoulés depuis le diagnostic et les traitements initiés, afin d'éviter de réaliser l'entretien lors d'une phase de déni ou de sidération, ceci aurait alors rendu l'entretien peu contributif. Ces conditions permettaient aussi au patient d'avoir le

temps de se constituer une représentation ou une image plus stable de son cancer et de ses traitements.

Critères d'exclusion :

Les patients étaient exclus s'ils ne pouvaient réaliser, pour des raisons pratiques, l'entretien : impossibilité de s'exprimer, démence, confusion, troubles du comportement, troubles psychiatriques.

Nombre de sujet inclus :

Le nombre de patients à inclure était d'un minimum de 8 patients, mais il était possible de réaliser plus d'entretiens si d'autres patients étaient accessibles durant la phase de recueil des données. Le maximum de sujets à inclure a été fixé arbitrairement à 15 patients. Seulement un faible nombre de patient était nécessaire pour deux raisons. D'une part pour des raisons pratiques et matérielles : la population de patients éligibles était faible et il s'agissait de patients difficiles à convoquer (absence de téléphone ou de réseau, changements fréquents de numéro de téléphone, adresses parfois incertaines...) D'autre part pour des raisons méthodologiques : il s'agissait d'une étude qualitative, un faible nombre de patients était suffisant pour donner des résultats, contrairement à une étude quantitative où il aurait fallu un assez grand nombre de patients pour avoir des résultats statistiquement significatifs. Alain Blanchet et Anne Gotman expliquent ce fait dans leur livre: « *Un petit nombre suffit s'il est bien exploité. En effet, l'hypothèse implicite réside dans le fait qu' « un individu peut condenser une grande partie du sens d'un phénomène social.» Ainsi la méthode de l'entretien part du principe que « le tout social serait inclus en chaque individu ».* Ce n'est pas un échantillon représentatif quantitativement mais qualitativement qui est important. Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Ainsi une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires. »⁸

Mode de recrutement des patients :

Les patients inclus étaient tous les patients consécutifs correspondant aux critères d'inclusion et d'exclusion entre septembre 2015 et mars 2016. Ils devaient être joignables et accepter l'entretien. Les fiches de « Réunion de Concertation Pluridisciplinaire » étaient utilisées pour le recueil des données médicales. Les bases de données étaient les files actives de cancérologie de l'hôpital de Cayenne et de Saint-Laurent du Maroni. La file active des centres de santé n'a pas été analysée du fait que l'ensemble des soins de ces patients était réalisé dans les hôpitaux de Cayenne ou de Saint-Laurent du Maroni. Cette file active est donc assimilable à celle de ces deux hôpitaux, à l'exception des patients en rémission (ceux-ci ne nécessitant plus que très peu de soins hospitaliers), des patients en refus de traitement et des patients perdus de vue. L'inclusion de ces derniers patients des communes isolées était difficilement réalisable, la logistique générale pour les atteindre étant complexe (obtention de jours de congés pour se rendre sur place, recherche d'un interprète et difficulté pour prendre contact avec le patient).

Médecin traditionnel et personnes de culture noir-marron:

Nous avons prévu d'entrer en contact avec au moins un médecin traditionnel afin de l'interroger sur sa pratique médicale et sa vision de la cancérologie. Afin d'en faciliter la retranscription écrite, nous avons prévu de l'enregistrer. Ses propos seront résumés dans la partie résultat. De la même manière, nous avons prévu d'interroger quelques connaissances de culture noir-marron sur l'approche culturelle de la maladie cancéreuse et des traitements. Les données les plus intéressantes pour l'analyse seront également résumées dans la partie résultat.

METHODE

La grille d'entretien semi-directif :

Pour le recueil de données, nous avons choisi d'utiliser une grille d'entretien semi-directif car elle nous semblait plus adaptée à ce type d'étude. En effet, pour répondre à l'objectif, l'idée était de découvrir de nouveaux horizons d'informations sur les difficultés et problèmes de compréhension du patient depuis l'annonce du diagnostic et l'impact que cela pouvait avoir sur le vécu de la maladie par la suite. Les questions ouvertes et relances laissaient libre cours au dialogue pour découvrir de nouvelles pistes de prise en charge, tout en le structurant et permettant son analyse secondairement.

Les patients étant pour la majorité non alphabétisés, un questionnaire écrit n'aurait donc pas été adapté. De plus, nous n'aurions pas obtenu autant de nouvelles informations pour répondre à notre objectif. En effet, nous aurions posé des questions fermées et sans doute uniquement sur des points que nous connaissions déjà, or nous voulions élargir notre champ de connaissances et découvrir l'aspect culturel de leur pathologie et de leurs soins. A l'opposé d'un questionnaire, un entretien en profondeur (dit aussi « entretien directif ») ne nous a pas non plus semblé adapté, car nous n'avions pas comme objectif de traiter le sujet de la représentation du cancer de manière sociologique ou anthropologique ; nous voulions simplement répondre à notre objectif qui était de réussir à mieux prendre en charge d'un point de vue médical les patients cancéreux d'une autre culture que la culture occidentale.

La grille d'entretien a été élaborée préalablement à la réalisation des entretiens. Pour cela, un entretien dit « test » a été réalisé en amont avec un premier patient. Il a été retranscrit et placé en Annexe n°2. Pour faciliter l'analyse des données, la grille a été réalisée après avoir fixé plusieurs grands thèmes qui permettaient de répondre à l'objectif. De ces grands thèmes ont été développés des sous-thèmes. Enfin, pour chaque sous-thème, plusieurs questions ouvertes et relances ont été préalablement établies. Cette méthode permettait de s'assurer que les mêmes informations, nécessaires pour répondre à l'objectif, étaient recherchées chez l'ensemble des

patients inclus. De plus, l'utilisation d'une grille d'entretien semi-directif permettait aussi à l'investigateur de réaliser ses propres relances s'il le jugeait nécessaire, afin de développer de nouvelles informations intéressantes ou de s'assurer que le recueil de données serait exhaustif dans le cas où le patient était peu bavard.

Il a été établi qu'après avoir retranscrit les deux premiers entretiens, la grille d'entretien pouvait être réajustée si nous le jugions nécessaire.

La grille d'entretien semi-directif établie était insérée en Annexe n° 3. Dans un premier temps, l'investigateur se présentait, expliquait l'objet de l'étude et recherchait le consentement oral du patient. Ensuite, la première partie de la grille d'entretien consistait à recueillir une biographie du patient tout en le mettant en confiance. La deuxième partie développait cinq grandes thématiques qui avaient été choisies pour répondre à l'objectif initial: 1- la découverte du cancer ; 2- le vécu de l'annonce du cancer et la compréhension de la maladie qui en découle ; 3- le vécu de la maladie ; 4- la représentation du cancer et 5- les données légales (secret médical, personne de confiance, directives anticipées). La troisième partie permettait de laisser libre cours aux éventuelles questions du patient. Les deux dernières parties de l'entretien consistaient à répondre aux questions du patient (qui s'étaient révélées pendant l'entretien) ainsi qu'aux remerciements pour sa participation à l'étude.

Modalités de réalisation des entretiens :

Les entretiens étaient réalisés dans un endroit confidentiel et calme, idéalement à l'hôpital, sinon à son domicile si ce dernier présentait des difficultés pour se déplacer. Les personnes présentes lors de l'entretien étaient : le patient, l'investigateur et un interprète si le patient ne parlait pas très bien le français. Le choix a été en effet de ne pas prendre de médiateur culturel mais plutôt un interprète, car cela aurait pu être vecteur de biais. Par ailleurs aucun membre de la famille ne pouvait assister à l'entretien. Pour créer un climat de confiance, l'interprète était situé à côté du patient et l'investigateur en face.

Nous avons délibérément décidé de rester dans un cadre de médecine occidentale : les patients avaient été pris en charge par les médecins de formation occidentale et nous avons tenté d'entendre les commentaires des patients dans le cadre

d'un dispositif fondamentalement occidental. Nous n'avions ni les compétences ni la formation suffisante pour réaliser l'entretien avec un médiateur culturel dans le cadre d'une consultation de médiation transculturelle. De plus, l'accès à un médiateur culturel était difficile et il aurait fallu une préparation « professionnelle » sur le sujet. Nous n'avons pas non plus fait appel à la famille, afin de ne pas prendre le risque d'interférer dans les réponses et de ne pas briser une certaine spontanéité.

Après explications orales sur le déroulement de l'entretien, le consentement éclairé du patient était recherché, et ceci de manière orale et non écrite car la majorité des patients n'ont jamais été scolarisés. En cas de refus du patient, les causes du refus étaient recherchées et consignées dans la partie « Résultats ». Pour ne pas perdre d'informations, et afin de fluidifier le déroulement de chaque entretien, ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Après écritures et anonymisation des entretiens, les enregistrements étaient détruits. L'objectif principal de l'étude n'était pas expliqué explicitement au patient car cela aurait pu être vecteur de biais. Cependant l'information donnée aux patients était que cette étude avait pour but d'améliorer leur prise en charge ainsi que celle des autres patients.

Analyse des données:

Les caractéristiques des patients inclus ont été résumées dans le tableau en Annexe n° 4. Les entretiens intégraux retranscrits ont été présentés dans l'Annexe n° 5. Si pendant l'entretien, le patient exprimait des émotions non verbales significatives, elles étaient notées en lettres italiques dans la retranscription écrite intégrale. Les difficultés ou remarques personnelles éprouvées par l'investigateur durant l'entretien étaient retranscrites également en italique, de même que les échanges écrits avec notre directeur de thèse. Le but de cette démarche était de faire connaître au lecteur le point de vue de l'investigateur afin qu'il puisse lui aussi être analysé. Un résumé de l'histoire clinique du patient, suivi des points forts de chaque entretien ont été présentés dans la partie "Résultats". Une synthèse de l'ensemble des thèmes forts ou récurrents des entretiens a été mise à la suite des résumés individuels, dans la section "Résultats". Ces données ont été relues et commentées par le Dr Serge Bouznah, médecin de santé publique, spécialiste en clinique transculturelle, directeur du Centre Babel, Centre de Ressource Européen en Clinique Transculturelle, à l'Hôpital Cochin

et à la Maison de Solenn à Paris. Ses commentaires ont été inscrits en italique à la suite de chaque entretien intégral de l'Annexe n°5.

En cas de doute sur les informations de l'histoire médicale rapportées par le patient, nous avons décidé de recourir à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire ainsi qu'au dossier médical de cancérologie. Si des informations divergentes persistaient (par exemple concernant des informations que le patient affirmait ne pas avoir eues), nous avons choisi de ne pas avoir recours à son médecin référent pour ne pas lui être délétère dans sa relation médecin-malade, sa perception des faits étant pour nous la plus importante.

Recherche bibliographique :

La recherche bibliographique initiale a été réalisée dans les librairies locales guyanaises et sur les moteurs de recherches internet généraux (Google) et médicaux spécialisés (Pubmed). Il n'existait pas de référence sur la question spécifique du cancer chez les patients noir-marron. Par contre, il existait plusieurs références sur les conceptions de la santé dans cette population. La bibliographie a été réalisée avec le logiciel « reference Manager ® ».

Ethique :

Après information du patient sur l'étude et le déroulement de l'entretien, le consentement éclairé du patient était systématiquement recherché. En cas de refus de réaliser l'entretien ou de refus d'être enregistré, l'entretien était annulé. Les raisons du refus étaient demandées et inscrites dans la partie résultat. Le consentement était recherché de manière orale car les patients étaient pour la majorité non scolarisés. Le secret médical du patient était respecté. Les données de l'entretien étaient anonymisées. Le patient était informé qu'il pouvait consulter les résultats une fois l'étude finalisée. L'investigateur était tenu de ne pas juger le patient durant l'entretien et de respecter ses choix. L'entretien n'a pas été mentionné dans le dossier médical du patient.

RESULTATS

I. Généralités

Nombre de sujets inclus et organisation des entretiens:

Le recueil de données s'est déroulé de septembre 2015, date à laquelle le plan de la thèse et la grille d'entretien avaient été élaborés, jusqu'à la fin du mois de mars 2015, date de notre départ de Guyane. Un total de dix patients a été inclus dans l'étude pendant cette période. Une patiente a refusé de participer à l'entretien, elle était d'accord pour le réaliser mais n'a pas souhaité être enregistrée. Les entretiens ont eu lieu à l'hôpital de Cayenne (3 patients), à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni (6 patients) et au domicile d'une patiente qui ne pouvait que difficilement se déplacer. Plusieurs facteurs ont diminué le nombre de sujets inclus : d'une part nous avons eu des difficultés pour trouver un interprète, d'autre part de nombreux patients ont été perdus de vue (non joignables) et enfin la logistique pour organiser les entretiens a été importante. En effet, pour disposer d'un interprète il fallait réaliser les entretiens sur les jours ouvrés et pendant les heures de travail. Nous devions nous mêmes nous libérer quelques heures en journée (voir une journée pour aller à Saint-Laurent du Maroni à partir de Cayenne) pendant notre stage sans que cela gêne le fonctionnement du service. Il fallait en même temps s'assurer que le patient pouvait et allait bien venir au rendez-vous fixé.

Du fait de la grande difficulté à rencontrer des interprètes en sranan tongo (langue parlée par les Bushinengues), nous avons été amenés à travailler avec des personnes qui n'étaient pas des interprètes professionnels. Nous avons collaboré avec des personnes travaillant dans les hôpitaux, bilingues en sranan tongo, disponibles pour l'étude et qui respectaient le secret médical. Nous leur avons expliqué qu'il était nécessaire d'être dans une traduction la plus rigoureuse et précise possible, comme celle d'un traducteur professionnel. En effet, trois des quatre intervenants avaient une formation en médiation culturelle, ce qui aurait pu être source de biais. Nous devions donc nous assurer que durant les entretiens, ils se limiteraient au rôle de traducteur, chose qu'ils ont acceptée et réalisée sans difficulté.

Caractéristiques des patients :

Les caractéristiques des patients ont été résumées dans le tableau en Annexe n° 4. La moitié des patients était d'origine surinamaïse. La cohorte comprenait sept femmes et trois hommes, probablement dû au fait que les femmes sont plus suivies sur le plan médical à l'occasion des suivis gynéco-obstétricaux. Une patiente n'a pas nécessité la présence d'un interprète car elle parlait très bien le français. Cette même patiente ainsi qu'une autre (qui parlait le hollandais) avait un niveau de scolarisation secondaire alors que les autres n'avaient pas été scolarisés et n'étaient pas alphabétisés. Deux patients étaient porteurs du VIH. Concernant les phases de traitement, trois patients étaient en rémission, cinq étaient en phase curative (dont quatre de mauvais pronostic) et deux étaient en phase palliative.

Déroulement des entretiens:

Les patients ont tous exprimé une réelle satisfaction d'avoir participé aux entretiens. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer: la première est qu'ils avaient compris que leur participation à cette étude pouvait améliorer la relation médecin-malade des futurs patients, la seconde était que nous nous intéressions à leur vie (leur poser de nombreuses questions personnelles n'est pas une chose forcément habituelle) et la dernière était la présence d'un interprète qui leur a permis de mieux comprendre la situation et de s'exprimer librement. L'impression générale était que les patients se détendaient et se confiaient au fur et à mesure des entretiens. Nous avons réalisé l'ensemble des entretiens excepté l'entretien n° 9. Cet entretien a été réalisé par le Professeur Droz qui était, contrairement à nous, disponible sur Saint-Laurent du Maroni à un moment où une patiente l'était aussi.

Les entretiens ont duré entre quinze minutes et une heure quarante. Certaines questions n'ont parfois pas été posées au cours des entretiens, soit en raison d'oublis de notre part, ou parce que certaines questions étaient des relances non obligatoires. Même incomplets, nous avons gardé tels quels ces entretiens, car ils restaient cependant informatifs. Du fait de l'expérience acquise au fil des semaines en réalisant ces entretiens, les derniers se sont révélés plus complets et nous avons éprouvé moins de difficultés à les réaliser. Il faut cependant noter que trois entretiens nous ont posés des difficultés : l'un parce que la patiente entamait de longues digressions à chaque

question et que nous avions du mal à la canaliser ; les deux autres à cause de la grande timidité des patients, de nombreuses relances étaient nécessaires.

La grille d'entretien semi-directif :

Après les deux premiers entretiens, la grille d'entretien n'a été que peu modifiée. Nous avons remarqué que nous n'arrivions pas à poser une des questions de manière fluide : « comment envisagez-vous l'avenir ». Nous ne l'avons ainsi plus posée par la suite. Afin de rendre les échanges plus fluides et plus naturels, nous avons aussi été amenés à modifier la disposition de deux questions en les posant réciproquement plus tôt ou plus tard au cours de l'entretien.

Entretien avec un médecin traditionnel

Le médecin traditionnel a été contacté par un de nos amis de culture noir-marron. Il a accepté l'entretien et l'enregistrement après présentation des modalités de l'étude comme nous le faisons pour les patients. L'entretien s'est déroulé au domicile du médecin, avec notre ami comme interprète. Il a duré quarante-cinq minutes.

Entretien avec des personnes de culture noir-marron

Nous avons interrogé trois personnes d'âges et d'origines différents : une femme de 55 ans originaire du fleuve, médiatrice culturelle vivant à Cayenne, un homme de 32 ans, originaire de Papaïchton, vivant à Cayenne et éducateur spécialisé, et un homme de 34 ans originaire d'Apatou, vivant à Saint-Laurent du Maroni et surveillant. Les entretiens duraient environ quinze minutes. Seules les informations considérées comme importantes pour l'analyse ont été retenues.

II. Résumés des entretiens :

Entretien n°1 :

Mme Un avait 33 ans, était Surinamaise et née à Paramaribo. Elle vivait à Saint-Laurent du Maroni depuis ses 13 ans. Elle parlait très peu le français et ne travaillait pas. Elle était infectée par le VIH depuis 1998 et prenait bien son traitement. Elle a eu une condylomatose profuse périnéale, opérée en 2011. Elle était atteinte d'un carcinome épidermoïde du périnée en 2013, traitée par chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie (motifs qui l'ont amenée à aller en métropole). Elle était, au moment de l'entretien, stabilisée.

Durant l'entretien, qui s'est déroulé à Saint-Laurent du Maroni, elle s'est montrée très timide et réservée, répondant aux questions par quelques mots. Cependant elle a exprimé plusieurs émotions non verbales : elle a pleuré à deux reprises (difficulté à obtenir une carte de séjour de 10 ans et infertilité suite aux traitements anticancéreux) et a baillé à deux reprises (discussion sur la religion puis sur son compagnon). Elle a précisé qu'elle pensait beaucoup à ce qui lui arrivait.

Entre le début des symptômes du cancer et sa première consultation médicale, elle a attendu un an. Elle avait peu de connaissances de sa maladie : elle a cité les mots « *cancer* » et « *virus (=VIH)* » mais ne pouvait en dire plus. Elle a bien localisé sa maladie. Elle a demandé à en connaître la cause. L'annonce a été difficile : elle n'a pas compris immédiatement le mot « *cancer* » à cause d'un problème de traduction. C'est seulement quelques semaines plus tard que sa sœur lui a bien traduit le mot et qu'elle a commencé à avoir très peur. Sa peur face au cancer (maintenant qu'elle était en phase de stabilisation) était que la maladie revienne : elle affirmait en fait qu'on ne lui avait pas expliqué si il était parti, alors qu'elle pensait que c'était fini. Les symptômes qui l'handicapaient étaient la douleur et la fatigue.

Elle a bien cité tous ses traitements, et connaissait leur but global qui était de guérir. Elle disait ne pas avoir été prévenue des effets secondaires des traitements, mais précisait qu'elle les aurait tout de même suivis si elle en avait été prévenue. Elle a affirmé ne pas avoir arrêté de traitement ; cependant les comptes-rendus précisait qu'elle n'avait pas fait ses quatre dernières cures de chimiothérapie. Elle n'a pas bien vécu ses traitements en dehors de Saint-Laurent du Maroni (à Cayenne et en métropole). Les bases du système de soin n'étaient pas connues.

Occasionnellement en cas de douleur abdominale, elle a pris des remèdes traditionnels mais n'a cependant pas été voir de médecin traditionnel. La religion l'aidait « *un peu* » dans le vécu de sa maladie. Elle n'a évoqué sa maladie qu'auprès de son cercle de famille restreint: sa sœur, avec laquelle elle vivait et semblait très proche, et sa mère. Dans le cas où sa maladie devenait plus grave, elle choisirait sa sœur comme personne de confiance et ne souhaiterait pas être rapatriée au Suriname.

Entretien n°2 :

Mme Deux avait 46 ans et était de nationalité surinamaïse, née dans un village au Suriname. Elle a déménagé à Saint-Laurent du Maroni à 21 ans. Elle parlait sranan tongo et hollandais, ainsi qu'un tout petit peu de français et d'anglais. Elle a été scolarisée jusqu'à ses 17 ans et savait lire et écrire en hollandais. Elle était femme au foyer. L'entretien a été réalisé à son domicile, à Saint-Laurent du Maroni, car sa mobilité était réduite du fait d'une amputation des deux jambes en 2006 suite à une thrombose artérielle sans étiologie connue. Elle a quitté ses deux derniers conjoints car elle considérait qu'ils profitaient de l'argent qu'elle obtenait de par son statut d'handicapé. Elle était atteinte d'un cancer de l'endomètre découvert en 2015 pour lequel elle a été opérée et recevait désormais un traitement par hormonothérapie. Elle était en phase palliative mais son espérance de vie était grande, la tumeur étant peu agressive.

L'entretien a été difficile car à l'inverse de la majorité des patients qui étaient timides et où de nombreuses relances étaient nécessaires, Mme Deux répondait à chaque question par de longs monologues qui étaient très difficiles à canaliser. La rédaction détaillée de l'entretien a été moins facile que les autres car il y avait plus d'informations, mais nous avons essayé de retranscrire le plus fidèlement possible ses propos. Malgré son handicap, il ressortait de cet entretien qu'il s'agissait d'une femme très indépendante sur tous les plans de sa vie (sentimental, gestion de l'argent, choix de vie, décisions médicales). L'émotion non verbale notée était un mélange d'énerverment et de tristesse lorsqu'elle évoquait ses difficultés à obtenir des papiers français.

La maladie a été découverte par des ménorrhagies. Une période de un ou deux ans s'est passée jusqu'au diagnostic définitif de cancer qui fut difficile à établir. La patiente a pendant cet intervalle été traitée pour des fibromes et les différents

médecins qui se basaient sur les examens paracliniques hésitaient entre fibromes et cancer. Cette situation l'a ainsi persuadée qu'elle souffrait de fibromes et non d'un cancer, ceci malgré une information claire qui lui avait été donnée ensuite à plusieurs reprises sur la nature cancéreuse certaine de sa pathologie. Elle faisait le parallèle avec ses amputations où, de la même manière, des informations divergentes lui avaient été communiquées (interrogations des médecins à posteriori, devant la patiente, sur l'indication de ses amputations, alors que la lecture de ses dossiers médicaux révèle qu'elle était indiquée). Elle n'a pas évoqué le moment de l'annonce de son cancer car pour elle, elle n'en avait pas. Elle pensait toutefois que le cancer était une maladie grave.

Elle décrivait les traitements (en l'occurrence l'opération) de manière traumatique car elle disait avoir été opérée contre sa volonté. En effet, elle refusait l'opération pour plusieurs raisons : elle ne la jugeait pas nécessaire (car les traitements médicamenteux permettaient d'arrêter ses saignements), elle n'avait plus mal, elle préférait être soignée chez elle plutôt qu'à l'hôpital et la chirurgie allait la fatiguer (elle se remémorait ses amputations qui l'avaient fatiguée pendant plusieurs mois). Ce refus persistait malgré l'information qui lui avait été donnée sur les risques qu'elle encourait si elle n'acceptait pas l'intervention. Les suites post-opératoires ont été difficiles (algies, majoration du handicap, grande tristesse). Elle ne prenait pas l'hormonothérapie prescrite à cause des effets secondaires. Elle connaissait les bases du système de soin.

Elle ne prenait pas de traitement traditionnel, d'une part car elle en avait pris lors de son problème d'embolie artérielle et que cela n'avait pas marché, et d'autre part car la religion avait pris le dessus, les membres de sa communauté lui ayant dit que les deux n'étaient pas compatibles. Elle se disait très croyante, la religion l'aidant beaucoup dans ses difficultés de vie. Pour se changer les idées, elle discutait beaucoup avec ses enfants et écrivait ses difficultés de vie dans un carnet. Son entourage était au courant de sa pathologie. Elle précisait énervée que cela avait été les médecins qui le leur avaient annoncé et pas elle. Les personnes de confiance seraient ses enfants. Elle ne souhaiterait pas être rapatriée au Suriname si sa pathologie s'aggravait.

Entretien n°3 :

Mr Trois était âgé de 60 ans et était surinamais, né dans un petit village. Il a déménagé à Paramaribo vers ses 18 ans puis à Saint-Laurent du Maroni à 43 ans, pour trouver du travail dans le bâtiment. Il vivait entouré de sa famille. Il parlait très peu le français et n'avait pas été scolarisé. Il était infecté par le VIH depuis 2001 et prenait bien ses traitements. Il était atteint d'un cancer du côlon localisé, découvert en 2011, traité par une chirurgie puis une chimiothérapie adjuvante. Il a récidivé en 2013 avec une atteinte métastatique hépatique, traitée par plusieurs cycles de chimiothérapie dont un ayant occasionné un épisode d'insuffisance rénale aigüe avec recours à la dialyse. Il était actuellement en phase palliative et recevait comme traitement une chimiothérapie et une biothérapie.

L'entretien s'est déroulé à Saint-Laurent du Maroni. Comme d'une part le patient était très peu bavard, et que d'autre part l'interprète était peu pro-actif pour l'aider à développer ses pensées, cet entretien a été très difficile à mener. Il a occasionné de nombreuses questions non posées et réponses manquantes. Il n'y a pas eu d'émotions non verbales notables. La sensation que nous avons eue durant tout cet entretien était que ce patient était spontanément peu demandeur d'informations sur sa maladie. Il prenait cependant bien les traitements prescrits par les médecins en qui il avait confiance.

La maladie a été découverte lors d'une hospitalisation pour un autre motif (asthme). Il savait dire qu'il avait un cancer et que c'était le foie qui était touché (mais il ne parlait pas du colon qui était l'atteinte initiale). Il ne pouvait pas expliquer sa maladie. Il s'interrogeait sur ce que c'était et les causes de sa maladie. L'annonce de la maladie a été faite après sa chirurgie initiale, sans doute après les résultats anatomopathologiques. Il pensait que c'était grave et disait que ça lui faisait peur. Il pensait qu'il pouvait guérir : « *il y a des traitements, cela veut dire que ça peut aller mieux* ». Le symptôme qui le handicapait le plus était la fatigue ; à cause de cela il ne pouvait plus travailler ou porter ses enfants.

Après plusieurs relances, il citait finalement bien ses traitements et connaissait leur but global (« *pour guérir* »). Il ne semblait pas avoir compris l'objet de sa chirurgie car il parlait de son hémicolectomie droite en disant « *ils ont enlevé des choses, comme une pierre* » sans en dire plus. Il relatait les effets secondaires de la chimiothérapie qu'il avait eus. Il n'a pas arrêté ou refusé de traitement et n'a pas mal vécu le fait de devoir aller à Cayenne pour certains traitements. Il situait bien les intervenants du système de soin.

Il a pris initialement des remèdes traditionnels qui ont eu, pour lui, un effet positif dans la guérison de son cancer. Il voyait un rapport de cause à effet dans le fait qu'il ne prenait plus depuis quelques années de remèdes traditionnels (car son médecin traditionnel était décédé) et le fait que la maladie avait récidivé. Il n'était pas croyant. Sa femme était la seule au courant de sa séropositivité. Néanmoins il n'avait mis personne au courant de son cancer, car il « *n'en avait pas envie* ». De ce fait il prenait seul les décisions concernant sa maladie et n'était pas disposé à adhérer à la notion de personne de confiance. Il ne souhaitait pas être rapatrié au Suriname si sa maladie devenait plus grave.

Entretien n°4 :

Mme Quatre avait 68 ans et était française. Elle était née dans un petit village le long du fleuve Maroni et elle avait déménagé il y a 15 ans à Saint-Laurent du Maroni chez une de ses filles. Elle ne parlait que très peu le français et n'avait pas été scolarisée. Elle n'avait travaillé que dans le cadre d'emplois précaires. Elle a eu un cancer de la thyroïde en 2012 découvert par une métastase au genou. Après une série de traitements (thyroïdectomie, pose d'une prothèse au genou, radiothérapie et traitement par iode radioactif), elle a été depuis 2013 considérée en rémission. Elle a fait une partie de ses traitements métropole, dans la ville où habitait une de ses filles. Son suivi biannuel avait donc lieu là-bas. L'entretien s'est déroulé à la suite d'une hospitalisation pour un pied diabétique où elle a dû subir une exérèse partielle d'un orteil.

L'entretien a été réalisé à Saint-Laurent du Maroni, dans un climat de confiance qui s'était rapidement établi. L'émotion non verbale remarquée était une certaine gêne initiale lorsqu'elle a commencé à parler des traitements traditionnels. Ceci était dû probablement au fait qu'elle n'avait « *jamais dit ça aux médecins* » et qu'elle « *ne voul(ait) pas que les autres médecins sachent qu' (elle) pren(ait) des médicaments traditionnels* ».

La maladie a été découverte à la suite de douleurs chroniques du genou qu'elle avait depuis un an et qui nuisait à son travail. On lui aurait d'abord dit que son genou était « *pourri* ». Elle n'a pas prononcé le mot « *cancer* » durant l'entretien. Elle expliquait bien la maladie, mais de manière imagée : « *c'est une racine qui grandit, si les racines sont trop grandes ou vont dans le sang ou la peau, on ne peut plus les*

enlever et on en meurt. Le docteur a réussi à les couper, en opérant ou en donnant des médicaments, pour aller mieux et guérir ». Elle localisait bien son cancer au genou et à la thyroïde, mais semblait perdue face à l'opération qu'elle venait d'avoir au pied ; elle se demandait si ce n'était pas à nouveau le cancer. Elle évoquait aussi une localisation cérébrale non spécifiée dans son dossier médical. La cause était pour elle alimentaire : *« c'est quelque chose que j'ai mangé il y a longtemps et qui est allé dans la thyroïde et le genou. On me veut du mal »*. Elle pensait que c'était aussi la cause de son problème actuel au pied. Elle ne savait pas qui lui voulait du mal mais elle était certaine que c'était lié à une histoire de jalousie. On lui avait annoncé la maladie en métropole. Elle disait avoir eu peur mais avoir été rassurée par les médecins qui lui avaient expliqué *« qu'il y avait des traitements pour guérir »*. Elle avait donc confiance et pensait guérir, mais elle savait en même temps que *« le cancer tue beaucoup de gens »*. Elle disait avoir caché ses maux à sa famille : *« quand on est malade, la maladie va vous prendre la vie, mais si on reste normal, elle ne le fait pas. Je n'ai rien changé pour que mes enfants ne s'inquiètent pas »*. Cependant à un autre moment de l'entretien, elle évoquait le fait que depuis sa maladie, elle avait arrêté de travailler.

Elle citait tous ses traitements et connaissait leur objectif général, qui était de guérir. Elle n'a jamais arrêté ou refusé de traitements. Elle a bien vécu la période de soins en métropole car sa fille vivait sur place. Elle connaissait les bases du système de soin.

Pour son cancer et son diabète, elle a pris et prenait encore des traitements traditionnels, cela de façon quotidienne. Pour ne pas qu'il y ait d'interférence, elle laissait passer un peu de temps entre ses prises de traitements traditionnels et ses prises de traitements achetés en pharmacie. Elle avouait ne pas parler de cela à ses médecins et ne souhaitait pas que nous en parlions. D'ailleurs elle nous confiait aussi qu'à la fin de l'entretien (et donc la sortie de son hospitalisation), elle irait acheter des traitements traditionnels pour son pied diabétique. A ses yeux, le but de ses traitements traditionnels était double : d'une part ils guérissaient directement des maladies, et d'autre part ils les guérissaient aussi indirectement en jouant sur les esprits *« on me veut du mal, mais avec ces médicaments, ça va mieux »*. La religion catholique l'aidait aussi *« j'ai beaucoup prié Dieu pour que les esprits s'en aillent »*. Elle a parlé de sa maladie à son entourage sans difficulté et comme personne de confiance, elle choisirait ses enfants.

Entretien n°5 :

Mme Cinq avait 63 ans, était française et née dans un petit village proche de Maripasoula. Elle vivait à Saint-Laurent du Maroni depuis « *longtemps* », avec sa fille. Elle ne parlait que très peu le français et n'avait pas été scolarisée. Elle était femme au foyer. Elle souffrait d'un cancer du sein découvert en 2015 et était actuellement en phase de traitement curatif (chirurgie après une chimiothérapie néoadjuvante).

L'entretien s'est déroulé à Saint-Laurent du Maroni. Il a été difficile car la patiente, malgré son accord pour le réaliser, était d'une extrême timidité : elle regardait constamment le sol et malgré de nombreuses relances, elle ne répondait aux questions que par quelques mots, voire des gestes lents. Il n'y a pas eu d'expression non verbale retenue.

Sa maladie a été découverte car la patiente sentait « quelque chose dans le sein ». Elle avouait avoir attendu un an environ avant de consulter, poussée par sa fille qui s'inquiétait pour elle. Elle ne pouvait citer le nom de sa maladie, ni l'expliquer. Elle la situait bien en montrant son sein. Elle ne voyait pas de cause à sa maladie. Elle se demandait si la maladie allait revenir après les traitements. L'annonce a été réalisée par son médecin. Elle disait avoir eu peur sur le moment mais qu'à présent elle allait mieux. Elle pensait que c'était grave et donc qu'elle pouvait mourir. Cependant elle espérait aller mieux. Dans la vie quotidienne elle ne se disait pas gênée par des symptômes.

Elle énumérait bien ses traitements et connaissait leur but global qui était de guérir. Elle n'avait ni refusé, ni arrêté de traitement. Elle n'avait pas mal vécu les déplacements à Cayenne pour ses cycles de chimiothérapie. Elle ne connaissait pas les bases du système de soin.

Elle ne prenait pas de traitements traditionnels et n'était pas croyante. Elle n'a pas caché sa maladie à ses proches. Sa personne de confiance serait sa fille.

Entretien n°6 :

Mr Six avait 75 ans, était surinamais et né dans un village vers Gran Santi. Il vivait à Saint-Laurent du Maroni depuis plusieurs années et retournait souvent dans son village d'origine. Il ne parlait pas le français et n'avait pas été scolarisé. Il n'avait travaillé que dans le cadre d'emplois précaires. Il était atteint d'un cancer du poumon découvert en 2015. Il avait été en fait suivi en 2012 et 2013 à la suite de la découverte de nodules pulmonaires suspects mais avait, par la suite, été perdu de vue. Son tabagisme avait été sevré à cette époque. Il était actuellement en phase palliative, traité par chimiothérapie.

L'entretien s'est déroulé à Saint-Laurent du Maroni. Il fut également difficile car ce patient était timide malgré nos nombreuses relances. Nous n'avions pas noté d'émotion non verbale.

La première consultation médicale pour sa maladie était motivée par une altération de l'état général, qu'il avait pendant un long moment négligée. Son médecin traitant lui avait prescrit une radiographie des poumons puis au vu de la découverte d'une masse pulmonaire, il avait été adressé au service de médecine qui avait réalisé les explorations et diagnostiqué son cancer. Il ne pouvait pas citer le nom de sa maladie mais quand on lui demandait si on lui avait parlé de cancer, il répondait par l'affirmative. Il était cependant incapable de l'expliquer ou de le localiser. Il n'en connaissait pas la cause. Au moment de l'annonce de la maladie, il avait eu un sentiment de peur. Il disait que ça pouvait être grave mais n'avait pas l'air de connaître les potentiels évolutifs de sa pathologie. Il évoquait une fatigue importante, des difficultés alimentaires et des douleurs ressenties depuis le début de sa maladie qui l'empêchaient de travailler. Depuis sa maladie, il a été obligé de déménager chez sa fille.

Il citait ses traitements après plusieurs relances. Il n'expliquait pas spontanément le but des traitements. Il n'a pas refusé ou arrêté de traitements. Pour ses cures de chimiothérapies, il n'a pas mal vécu les allers retours entre Cayenne et Saint-Laurent du Maroni. Il avait un médecin traitant.

Il prenait des traitements traditionnels qu'il faisait lui-même, « *pour aller mieux, pour guérir* ». Il n'avait pas de croyance religieuse. Il n'avait pas caché à sa famille sa maladie. Ses personnes de confiance seraient ses enfants. Il ne souhaitait pas être rapatrié au Suriname si son état de santé s'aggravait.

Entretien n°7 :

Mme Sept avait 63 ans, était française et née dans un petit village aux environs de Maripasoula. Elle vivait depuis une dizaine d'année à Maripasoula même, chez une de ses filles. Elle ne parlait que très peu le français, n'avait pas été scolarisée. Elle était femme au foyer. Elle souffrait d'un cancer du col de l'utérus découvert en 2014 et traité initialement par chirurgie, curiethérapie (en métropole) et chimiothérapie. Après une courte phase de rémission, elle avait rechuté avec une atteinte hépatique, pour laquelle elle était actuellement traitée par chimiothérapie (phase palliative).

L'entretien s'était déroulé à Cayenne. L'ensemble des échanges était fluide, avec une bonne interaction avec la patiente. Nous avons noté deux émotions para-verbales : la patiente a souri quand elle a dit « *je vais guérir* » et a rit lorsque nous avons entamé le sujet de la personne de confiance et des directives anticipées « *si je ne peux plus parler, ça veut dire que ce n'est plus la peine qu'on me soigne* ».

La maladie a été découverte suite à des métrorragies post-ménopausiques pour lesquelles elle a immédiatement consulté. Elle citait correctement le nom de sa maladie et situait bien sa maladie. Cependant, elle considérait que son cancer du col était guéri et qu'un nouveau cancer se développait au niveau de son foie (alors que c'était une métastase). Elle ne connaissait pas le lien entre les deux. Elle se demandait quelle était la cause de sa maladie; elle pensait qu'elle pouvait être liée aux nombreuses fausses couches qu'elle avait eues. L'annonce de la maladie avait été difficile; elle disait avoir eu peur et avoir pleuré. Elle racontait que son frère avait aussi eu un cancer et était décédé, elle avait peur que la même chose lui arrive. Elle pensait que c'était grave « *car on ne la voit pas* ». Depuis qu'elle était malade, elle se sentait fatiguée.

Après plusieurs relances, elle énonçait ses traitements correctement. Elle en connaissait le but global qui était de guérir. Malgré les effets secondaires, elle n'avait ni refusé, ni arrêté de traitements car « *(elle) veut guérir* ». Elle n'avait pas mal vécu le fait d'aller en métropole (hormis le froid) car sa fille vivait dans la ville où elle avait reçu ses soins. Elle connaissait les bases du système de soin.

Elle ne prenait pas de traitement traditionnel. Elle aurait souhaité en avoir mais ne savait pas où en trouver. Elle ajoutait que Dieu et la religion étaient les seuls à pouvoir l'aider. Afin de prendre de la distance avec sa maladie, il lui arrivait de

« *fai(re) un petit tour pour se détendre* ». Elle avait parlé de sa maladie à ses proches. Ses personnes de confiance seraient ses enfants.

Entretien n°8 :

Mme Huit avait 36 ans, était française et née à Saint-Laurent du Maroni. Pour ses enfants, elle a déménagé à Cayenne à 29 ans. Elle parlait français, savait lire et écrire et avait été scolarisée jusqu'à la troisième (arrêt de sa scolarisation suite à des problèmes financiers de sa famille). Elle était femme au foyer. Son compagnon l'avait quittée depuis qu'elle était malade. Elle souffrait d'une leucémie liée au virus HTLV1 découverte en 2015. Sa masse tumorale était localisée au niveau ORL (obstruction nasale et dysphonie) et cervicale. Son cancer était de mauvais pronostic, cependant elle était encore en cours de traitement en phase curative par chimiothérapie après une éthmoïdectomie initiale.

L'entretien a été réalisé à Cayenne. Il s'est déroulé facilement et sans nécessité de recourir à un interprète. Les émotions para-verbales notées étaient les suivantes : un état d'énervement quand elle parlait du fait que les médecins ne l'avaient pas prévenue que le virus HTLV1 pouvait entraîner ce type de pathologie, et un cri de surprise pour imiter sa réaction lors de l'annonce de la maladie.

La maladie a été découverte par une obstruction nasale chronique, après de nombreuses consultations et un certain temps d'incertitude diagnostique. Elle était en mesure de dire que c'était une « *tumeur du sang* » mais ne pouvait pas donner plus d'explications. Elle localisait bien sa maladie. Elle savait qu'une des causes possibles était un virus, mais ne pouvait citer son nom. Elle pensait aussi que sa maladie était liée à des mauvais esprits. L'annonce a été difficile, d'abord sidérée car elle pensait avoir une sinusite, elle a commencé à avoir peur pour elle et ses enfants, le mot cancer « *(la) choquait* ». Pour ses enfants et malgré les difficultés entraînées par la maladie, elle voulait garder la tête haute. Elle pensait pouvoir guérir, « *ça dépend si c'est trop longtemps en nous, si ça a déjà pris tout le corps* ». Comme deux membres de sa famille avaient eu un cancer et étaient maintenant guéris, cela lui donnait de l'espoir. Les symptômes qui l'handicapaient le plus étaient des douleurs, de la fatigue et une baisse d'acuité visuelle (qui l'empêchait de conduire). Ses hospitalisations pour des cures de chimiothérapie l'obligeaient à laisser ses enfants seuls chez sa nièce.

Elle citait bien ses traitements, voyait un rapport de causalité entre la prise des traitements et la diminution des symptômes qui l'handicapait. Elle connaissait l'objectif global des traitements qui était de la guérir. Elle n'avait ni arrêté, ni refusé de traitements « *je fais ça pour mes enfants. Je n'arrêterai pas* ». Elle connaissait les bases du système de soin.

Elle avait recours aux traitements traditionnels (bains) car d'après elle, ils repoussaient les mauvais esprits et lui donnait ainsi plus de chance de guérir. Elle était aussi croyante (église évangélique) et priait régulièrement, ce qui l'aidait à supporter sa maladie. Ses proches étaient au courant du diagnostic. La personne de confiance choisie serait sa mère ; mais cette dernière vivant loin, elle avait désigné sa tante.

Entretien n°9 :

Mme Neuf avait 60 ans, était française et née dans un village près de Gran Santi. Elle vivait avec son père depuis plusieurs années vers Apatou. Elle n'avait pas été scolarisée et parlait très peu le français. Elle travaillait comme employée de ménage. Elle était atteinte d'un cancer du col de l'utérus depuis 2015 découvert au stade métastatique. Dans une optique curative (mais de mauvais pronostic), elle était actuellement traitée par chimiothérapie à Cayenne.

L'entretien a été réalisé à Saint-Laurent du Maroni. Il s'était bien déroulé, Mme Neuf ayant une attitude réservée mêlée à de la malice. Au fur et à mesure du déroulement de l'entretien, elle s'est détendue, était souriante et faisait même à la fin des plaisanteries. L'émotion non verbale notée a été un sourire associé à un air malicieux lorsqu'elle a évoqué le début de sa maladie (voir explications dans le paragraphe suivant).

La phase de découverte de la maladie a été compliquée. La patiente a commencé à avoir des douleurs lombaires et sciatiques. C'est lors de son séjour en métropole chez une de ses filles qu'elle a consulté pour la première fois. A partir de ce moment, il existait une discordance entre les faits qu'elle nous racontait et les données médicales que nous possédions. Elle disait avoir vu un médecin en métropole puis avoir réalisés des examens. Par la suite elle aurait vu un autre médecin dans une autre ville car elle était en déplacement pour voir une autre de ses filles. On ne lui aurait rien dit et elle serait rentrée en Guyane pour se faire suivre quelques temps plus tard à Saint-Laurent du Maroni. Elle n'expliquait pas concrètement à quel moment

l'annonce a été faite. Dans ses documents médicaux, nous avons appris qu'elle avait en effet commencé à se faire suivre en métropole, mais que les médecins lui avaient déjà parlé de cancer. Elle avait ensuite attendu deux mois en Guyane avant de se rendre aux urgences de l'hôpital à cause de ses douleurs, sans parler de son cancer. Pourtant, elle citait le mot « cancer » pour parler de sa maladie et le localisait bien. Elle ne voyait pas de cause à sa maladie. Elle avait peur de mourir et se demandait si elle allait guérir. Elle savait que c'était grave. Elle était handicapée par des douleurs et de la fatigue.

Elle avait compris en quoi consistait son traitement (chimiothérapie). Elle voyait le rapport de causalité entre sa chimiothérapie et la régression des symptômes de sa maladie. Elle avait arrêté et peut-être même refusé des traitements auparavant car elle a été perdue de vue à deux reprises en métropole. Les allers retours de Saint-Laurent du Maroni à Cayenne (pour les cures de chimiothérapie) la fatiguaient beaucoup ce qui a entraîné un espacement du rythme des chimiothérapies. Les bases du système de santé étaient connues.

Elle a eu recours à un médecin traditionnel (bains et traitements) qui l'a aidée, de même que la religion (catholique). Son entourage était au courant de sa pathologie. Les personnes de confiance seraient ses filles.

Entretien n°10 :

Mr Dix avait 76 ans, était surinamais et né dans un petit village surinamais. Il s'est installé en Guyane pendant la guerre du Suriname. Il a vécu trois ans à Saint-Laurent du Maroni puis en 1989, il a déménagé à Cayenne pour travailler comme agriculteur. Il était entouré de sa famille qui travaillait elle aussi dans le secteur agricole. En plus de sa langue maternelle, il parlait créole et un tout petit peu le français. Il n'avait pas été scolarisé. Son cancer du côlon a été diagnostiqué en 2009 puis traité par une chirurgie suivie d'une chimiothérapie adjuvante. Depuis cette date, il était considéré en rémission. Une rupture de suivi a été observée de 2011 à 2015, date à laquelle il avait fait une occlusion sur bride opérée en urgence à Saint-Laurent du Maroni.

L'entretien a été réalisé à Cayenne et les échanges ont été faciles. Le patient faisait régulièrement des plaisanteries avec l'interprète et à plusieurs reprises évoquait

son attirance envers les femmes. Nous n'avons pas noté d'émotion para-verbale hormis quand il parlait des femmes.

C'est à la suite d'un amaigrissement important et de troubles du transit qui duraient depuis environ deux mois que le patient a consulté pour la première fois. Malgré le fait qu'il vivait à Cayenne, il a préféré dans un premier temps consulter un médecin au Suriname car il leur faisait plus confiance. Il expliquait qu'il les sentait plus proches de sa culture et étaient moins enclin à opérer. Les médecins du Suriname avaient cependant diagnostiqué un cancer et lui avait suggéré de se faire suivre par des médecins à Cayenne ; chose qu'il a faite. Il donnait bien le nom de sa maladie et la localisait correctement. Il ne pouvait l'expliquer. Il ne connaissait pas la cause de sa maladie. L'annonce a été réalisée au Suriname, mais d'après lui, cela n'a pas provoqué d'émotion particulière. Cependant plus tard dans l'entretien, il expliquait qu'il avait du mal à prononcer le mot « cancer » car il lui faisait peur. Il savait que c'était une maladie grave mais qu'elle pouvait se guérir. Sa mère était décédée d'un cancer mais elle était très âgée. Depuis sa maladie, il disait moins travailler à cause de la fatigue et avait des douleurs dans la zone où était placée sa chambre implantable.

Il citait bien ses traitements et connaissait leur but global. C'était le premier et le seul patient en mesure de décrire aussi le but spécifique de chaque traitement : l'opération « *a permis d'enlever la maladie* » et la chimiothérapie « *a permis de détruire la maladie pour qu'elle ne revienne pas* ». Il n'avait ni arrêté, ni refusé de traitement. Une fois la phase de rémission obtenue, il y avait eu une rupture dans son suivi. Il était difficile de savoir si il avait été informé qu'il fallait se faire suivre mais ne l'avait pas fait, ou si cet arrêt des soins était dû à un manque d'information des médecins. Il connaissait les bases du système de soin.

Il n'avait pas eu recours à des traitements traditionnels. Il était croyant (catholique) et priait régulièrement pour rester en bonne santé. Il n'avait dévoilé sa maladie qu'à un cercle familial restreint. Les personnes de confiance seraient ses enfants. En cas d'aggravation de son état de santé, il ne souhaitait pas être rapatrié au Suriname.

Entretien avec un médecin traditionnel :

Il avait 45 ans, était de culture ndjuka, et avait appris la médecine de son grand père qui était un grand médecin traditionnel. Il vivait sur le fleuve Tapanahony mais

suite à la maladie de sa femme, il avait déménagé il y a 8 ans dans les environs de Saint-Laurent du Maroni.

L'entretien s'est déroulé facilement et s'est caractérisé par une curiosité mutuelle de la part de l'ensemble des participants. Il nous a posé deux questions auxquelles nous avons répondu. Il voulait savoir si les médecins occidentaux avaient un traitement pour guérir les malades atteints de cancer et quel était ce traitement. Il se demandait aussi comment les médecins occidentaux considéraient les médecins traditionnels.

Pour lui, dans les cas où il s'agissait d'un cancer évolutif, la maladie était considérée comme grave et comme « *une évolution normale de la vie* », comme « *une maladie de Dieu* ». Le cancer était comparé à une racine qui pouvait pousser et se disséminer partout dans le corps et provoquer la mort. Il n'en connaissait pas la cause, mais évoquait la nourriture comme cause potentielle.

Il disait ne pas connaître de traitement pour le cancer mais cependant il se considérait toujours en mesure d'agir. Pour soigner un symptôme particulier, il pouvait donner des traitements à base de plantes. Pour permettre la guérison d'un patient, il pouvait interroger les esprits et faire partir les mauvais esprits à l'aide de traitements ou bains médicinaux. Dans certains cas, après l'avoir consulté, les patients étaient retournés voir les médecins occidentaux et avaient alors été considérés comme guéris. Il précisait que ces cas étaient rares. La plupart du temps, les patients venaient après que le diagnostic ait été fait à l'hôpital. En interrogeant les esprits, il évaluait alors si le patient avait réellement un cancer ou pas, et si il pouvait l'aider ou non.

Il considérait que sa médecine et la médecine occidentale étaient complémentaires. Il n'empêcherait donc jamais un de ses patients de se rendre à l'hôpital pour se faire soigner. Par contre il était satisfait lorsqu'il soignait un patient qui n'avait pas pu être guéri par les médecins occidentaux. Concernant la chirurgie, il était au départ réticent. Mais avec le temps il avait constaté que cette technique permettait de sauver des vies et il avait donc changé d'avis.

Concernant le développement croissant de la religion chrétienne en Guyane et le frein qu'elle pouvait induire sur les croyances traditionnelles, il expliquait que ce n'était pas forcément un problème: les patients croyant pouvaient toujours prendre des remèdes traditionnels à base de plantes pour guérir un symptôme ou une maladie, cependant certaines pratiques ne seraient pas utilisées (esprits, bains, pemba).

Entretien avec des personnes de culture noir-marron

La maladie (ainsi que les difficultés de vie) étaient pour eux liées aux mauvais esprits. La source de ces mauvais esprits était cependant rarement identifiée. Cela pouvait provenir d'une personne qui leur voulait du mal ou de pêchés qu'ils avaient commis. Pour permettre la guérison du patient, le médecin traditionnel pouvait diminuer, voir annuler l'action négative des esprits par différents traitements (pensées, bains, traitements médicaux).

La chirurgie était un traitement qui pouvait faire peur, car le corps humain, dans la culture noir-marron, était considéré comme un tout, qui avait besoin de son ensemble pour fonctionner. Or une chirurgie, en enlevant une partie du corps, pouvait entraîner dans le ressenti du patient, la destruction de tout son être. L'impact psychologique négatif d'une chirurgie pouvait donc être bien plus important que la mutilation physique qu'elle engendrait au départ. Un proverbe en sranan tongo conforte cette idée en comparant la peau de l'homme à une coquille d'oeuf : « *wan eksi di broko yu kan du san yu wani ma noyti a no o kon bun* », ce qui signifiait : « *la coquille d'un œuf, une fois qu'elle est cassée, ne peut pas être reconstituée* ».

Pour les trois personnes interrogées, les deux types de médecine pouvaient coexister. Enfin, ils pensaient tous que le cancer était une maladie grave.

III. Analyse thématique :

La découverte de la maladie

Hormis pour deux patients, les autres ont eu un retard diagnostique (de quelques mois à plus d'un an). Pour une patiente ce dernier était lié au retard des médecins à trouver le diagnostic ; et pour les sept autres, il était dû à une négligence du symptôme de leur part, amenant à une consultation tardive (à laquelle pouvait se surajouter un retard dû aux médecins). Plus que de la négligence, Mme Cinq était bien consciente d'avoir « *quelque chose dans le sein* », car si sa fille ne lui avait pas forcé la main, elle n'aurait pas consulté. On notait que Mr Dix avait préféré consulter dans un premier temps des médecins surinamais, car il les sentait plus proches de sa culture.

La maladie

Lorsque nous leur demandions le nom de leur maladie, la moitié des patients ne pouvaient pas dire le mot « cancer ». Malgré l'information qui lui avait été donnée à plusieurs reprises, Mme Deux refusait de croire qu'elle avait un cancer, convaincue que ce n'était que des fibromes. Une des causes expliquant ce déni était la longue période de doute diagnostique qui avait duré presque deux ans où les médecins ne tranchaient pas entre fibromes et cancer de l'endomètre. Deux patients ne pouvaient pas localiser l'organe ou les organes atteints, et parmi ceux qui y arrivaient, l'une (Mme Cinq) ne faisait que montrer avec sa main la partie du corps touchée, sans prononcer le nom de l'organe. Mme Quatre avait bien cité les organes touchés (thyroïde et genou), mais était convaincue que son pied diabétique était également atteint. Seule une patiente, Mme Quatre, pouvait expliquer ce qu'était un cancer, mais seulement de manière imagée : « *c'est une racine qui grandit, si les racines sont trop grandes ou vont dans le sang ou la peau, on ne plus les enlever et on en meurt. Le docteur a réussi à les couper, en opérant ou en donnant des médicaments, pour aller mieux et guérir* ».

Concernant les causes du cancer, nous avons considéré qu'au moins sept patients en avaient une qu'ils auraient pu citer (VIH, papillomavirus, âge, tabac, etc).

Cependant seulement deux d'entre eux ont évoqué une cause virale à juste titre, mais sans pouvoir citer le nom du virus. Deux patients étaient curieux de connaître la cause et trois autres nous ont décrit des causes différentes : Mme Quatre était persuadée qu'on lui voulait du mal et qu'ainsi, il y a longtemps, on lui avait fait manger quelque chose qui était la cause de sa maladie. Mme Sept expliquait que son cancer du col de l'utérus était dû à ses multiples fausses couches et Mme Huit évoquait comme raison les mauvais esprits.

Dans plus de la moitié des cas, l'annonce avait provoqué chez les patients de la peur. Mme Un n'avait, par contre, pas compris immédiatement le diagnostic à cause d'un problème de traduction. Ce n'est que quelques semaines plus tard, en en parlant avec sa sœur qui lui avait bien traduit le mot, qu'elle a réalisé que c'était un cancer et avait eu peur. Pour Mme Neuf, comme elle s'était fait soigner successivement dans trois villes différentes sans préciser aux médecins qu'elle était déjà en cours de traitement pour un cancer, elle avait eu plusieurs consultations d'annonce. Elle avait même laissé passer deux mois sans se traiter, entre ses soins en métropole qui venait de débiter et la reprise de son suivi en Guyane : elle était retournée dans son village et n'avait consulté à nouveau qu'en raison de douleurs trop fortes.

Tous les patients étaient conscients que le cancer était une maladie grave et face au diagnostic leur principale réaction était la peur. Certains précisaient avoir été rassurés par les discours des médecins ou par le fait de savoir qu'il existait des traitements. Mme Un, qui était en rémission, avait « *peur que ça revienne* », de même que Mme Cinq. Mme Sept précisait que c'était une maladie grave « *car on ne la voit pas* ». Les deux patients qui ont eu un proche atteint d'un cancer avaient des visions de la maladie affectées positivement ou négativement selon l'évolution de la maladie de leur proche.

Les principaux symptômes qui handicapaient les patients étaient la douleur et la fatigue. Cela avait obligé quatre d'entre eux à arrêter ou diminuer leur charge de travail, tous ayant un emploi précaire et fatiguant, sans aménagement du poste de travail envisageable. Deux patientes ont exprimé de la tristesse et ont même pleuré en parlant de leurs difficultés à obtenir une carte de séjour française de dix ans ou des papiers d'identité français. Mme Deux évoquait aussi ses difficultés financières et Mme Huit quant à elle ses soucis pour faire garder ses enfants durant ses périodes d'hospitalisation. Elle souffrait également du fait que son conjoint l'avait quittée après l'annonce de sa maladie.

Les traitements :

Tous les patients pouvaient citer les différents traitements qu'ils avaient eu mais sans être capable de dire le nom exact et ceci même après plusieurs relances. Par exemple Mme Un disait qu'elle avait « *eu des bouteilles* » pour parler de la chimiothérapie ou Mr Trois disait de son hémicolectomie qu' « *ils ont enlevé quelque chose, comme une pierre* ». Tous connaissaient le but global des traitements, qui était de les guérir. Hormis un patient (Mr Dix), aucun ne pouvait expliquer les mécanismes d'action des traitements ou leur but précis comme par exemple dire que la chimiothérapie évitait les récidives. Mme Un précisait qu'elle n'avait pas été informée des effets secondaires des traitements comme son infertilité qu'elle vivait douloureusement. Cependant elle n'hésiterait pas à suivre à nouveau les traitements même en connaissant les effets secondaires.

Concernant l'adhésion aux traitements, le cas de Mme Deux fut particulier : cette patiente étant dans le déni de sa maladie, elle refusait de se faire opérer et décrivait son opération de manière traumatisante. Elle affirmait qu'elle avait été opérée de force et que depuis sa vie avait changée de manière négative. Les autres patients n'avaient pas refusé les traitements à l'exception de Mme Neuf pour laquelle nous avons un doute. En effet, elle avait été perdue de vue à deux reprises pendant son suivi en métropole, ce qui pouvait signifier qu'elle avait probablement refusé certains traitements à un moment donné de sa prise en charge. Aucune information ne figurait à ce sujet dans son dossier médical. Par ailleurs, trois patients avaient arrêté certains de leur traitement en cours : Mme Une ne s'était pas rendue à ses dernières cures de chimiothérapie à Cayenne et durant l'entretien elle ne nous a pas dit pourquoi ; Mme Deux avait elle arrêté de prendre l'hormonothérapie qui lui avait été prescrite à cause des effets secondaires et Mme Neuf s'était faite suivre dans deux hôpitaux différents avant de reprendre un suivi en Guyane.

Parmi les sept patients qui ont eu à se déplacer dans une ville autre que la leur pour se faire soigner, deux ont mal vécu cette situation: Mme Une en raison de l'isolement social et familial provoqué par les trois mois qu'elle avait du passer en métropole et Mme Neuf en raison des déplacements hebdomadaires pour sa chimiothérapie à Cayenne qui la fatiguaient. Deux patients ne connaissaient pas les bases du système de soin (comme savoir quel soignant contacter en cas de problème de santé ou connaître la fonction du médecin traitant).

Concernant les traitements traditionnels, six patients en prenaient ou en avaient pris pour leur cancer. Mme Deux n'en avait pas pris pour son cancer car elle en avait déjà pris avant et cela n'avait pas fonctionné. De plus, les membres de sa communauté religieuse lui avaient dit que ce type de traitement n'était pas compatible avec la religion. Parmi les six patients qui prenaient des traitements traditionnels, trois en prenaient quotidiennement pour guérir (sous forme de médicaments), deux en prenaient occasionnellement pour guérir (sous forme de bains pour repousser les mauvais esprits) et Mme Un expliquait qu'elle y avait recours en cas de douleurs abdominales. Mme Quatre précisait que c'était la première fois qu'elle parlait de ce sujet à un médecin et qu'elle ne souhaitait pas que nous en parlions à son oncologue.

Aucun patient n'avait recours à la médecine alternative comme l'acupuncture ou la relaxation. Quand elle rencontrait des difficultés psychologiques, Mme Un « *march(ait) un peu ou attend(ait) que ça passe* ». Mme Deux disait qu'elle parlait avec ses enfants et qu'elle écrivait dans un journal toutes les difficultés qu'elle rencontrait dans son parcours de soin, et Mme Sept faisait « *un petit tour* » pour se changer les idées.

La religion

Sept patients étaient croyants dans le cadre de religions monothéistes établies et expliquaient que leur foi les aidait dans le vécu de leur maladie. Le cas de Mme Quatre était intéressant car elle avait aussi recours à la médecine traditionnelle et croyait aux mauvais esprits. Pour lutter contre ces mauvais esprits, elle utilisait la religion catholique: « *j'ai beaucoup prié Dieu pour que les esprits s'en aillent* ».

Les obligations légales :

Trois patients n'avaient pas informé tous leurs proches de leur cancer : Mme Un, séropositive, l'avait annoncé uniquement à sa sœur et sa mère, Mr Trois, aussi séropositif, ne l'avait dit à personne, et Mr Dix n'en avait parlé qu'à son cercle familial rapproché. A part Mr Trois, tous avaient compris la notion de personne de confiance et avaient cité des noms. Nous avons remarqué qu'aucun d'entre eux ne citait leur conjoint. Mme Sept précisait que « *si (elle) ne peu(t) plus parler, ça veut*

dire que ce n'est plus la peine qu'on (la) soigne ». En cas de dégradation de leur état de santé, aucun des patients de nationalité surinamaïse, ne souhaitait être rapatrié au Suriname. Ils ne savaient sans doute pas que si le décès d'une personne non française avait lieu à l'hôpital, les frais de morgue s'élevaient à plus de 3000 euros. Cette question n'a jamais été évoquée lors des entretiens car nous l'avons jugée trop délicate.

DISCUSSION

I. Contexte

1. Contexte légal

Le code de déontologie

Les articles 35 et 36 du code de déontologie⁹ rendent obligatoire l'information du malade et la recherche de son consentement éclairé.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. »

L'article 7 du code de déontologie rappelle qu'un médecin doit prodiguer les mêmes soins à tous ses patients, peu importent ses origines ou croyances.

“ Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard”

Le code de santé publique

Le code de santé publique rejoint les obligations énoncées dans le code de déontologie dans l'article L1111-2¹⁰.

“Toute personne a le droit d’être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu’ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l’exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d’impossibilité de la retrouver.”

Il rappelle, dans l’article L1110-3¹¹, que tout le monde doit pouvoir, de la même manière, accéder aux soins et aux mesures de prévention.

“Aucune personne ne peut faire l’objet de discriminations dans l’accès à la prévention ou aux soins.”

Les plans cancer

Le premier plan cancer a eu effet de 2003 à 2009, à la suite de la demande des patients lors des Etats Généraux de la Ligue Nationale contre le Cancer en 1998, qui avaient révélé de nombreux dysfonctionnements dans les prises en charge de patients cancéreux¹². Il comprend des mesures phares comme le dispositif d’annonce: la réunion de concertation pluridisciplinaire, la consultation d’annonce, le programme personnalisé de soin et l’organisation d’un parcours de soin. Ce dispositif, mesure 40 du premier plan cancer¹³, initialement testé dans 58 établissements puis mis en application en 2005 sur l’ensemble du territoire, a mis du temps à être accepté mais à actuellement fait ses preuves¹⁴. Il est désormais devenu une obligation légale sur l’ensemble du territoire français au moment du diagnostic et à chaque modification de la stratégie de prise en charge : *« Tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d’un dispositif d’annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer »*¹². Les établissements de santé ont l’obligation de l’intégrer dans la prise en charge pour recevoir l’autorisation de soins en cancérologie.

Il comprend quatre temps¹² :

- 1) Un temps médical : le médecin référent, dans un endroit calme et en prenant le temps, en présence des personnes désignées par le patient et du soignant de consultation d'annonce, réalise l'annonce du diagnostic, évoque la stratégie thérapeutique élaborée en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et décide avec le patient du Programme Personnalisé de Soins, qui sera formalisé de manière écrite. Cette étape peut être l'objet de plusieurs consultations qui seront rapprochées.
- 2) Un temps d'accompagnement soignant : une personne dédiée et formée, généralement un infirmier, reformule et complète les informations médicales reçues par le patient pour une meilleure compréhension du patient. Il planifie la suite de la prise en charge et aide le patient à s'orienter vers les autres professionnels, en particulier vers le service social.
- 3) Un temps permettant l'accès aux soins de supports (assistante sociale, psychologue, kinésithérapeute, prise en charge de la douleur, acupuncteur, association de malades...)
- 4) Un temps d'articulation avec la médecine de ville.

Son objectif premier est de permettre aux patients de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie¹⁴ et de mettre fin aux annonces faites à la va vite comme cela a pu se faire dans le passé. Il a été montré que la qualité de la consultation d'annonce va avoir un impact durable sur la satisfaction du patient et la relation soignants-patient¹⁵ : *« Quatre-vingt-seize pourcent des patients pour qui ce rendez-vous s'est déroulé de façon adéquate sont satisfaits de leur prise en charge dans le service (lorsque cela n'a pas été le cas, ils sont soixante-dix pourcent à être satisfaits de leur prise en charge dans le service). Il est à noter qu'il est apprécié des patients que le médecin réalisant cette annonce soit le médecin référent du parcours. On note que la moindre satisfaction quant au déroulement du premier rendez-vous est liée à un défaut d'écoute »*. De la même manière, les patients n'ayant pas bénéficié d'un plan personnalisé de soins ou d'une évaluation sociale, avaient une vision plus négative de la prise en charge des médecins et se sentaient moins entourés par l'équipe soignante¹⁵ : *« Enfin, les personnes malades n'ayant pas reçu de plan*

personnalisé de soins et celles n'ayant pas eu d'évaluation sociale ont eu une perception plus négative de l'aide et du soutien de la part du médecin et se sentaient moins bien entourées par l'équipe médicale ». Elle a aussi permis d'améliorer les choses sur d'autres plans: diminution du stress du patient et de la durée d'hospitalisation, plus grande disponibilité des soignants en cas de besoin, meilleure compréhension de la maladie, des différents traitements, de leurs effets secondaires et du pronostic, meilleure gestion socio-psychologique et valorisation des soins de supports¹⁴. L'articulation avec les différents intervenants du système de soins est aussi mieux comprise et optimisée pour que le patient ne s'y perde pas : chirurgien, radiothérapeute, oncologue, infirmier, psychologue, médecin traitant, HAD, assistante sociale...

L'importance du dispositif d'annonce a été à nouveau soulignée dans les deux plans cancer qui ont suivi, associée à la place primordiale du médecin traitant dans le parcours de soin. Le troisième plan cancer (2014-2019)¹⁶ axe l'un de ses objectifs sur la réduction des inégalités de prise en charge, comme son sous-titre de première page l'indique : « *Guérir et prévenir les cancers: donnons les mêmes chances à tous, partout en France* ». Il précise que les inégalités sociales ainsi que les inégalités territoriales (présentes par exemple dans les DOM) doivent être réduites car ce sont des facteurs influant sur la mortalité ou la durée de vie des patients cancéreux et sur l'accès aux dispositifs de prévention¹⁶. Néanmoins la dimension culturelle (et le rôle de la médiation culturelle) est à peine évoquée dans ce document.

2. La culture noir-marron

Les personnes d'origine noir-marron (aussi appelés Bushinengues) sont issues des esclaves africains ayant fui, très rapidement après leur déportation, les plantations surinamaises aux dix-septièmes et dix-huitièmes siècles. En référence à leur histoire, ils sont constitués de plusieurs groupes ethniques : les Saamakas, les Ndjukas, les Alukus (ou Bonis), les Paamakas, les Matawais et les Kwintis. Ils ont pendant plusieurs siècles, vécu de manière isolée dans les forêts des Guyanes, grâce à la chasse et à la pêche, dans une tradition qui leur est désormais propre, mais qui a pris ses racines dans leurs origines africaines. On note qu'il existe en fait des ensembles de

localisations géographiques et de langues de structures différentes¹⁷ : les Saamakas et Matawais parlent une langue influencée par le portugais et par des langues africaines. Cependant les Matawais se trouvent exclusivement au Suriname, alors que les Saamakas vivent largement en Guyane (Saint-Laurent du Maroni, Mana et Kourou). Les Ndjukas, Alukus, Kwintis et Paamakas parlent une langue influencée par l'anglais et le hollandais mais vivent sur des territoires différents : les Kwintis vivent exclusivement au Suriname ; les Alukus sont français en général, dans la région de Maripasoula (Papaïchton et Apatou) ; les Ndjukas sont originaires du Tapanahony et de la Kottica, ils sont concentrés sur le Maroni et la région de Mana ; les Paamakas vivent eux par contre à l'est dans la région de Saint-Georges de l'Oyapock. Leur histoire a été marquée de manière tragique par leurs luttes contre l'armée hollandaise, les traités de paix entre Ndjukas et Hollandais, les combats poursuivis très longtemps par les Alukus et leur chef Boni qui les avaient repoussés jusqu'au Haut-Maroni en territoire Wayana^{17, 18}. Le cœur de la culture ndjuka est originaire du Tapanahony, le « pays des premiers temps ». Plus récemment a eu lieu la guerre civile du Suriname (de 1986 à 1992), où s'opposait le Jungle Commando commandé par Ronnie Brunswijk au gouvernement surinamais où était à la tête Dési Bourterse. Ce conflit a conduit à des massacres de Ndjukas de la rivière Kottica et a provoqué une émigration de plusieurs dizaines de milliers de Saamakas et de Ndjukas en Guyane Française, à Saint-Laurent du Maroni et sa région. La figure n° 2 (Annexe n° 1) montre la répartition des populations noir-marron en Guyane et au Suriname¹⁷.

Les informations qui suivent sont tirées de recherches anthropologiques sur les traditions et la culture des Noirs Marrons^{17, 19-25}. Les précurseurs en France de la diffusion de l'analyse du phénomène du marronnage ont été Roger Bastide²⁶ et pour les Noirs Marrons, Jean Hurault²⁷. L'art des Noirs Marrons a fait aussi l'objet de publications^{28, 29}. Chaque groupe ethnique a des particularités qui lui sont propres. Cependant, dans un but de simplification, nous avons décidé de ne pas différencier les groupes. Notons juste, que tant d'un point de vue des pratiques traditionnelles que linguistiques, il existe une plus grande différence entre les Saamakas, les Matawais et les Kwintis (habitants majoritairement au centre du Suriname) et les Ndjukas, les Alukus et les Paamakas (habitant majoritairement à l'est du Suriname, à la frontière avec la Guyane, le long du fleuve Maroni et Oyapock).¹⁷

Le matrilignage

Le système noir-marron est traditionnellement matrilineaire, c'est-à-dire que la filiation est uniquement liée à la femme²⁴ (« *bee* » désignant « *tous ceux issus du même ventre* »). Ses enfants, comme les biens qu'elle possède, ne peuvent être partagés avec son mari. Ce dernier doit la soutenir financièrement et s'occuper de son abattis (espace de culture agricole). La polygamie du mari fait partie intégrante du système : il peut avoir plusieurs femmes, à condition qu'il puisse subvenir à leurs besoins. La femme est donc à la fois dépendante sur certains points mais indépendante sur d'autres³⁰. Toutefois, traditionnellement, les décisions importantes sont prises par le frère aîné, c'est-à-dire l'oncle, qui est gardien du « *bee* ».

La santé

L'état de santé fait référence à une idée de force, s'opposant à l'état de maladie, qui lui, fait référence à un état de faiblesse. La santé est un état actif qu'il faut « travailler » pour pouvoir la conserver. Différents moyens existent pour y parvenir : bains, traitements, prières, interdits alimentaires et amulettes. Les esprits et les ancêtres sont des éléments pouvant faire basculer une personne de la santé à la maladie. Les signes d'un bon état de santé sont les suivants : avoir les deux pieds sur terre, avoir un corps symétrique, avoir une bonne corpulence ou la peau noire (la pâleur est signe de mauvaise santé et la couleur blanche celui de la mort). Le ventre doit toujours être plein, pour se protéger du vent (cf infra) et pour se maintenir en bonne santé. Ainsi les interactions avec le milieu extérieur sont pris en considération : l'alimentation et les excréments doivent être régulières, sinon la maladie peut surgir¹⁹. Il existe certains interdits alimentaires à respecter (aliments qu'il ne faudra ni manger ni toucher) afin de rester en bonne santé : ce sont les « *kina* », sortes de tabous dictés par les esprits du géniteur masculin²². Toute maladie même minime est à soigner immédiatement, car elle entraîne une faiblesse par laquelle un esprit peut pénétrer, entraînant ainsi d'autres troubles²².

Le corps humain

Les médecins traditionnels ne pratiquent ni autopsie, ni chirurgie. La connaissance du corps humain est donc différente de la nôtre²². Elle est dite « *tripartite* », c'est-à-dire composée de trois éléments essentiels:

- La tête où se situe l' " *akaa* ", principe vital et immortel ;
- Le " *boh-ati* " composé du cœur (où se situent la vie et le sang) et des poumons (où se situe la force) ;
- Le " *bee* " composé du tube digestif, de la vessie et des organes génitaux (qui permettent les excréations).

Il y a une opposition entre les organes du " *haut* " (tête et " *boh-ati* ") et les organes du bas (" *bee* "). En effet, les organes du " *haut* " permettent la vie et peuvent être pollués par les excréations des organes du " *bas* ". Le cœur ne tient que par un cordon et son déplacement est la cause de certaines pathologies (" *ati kai* " qui signifie " *le coeur tombe* " ou encore " *ati kandi* " signifiant " *le cœur se penche* "). Personne ne peut survivre à la chute du cœur dans le " *bee* ". Il existe pour eux d'autres éléments importants qui composent le corps humain :

- La peau et les yeux : ils sont considérés comme un moyen d'accéder à l'intérieur du corps.
- Les jambes et les pieds : ils distinguent l'homme des animaux et mettent en lien le " *boh-ati* " avec la terre où se trouve un certain nombre d'esprits et divinités.

La maladie

La maladie peut être considérée comme " *un moment indécis entre la vie et la mort* " ¹⁹. La grossesse est considérée comme une maladie. A l'inverse de la santé, la maladie est causée par les actions négatives des esprits de la nature, des esprits des morts, des ancêtres et/ou de la sorcellerie. La vengeance d'un membre du lignage (souvent liée à des problèmes de jalousie) ou une mauvaise gestion de l'abattis en sont souvent la cause. Le moyen pour la soigner reste donc le recours à des techniques divinatoires ou à des traitements agissant sur les esprits ¹⁹. Notons que les esprits n'ont

pas tous les mêmes effets : l'esprit de boa ("*papa gadu*") peut entraîner la mort tandis que d'autres esprits ne seront jamais à l'origine de décès, comme le "*kongo busi*" (arbre entortillé où habite un esprit). De même la transgression d'un interdit alimentaire ne causera jamais de décès, sauf si elle est induite de manière consciente et volontaire par une personne¹⁹.

Comme nous l'avons vu plus haut, la mauvaise position comme le mauvais fonctionnement du "*bow-ati*" (organes du « *haut* ») sont à l'origine de maladies.

Le froid, au sens de la température de l'air, est également un des vecteurs de maladies²². Il entre ainsi dans le "*bee*" si ce dernier est vide (par manque d'alimentation) ou après un accouchement (car la cavité génitale est élargie)²². Une femme enceinte est à l'inverse protégée du froid car son "*bee*" n'est pas vide du fait de la grossesse¹⁹. Le froid peut être considéré comme une métaphore des esprits de la nature et des ancêtres. Ainsi, ils sont capables de pénétrer dans le corps au niveau du "*bee*" et deviennent alors source de graves maladies ou à l'inverse de l'état de grossesse avec une idée de réincarnation des esprits des ancêtres¹⁹.

Une rupture de l'équilibre (symétrie du corps et capacité à poser les deux pieds par terre) est aussi la cause de plusieurs pathologies. Le sang ("*bludu*") s'il est par exemple trop épais, peut être source de maladie¹⁹. D'autres pathologies sont liées aux vers. Cependant, ils peuvent dans certains cas, être "*dressés*" afin de favoriser le bon fonctionnement du corps²².

Le cancer en tant que maladie spécifique n'était pas connu du répertoire des maladies avant l'influence de la médecine occidentale. Il a été traduit par "*kanker*". Cependant, il était repéré par les symptômes qu'il provoque: "*bee bigi*" ("*le ventre qui enfle*") ou "*koko na a bee*" ("*grosseur au ventre*"), par exemple¹⁹.

Le médecin

Il a généralement étudié et appris en suivant un membre de sa famille qui était médecin. A sa mort, ce dernier désigne celui qui sera son descendant. Cependant, individuellement, selon ses connaissances, chacun est autorisé à réaliser ses propres traitements ou remèdes pour se guérir ou guérir un proche¹⁹.

Il est intéressant d'étudier la vision qu'ont les Noirs Marrons de la médecine occidentale. Selon les Ndjukas, les qualités qu'elle possède sont les suivantes : grâce à l'imagerie, elle est capable de voir dans le corps et elle maîtrise des techniques

chirurgicales et transfusionnelles. De plus, elle est gratuite et peut être considérée comme moins fatigante (car il n’y a pas besoin de cultiver quoique que ce soit dans la nature ou d’aller en forêt chercher les remèdes). Enfin, elle soigne certaines personnes qui n’auraient normalement pas eu le droit d’accéder à des soins (personne en deuil ou femme ayant ses menstruations). Cependant, elle n’est pas parfaite car “*elle ne détient pas le pouvoir sur la vie et la mort*”. Elle est basée sur l’expérimentation, ses médicaments proviennent aussi de la nature mais elle ne connaît pas certaines pathologies (comme “*le cœur qui tombe*”). De plus, certaines de ses techniques ne sont pas acceptées, comme par exemple l’amputation¹⁹.

Les traitements

Pour guérir, une plante peut agir de deux façons : en agissant directement sur la maladie grâce à son principe actif (au sens occidental de la médecine), ou en agissant sur les esprits¹⁹. Il existe différents types de traitements pour retrouver un état de santé, regroupés sous le nom d’“*obia*”:

- Les rites.
- Le bain (“*washi*”) qui s’apparente à une ablution. Il agit sur l’ensemble de l’organisme. Il est utilisé pour différentes causes : enlever les mauvais esprits et guérir dans un premier temps, puis favoriser la santé.
- La prise orale (“*dingi*”).
- Les cataplasmes et onguents.
- La voie nasale.
- La voie oculaire.
- Les bains de vapeur avec des plantes.
- Plus généralement, les cérémonies funéraires peuvent être aussi considérées comme appartenant au système de soins car dans le sens où l’un de leur but est d’agir sur les multiples esprits.

La vie et la mort

L'homme est dirigé par son “*akaa*” (principe de vie), lui-même imprégné au stade fœtal par différents “*nenseki*” (“*akaa*” des ancêtres du lignage maternel). Il devra plus tard, vouer un culte à ses ancêtres.

Lors de la mort, “*l'akaa*” sort de l'être par la fontanelle et “*plane trois jours autour du corps*”. Par la suite, et généralement dans les années qui suivent le décès, il participera au processus de réincarnation sous forme de “*nenseki*”. Une seconde entité sort du corps au moment de la mort : le “*yooka*”, sorte de fantôme qui sera considéré comme un ancêtre à part entière mais qui ne participera pas au processus de réincarnation²².

Nous avons essayé de faire une synthèse sur les rites funéraires à partir du livre « *Interroger les morts* » de Jean-Yves Parris auquel nous avons fait beaucoup d'emprunts²⁴. Les ancêtres ont un double pouvoir : ils sont à la fois protecteurs mais peuvent aussi être source de malheur. C'est une des raisons qui explique pourquoi le culte des ancêtres comme les cérémonies de deuil sont si importants car potentiellement ils sont la source de nouveaux ancêtres qui deviendront ou non bienveillants.

Tous les défunts ne deviennent pas des ancêtres et c'est généralement l'interrogatoire post-mortem qui va déterminer les causes du décès et la capacité du défunt à devenir ou non un ancêtre. La mort n'est pas un phénomène naturel et explicable : même s'il existe une cause identifiable (noyade, maladie, vieillesse), ce ne sera jamais la cause réelle de la mort. En effet, celle-ci est toujours provoquée par une divinité, un ancêtre ou un vivant (par exemple: la noyade a été causée par un acte de sorcellerie d'un vivant). Selon les réponses de l'interrogatoire post-mortem et sa durée, les modalités du deuil et le devenir du défunt vont varier. Un décès dû à une divinité (“*gadu dede*”) a un lien avec des activités de sorcellerie du défunt ou à de transgression des interdits d'origine divine (par exemple un meurtre). Ce type de mort n'est pas jugé respectable et empêchera le défunt d'accéder au statut d'ancêtre, évitant ainsi sa réincarnation chez un nouveau-né sous forme de “*nenseki*”. Les biens du défunt sont donnés à un prêtre, et la famille doit par ailleurs le payer pour les désensorceler de potentielles contaminations. A l'inverse, la mort due à un ancêtre (“*yooka dede*”), est considérée comme respectable. Le défunt aura alors droit à une cérémonie mortuaire et pourra prétendre au statut d'ancêtre.

Selon le statut du défunt et l'interrogatoire post-mortem, les rites funéraires peuvent durer de quelques jours à plus d'une année. Ils permettent la séparation de

l'esprit du défunt ("yooka") du monde des vivants. Ils sont aussi considérés comme des grands moments de fêtes et pour les participants ils ne sont pas toujours synonymes de douleur et de tristesse. Ils se réalisent en plusieurs étapes:

- Les premiers jours du deuil (généralement deux à treize jours selon le statut du défunt) : annonce de la nouvelle aux villages environnants, pleurs, lavage du corps, fabrication du cercueil, prières pour que l'esprit du défunt et des ancêtres ne s'offensent pas, interrogation des esprits sur les causes de la mort, rites de séparation du défunt de ses proches, enterrement et respects de certains interdits. Un tissu blanc est donné au conjoint pour qu'il le porte en signe de deuil.
- La cérémonie des trois mois : elle peut avoir lieu avant s'il en est décidé ainsi. C'est le moment où le "yooka" peut rejoindre le monde des ancêtres. Entre les premiers jours de deuil et cette cérémonie, tout manquement aux règles peut entraver cette étape. Pour cette raison, le veuf (ou la veuve) doit en attendant cette cérémonie, être dépossédé de tous ses biens, ne plus réaliser certaines activités, et n'a plus accès à des soins (il peut seulement invoquer le "yooka" du défunt pour espérer une meilleure santé). Le conjoint rend à l'issue de la cérémonie le tissu blanc qu'il portait et doit à nouveau se laver.
- La levée de deuil ("puu baaka" signifiant littéralement "enlever le noir") et la célébration d'un nouvel ancêtre ("booko do") : cette étape a traditionnellement lieu un an après le décès mais sa date est modifiable. Le conjoint est alors libéré de l'emprise du "yooka" du défunt. De nombreuses offrandes (destinées aux ancêtres et aux convives) sont déposées dans la maison mortuaire et des célébrations ont lieu durant environ une semaine. Encore une fois, les personnes qui portent le deuil doivent à l'issue de la cérémonie se laver.

Revenons maintenant sur la conception de la maladie et les traitements : celle-ci est donc vue comme un déséquilibre avec cinq temps successifs. Le premier est celui du symptôme traité par des rites et des moyens traditionnels ; si cela ne fonctionne pas, il faut chercher la cause, que l'on craint, le traitement sera un « *obia* », une purification. Si cela ne fonctionne pas encore, viendra une étape collective et familiale

(avec un possible recours à la divination) qui aboutira à un consensus. Le malade peut être interrogé (comme dans l'interrogatoire des morts). Dans certains cas, la cause de la maladie sera la sorcellerie (considérée comme le plus mauvais cas). Pour d'autres ce sera la dernière solution: on tentera de censurer l'esprit pour le rendre bon, car il est ambivalent. Mais il sera toujours possible d'avoir recours à la médecine occidentale (Source : Diane Vernon, communication personnelle). Ceci est à rapprocher de ce qui a été observé en Nouvelle-Calédonie, chez les kanaks et décrit par P. Qaeze⁴¹ : « Dans le milieu mélanésien ; on peut considérer qu'il existe trois sortes de maladies. **1- Les maladies dites naturelles** dues à un déséquilibre de la personne à elle-même (maladies du chaud /froid, du sec/humide, de l'excès et du manque). Le traitement se fera par la pharmacopée familiale **2- Les maladies liées aux ancêtres**. C'est quand une pathologie perdure, ne guérit pas assez vite. C'est la maladie des fautes commises, c'est la transgression d'un tabou, d'une règle clanique. Le traitement sera le recours à un guérisseur. Ainsi les forces ancestrales sont en particulier capables de punir les actes ou les attitudes répréhensibles commis par leurs descendants. La consultation par le guérisseur cherchera à déterminer l'origine exacte du mal. L'entreprise du diagnostic mobilise tous les proches, car la maladie peut s'abattre sur le groupe entier si la faute commise n'est pas réparée. **3- Les maladies dites provoquées**. En effet, ce sont des maladies engendrées par des maléfices (boucans) lancés par un sorcier ; ou par des conflits entre individus suscités parfois par la jalousie. Si l'on conçoit que les forces ancestrales sont en contact permanent avec le monde des vivants, on peut envisager qu'elles interviennent à la demande de leurs descendants. La médecine traditionnelle offre ainsi aux malades des solutions thérapeutiques qui englobent leur bien-être social et spirituel, valeurs que les mélanésiens ne retrouvent pas dans la médecine occidentale. Cependant, en évitant les ruptures brutales qui pourraient empêcher le passage d'un système à l'autre, en respectant l'essentiel des conceptions tout en y intégrant des éléments nouveaux, la tradition peut s'ouvrir à la modernité ».

La religion

Le "Masaa Gadu", Dieu créateur unique, est celui qui a créé le monde. Cependant, hormis cette fonction première, aucun culte ne lui est voué²⁴. Comme nous l'avons vu, plusieurs entités font l'objet de culte : les « esprits de la brousse », les

ancêtres et plusieurs autres divinités.

Cependant, suite aux multiples processus d'évangélisation qui ont eus lieu en Guyane, d'autres cultes ont pris le dessus, en particulier la religion chrétienne. D'après Jean Moomou, c'est particulièrement depuis les années 2000, qu'on note un certain degré de diabolisation des pratiques traditionnelles. Certains Noirs Marrons doivent à présent parfois choisir entre chrétienté et religion traditionnelle ³¹.

En conclusion, l'évangélisation, de même que l'exode rurale et l'occidentalisation, sont des facteurs qui favorisent la diminution de l'adhésion aux pratiques traditionnelles.

3. La médiation culturelle

Définition

La médiation culturelle peut être définie comme « *un processus de création et de réparation du lien social et de règlement des conflits de la vie quotidienne, dans lequel un tiers impartial et indépendant [le médiateur] tente à travers l'organisation d'échanges entre les personnes et les institutions de les aider à améliorer une relation ou de régler un conflit qui les oppose* »³².

Dans le cadre de la santé, elle permet de faire un pont entre le patient et le soignant, qui dans certains cas, vivent dans deux mondes séparés virtuellement par leur tradition, par leur religion et par leurs expériences individuelles. Elle reformule ainsi les informations et les représentations, pour qu'elles soient comprises des deux côtés afin d'aboutir à des échanges productifs³³. Son but est donc d'établir une communication entre soignant et soigné, mais aussi de « *créer un espace de négociation à la recherche de solutions originales* »³⁴. Mais cette méthode est difficile à faire entrer dans les mœurs, car dans un pays laïque « *reconnaître et accepter la pluralité des mondes restent des exercices périlleux* »³⁴.

Rappelons que dans cette étude, nous avons choisi d'utiliser le terme de « *médiation culturelle* » car c'était le terme que nous avons utilisé lors de nos recherches initiales. Cependant dans ce domaine, la tendance actuelle est d'utiliser les

termes « *médiation transculturelle* » ou « *médiation interculturelle* » qui traduisent mieux la bilatéralité de l'échange entre soignant et soigné et la production qui en découle.

Différentes pratiques

Il existe différents niveaux d'approche de la médiation culturelle dans le domaine de la santé³⁵. La condition préalable, nécessaire mais non suffisante, au recours à la médiation culturelle, est la traduction de la langue du soignant dans celle du soigné et inversement. Cela permet autant pour le soignant que pour le soigné d'optimiser les chances de se faire comprendre. En effet il est indispensable que le patient exprime son vécu et ce qui lui arrive : c'est le principe même de la médiation culturelle. Sont ainsi évités, des situations difficiles comme quand un soignant pense avoir convenablement informé son patient alors que les barrières linguistiques et culturelles empêchent le patient de comprendre un vocabulaire scientifique complexe. Par ailleurs sa timidité, sa méfiance et son histoire personnelle peuvent être des freins pour réussir à dire au médecin qu'il ne comprend pas certains de ses propos. En résultera, d'une part que le patient n'aura pas acquis, assimilé et partagé ces informations, chose qui pourra lui porter préjudice, et d'autre part une exaspération du soignant qui n'aura pas compris le vécu, la signification de la situation quand il se rendra compte que le patient n'avait pas compris et partagé ce qu'il lui avait expliqué. Cette exaspération peut chez certains soignants parfois même provoquer un certain degré de racisme. En effet, ils peuvent établir un lien entre la non-connaissance de la langue française du patient et ses réelles capacités intellectuelles ou encore que le recours systématique à un interprète fait d'eux des personnes « assistées » et abusant du système³⁶. Comme l'explique le S. Bouznah et C. Lewertowski dans l'introduction de leur livre « *Quand les esprits viennent aux médecins* »³⁴, la bonne connaissance linguistique de la langue du patient est également une des bases de la médiation culturelle: « *si la langue française est souvent utilisée par le migrant de manière instrumentale, c'est le lexique de sa langue maternelle qui nous donne la clef pour accéder au sens que le sujet attribue aux événements comme la maladie, la souffrance ou la mort* ». Le professionnalisme de l'interprète reste aussi un élément essentiel. Il se doit de vulgariser le discours médical et d'emprunter parfois d'autres termes plus proches à de la langue natale du patient. Il représente aussi un tiers indépendant, contrairement à l'usage courant d'un personnel soignant ou d'un membre de la famille

comme interprète qui peut provoquer des situations complexes. En plus d'une possible rupture du secret médical, un proche n'est pas qualifié pour assumer ce rôle, comme par exemple pour annoncer une maladie grave³⁶. Ceci peut aussi avoir des répercussions dans la vision de la maladie du patient ou le vécu de la situation par le parent.

L'étape suivante est l'apprentissage de données culturelles et ethnologiques sur la culture des populations que les soignants sont amenés à soigner fréquemment³⁵. Il doit en particulier porter sur la vision de la santé, de la maladie, de la mort ainsi que sur les différentes croyances et pratiques locales de la médecine. Ils peuvent aussi comprendre les différents modes d'expression non verbales s'ils sont différents de la culture du soignant. Par exemple un patient ayant le regard fuyant peut être mal vu par le soignant, pensant que ce dernier n'est pas intéressé par ce qu'il dit, alors que cela signifie une marque de respect dans d'autres cultures. Ces apprentissages peuvent être dispensés par l'hôpital à l'arrivée des nouveaux soignants dans une zone où la population soignée est de culture différente³⁵.

Un autre niveau d'adaptation est la prise en compte de ces données culturelles et ethnologiques pour adapter la pratique de la médecine et des soins aux besoins d'une population donnée³⁵. C'est le cas par exemple en Guyane, avec la création de réseaux de santé communautaires par l'association Mama Bobi dans le domaine de l'addictologie³⁷. Pour répondre à un besoin qui se faisait ressentir dans les années 1990, ils ont créé des centres de désintoxication le long du fleuve Maroni, dans des zones isolées au sein de la forêt tropicale. Un médecin traditionnel était présent, ainsi que plusieurs traitements traditionnels. Ces centres avaient été nommés en langue locale (« *go sa kon* » signifiant « *l'issue est possible* »). Ces centres, en s'adaptant à la culture locale, étaient voués à plus de succès que le transfert de ses malades vers la métropole, dans des centres, certes spécialisés en addictologie, mais dans un univers, une culture et une langue qui leur étaient inconnus.

Un outil dont peuvent disposer les soignants est le recours à la médiation (dite plus exactement transculturelle dans ce cas de figure), lorsqu'ils font face à une situation critique voir d'impasse avec un patient^{33, 35}. Ces situations peuvent être variées : annonce d'un diagnostic grave, incompréhension des informations données, non observance thérapeutique avec mise en danger de la santé du patient, rupture du

suivi, échec thérapeutique, etc. Le soignant, malgré le dialogue, n'arrive alors plus à trouver de solutions pour résoudre le problème. Cette technique de consultation de médiation transculturelle demande plus de temps et de moyens humains^{33, 34}. Elle est composée de plusieurs intervenants : le patient au centre du dispositif, sa famille s'il le souhaite, le médecin référent qui a eu recours au médiateur, le médiateur transculturel ayant une bonne connaissance de la culture du patient et étant bon locuteur de sa langue et enfin un médecin spécialiste de clinique transculturelle qui est le chef d'orchestre de la consultation. La demande de recours à une unité de clinique de médiation transculturelle doit venir du médecin référent et le patient doit l'accepter. Elle se divise en plusieurs étapes successives. Le médecin et le médiateur transculturel doivent avoir un résumé clinique de la situation et de l'histoire de la maladie du patient, ainsi qu'un résumé des problématiques rencontrées par le médecin référent. Le médecin formé en clinique de médiation transculturelle amène un dialogue entre le médecin référent et le patient avec l'intermédiaire du médiateur transculturel. Puis il réalise un entretien avec le patient, si besoin avec sa famille, pour approfondir les problématiques rencontrées lors du premier entretien et connaître sa vision des événements, de la maladie et des traitements. Il dirige ensuite la discussion avec le patient vers des points qui lui semblent pertinents pour résoudre la rupture de la relation médecin-patient. Pour finir, a lieu une discussion avec tous les intervenants pendant laquelle le médecin formé en clinique de médiation transculturelle propose une nouvelle vision des événements, des clés de réponse au problème pour le médecin et le patient, ou encore fait aboutir à des compromis³⁴.

Certes, ces différentes techniques peuvent être jugées laborieuses et coûteuses en temps et en argent. Toutefois il faut les considérer comme une sorte d'investissement initial : « *En ce sens, la médiation n'est pas une fin en soi mais un moyen de tendre vers l'autonomisation des patients* »³⁸. Par exemple, la médiation culturelle de la maladie, utilisée rigoureusement dans certaines situations bien définies (rupture de soin, refus thérapeutique, etc.) qui peuvent être sources de coûts importants pour la société, peut permettre de rétablir une alliance thérapeutique ou un suivi, de motiver une observance thérapeutique ou encore d'accepter certaines thérapeutiques préalablement refusées. Elle n'est pas forcément nécessaire tout au long du suivi : il est possible d'y avoir recours à un moment donné de la prise en charge, pour que ses effets soient durables. C'est le cas, par exemple, des cas

cliniques évoqués dans le livre de Serge Bouznah³⁴ ou dans le cas de l'usage de la médiation culturelle, au Centre Hospitalier de Nouméa, au moment du diagnostic de cécité chez un enfant dont les parents étaient de culture kanak³⁵. Dans ces situations d'impasses ressenties par le médecin référent ou le patient, une meilleure compréhension mutuelle de ces deux acteurs via la médiation culturelle peut permettre à plus long terme de réduire le coût global de la maladie (nombre et durée des hospitalisations pour non observances, diminution du temps de rééducation, moins de traitement plus coûteux de secondes lignes à cause de résistances, etc.).

Finalement, il faut essayer de répondre aux questions d'Arthur Kleinman qui permettent de cerner le point de vue du patient et d'éclairer certaines situations^{39, 40} dans un échange entre deux personnes observées par une troisième : 1. Comment appelez-vous le problème? ; 2. Qu'est-ce que vous pensez qui a causé le problème? ; 3. Pourquoi croyez-vous que cela a commencé à ce moment? ; 4. Que fait cette maladie? Comment cela marche? ; 5. Quel est le degré de gravité de la maladie? ; 6. Pensez-vous que cela va durer ou que cela passera rapidement? ; 7. Comment pensez-vous que le patient devrait être traité? ; 8. Quels résultats espérez-vous de ce traitement? ; 9. Quels sont les problèmes majeurs que cette maladie a causés? ; 10. Qu'est-ce que vous craignez le plus de cette maladie?

II. Interprétation des résultats

1. L'inadéquation entre les obligations légales des médecins concernant le dispositif d'annonce et les résultats

Nous avons constaté une inadéquation entre les attentes légales et la réalité du terrain.

Le temps médical

Une première constatation a été l'absence d'interprète en sranan tongo dans l'hôpital de Cayenne. Les médecins de l'Hôpital de jour ont soit recours à un soignant

qui parle la langue, soit à un membre de la famille du patient, et, si personne n'est disposé à traduire, au langage des signes. Ces méthodes ne peuvent permettre de dispenser une information appropriée au patient et surtout pas une expression de la pensée et des questions du patient. Aussi bien intentionnés que peuvent l'être les soignants, l'information ne pourra être aussi bien traduite qu'avec un professionnel. De plus, un soignant à qui on demande de réaliser une traduction, peut être pressé par le temps car il est déjà assigné à d'autres tâches au sein de l'hôpital, or dans ces moments difficiles, le temps et la disponibilité donnés à ces consultations sont des éléments clés pour transmettre le message avec succès. Le recours à des membres de la famille expose le médecin au risque de non-respect du secret médical, le patient donnant son accord pour qu'un proche soit présent durant l'entretien car il n'en a pas le choix. Rappelons que trois des dix patients n'ont pas annoncé leur diagnostic à tous leurs proches. Pour finir, le patient ne pourra pas verbaliser ses demandes si une personne prête à les traduire, à les comprendre et les interpréter n'est pas présente lors des consultations ou de la période de soin.

Une autre problématique constatée est lorsque le patient ne parle que peu le français. Le médecin peut considérer que ce dernier peut comprendre les informations qui lui seront énoncées sans avoir recours à un interprète. Hors, même si le patient a des notions de français, ces notions porteront sur la vie quotidienne et non sur le vocabulaire de la santé. Le patient ne pourra donc pas comprendre le discours du médecin, et ne disposera pas du vocabulaire adapté pour exprimer à son tour ses questions ou ses problèmes au médecin. Il peut aussi ne pas oser dire à son médecin qu'il ne comprend pas. C'est le cas par exemple de Mme Un qui parlait un peu français et pour laquelle la consultation d'annonce a eu lieu en français. Elle nous a expliqué qu'elle avait compris qu'elle souffrait d'un cancer plusieurs semaines après la consultation d'annonce, quand sa sœur lui a correctement prononcée le mot « *cancer* ».

Un autre exemple est la question qui s'est posée de la nécessité d'un interprète pour réaliser les entretiens de cette étude. Dans notre pratique quotidienne de la médecine, nous avons appris suffisamment de notions de sranan tongo pour réaliser des consultations médicales de façon autonome. Cependant le vocabulaire requis pour réaliser ces entretiens dépassait totalement notre champ de connaissances, autant pour poser les questions aux patients, que pour comprendre leurs réponses, entraînant un recours obligatoire à un interprète pour l'étude de terrain.

Les consultations portant sur l'annonce du diagnostic avaient, certes probablement fait l'objet d'une explication de la maladie, mais les patients n'avaient pas retenu ou compris ces informations. En effet, seulement la moitié des patients pouvaient dire le nom de leur maladie. Deux patients ne pouvaient localiser l'organe atteint. Aucun patient ne pouvait expliquer en quelques mots ce qu'était le cancer. Nous pouvons évoquer plusieurs hypothèses pour expliquer cette problématique. Il s'agissait de patients majoritairement peu instruits et qui n'étaient pas alphabétisés (huit des dix patients). Les mots utilisés par le médecin pour expliquer la maladie, même s'ils étaient convenablement traduits, ne sont pas forcément connus du patient. Comme nous l'avons vu, la connaissance traditionnelle du corps humain chez les Noirs Marrons, n'est pas la même que la nôtre. Ils ont une vision en trois parties du corps humain, composé pour eux de la tête, du « *blow-ati* » et du « *bee* ». Dans ce contexte, parler d'ovaire ou de colon ne sera pas facilement compris, alors que parler de « *bee* » pourra sans doute l'être plus. De la même manière, parler de cellule ou de la notion de métastase à quelqu'un qui n'a aucune notion de biologie paraît inapproprié, alors qu'expliquer ces notions dans un référentiel connu du patient peut lui permettre une meilleure compréhension. C'est le cas de Mme Quatre qui comparait le cancer à une racine. Fait intéressant, le médecin traditionnel interrogé a recours à la même image. Mme Quatre nous confiant qu'elle consultait un médecin traditionnel, peut-être était-ce dernier ? On remarquera que le recours à des images métaphoriques pour expliquer la maladie est déjà utilisé en éducation thérapeutique dans d'autres pathologies avec succès (VIH). Parallèlement, comme nous l'avons vu²⁰, la maladie cancéreuse n'est pas une pathologie référencée dans celles des médecins traditionnels. Nous pouvons en déduire qu'un patient ayant eu une vie isolée de la culture occidentale (télévision, radio, lecture) et sans proche ayant souffert d'un cancer, n'aura pas de représentation du cancer au moment du diagnostic. Sa représentation du cancer va se former au fur et à mesure du vécu de sa maladie.

Les patients avaient très peu de connaissances des traitements. Après plusieurs relances, ils pouvaient énoncer les traitements qu'ils avaient eus, le plus souvent en les décrivant, mais sans dire le mot exact. Ils connaissaient le but global qui était de guérir, mais hormis un patient, ils ne pouvaient expliquer quel était le rôle ou l'objectif de chaque traitement (dire que la chirurgie permettait d'enlever le cancer ou que la chimiothérapie permettait d'éviter les récurrences, par exemple). Plusieurs concepts ancrés dans notre vision médicale cartésienne n'étaient pas compris car ils

ne correspondaient pas à leur vision spirituelle : explications biologiques des traitements, notion de rémission, de guérison ou encore de récurrence. Par exemple Mme Quatre pensait que son pied diabétique était une récurrence de son cancer de la thyroïde en rémission depuis quelques années, et Mme Sept affirmait qu'elle avait un nouveau cancer au foie alors que c'était une métastase de son cancer du col de l'utérus.

Pour conclure, toutes ces difficultés rencontrées dans le devoir d'information du malade, rendront celui d'obtention du consentement éclairé encore plus complexe. Si les explications données au patient ne lui permettent pas de comprendre la pathologie dont il souffre ou les alternatives thérapeutiques qui lui sont proposées, il ne pourra pas décider de manière éclairée de son plan personnalisé de soins.

Le temps d'accompagnement-soignant

Une particularité de l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni est qu'il ne dispose pas d'autorisation de soins en oncologie. Il ne dispose donc pas de membre du personnel paramédical formé à réaliser cette étape de la prise en charge. Seules certaines chirurgies carcinologiques (gynécologie, cancer du côlon) y sont réalisées en urgence. De plus, même si les patients reçoivent leurs chimiothérapies et autres traitements à Cayenne ou en métropole (et éventuellement à Kourou), ils sont suivis au quotidien à Saint-Laurent du Maroni. Pour être en accord avec le plan cancer, l'hôpital pourrait former un membre du personnel à cette tâche, même si ce dernier n'y serait dédié qu'à temps partiel. Les entretiens que nous avons réalisés chez les patients de Saint-Laurent du Maroni montrent qu'ils n'ont pas disposé de ce temps d'accompagnement-soignant, alors qu'ils auraient pu y trouver un grand bénéfice. En effet, nous avons vu que c'était une population pour laquelle l'information sur la pathologie était complexe à transmettre. Le travail de reformulation entrepris dans ce temps d'accompagnement-soignant prend d'autant plus toute sa valeur. De plus, le travail de mise en relation avec les soins de support est tout aussi important dans une population non francophone, qui n'a pas forcément connaissance des interlocuteurs auxquels elle peut avoir accès. C'est le cas en particulier des questions sociales, car comme nous l'avons vu, c'était un problème fréquent de préoccupation : quatre patients avaient dû arrêter ou diminuer leur charge de travail à cause de leur maladie, deux patientes rencontraient des difficultés pour régulariser leur situation

administrative et une patiente des soucis pour garder ses enfants durant ses hospitalisations. Or nous n'avons pas vu ces problématiques notées dans leur dossier médical, ou encore de rapport d'évaluation sociale.

Le temps d'accès aux soins de support

Les différents intervenants de ce temps ne sont pas tous connus ou accessibles aux patients en Guyane. L'acupuncture ne fait par exemple pas partie du système de soins traditionnels, et aucun patient n'y avait eu recours ou avait cherché à entrer en contact avec un acupuncteur. Cependant, si l'intérêt de cette pratique leur avait été expliqué dans le temps d'accompagnement-soignant et si elle leur avait été accessible financièrement et géographiquement, peut-être y auraient-ils eu recours. De la même manière, les patients n'ont pas évoqués avoir eu recours à des soins de supports habituels en métropole comme un psychologue, un kinésithérapeute, un médecin spécialisé dans la gestion de la douleur, un ergothérapeute ou encore une association de malades. Certains de ces soins de supports sont inexistantes en Guyane (association de malades) et d'autres ne sont pas accessibles du fait de la différence de langue (psychologue). Or ces patients auraient pu trouver des bénéfices dans une prise en charge psychologique, tous étant conscients qu'ils avaient affaire à une maladie grave, leur sentiment dominant face à la maladie étant la peur. De plus, les traitements éprouvants dans un monde qu'ils connaissent peu et la solitude lors des traitements réalisés loin de leurs proches, peuvent rendre la prise en charge d'autant plus difficile sans soutien psychologique.

Une autre problématique récurrente a été la prise en charge de la douleur. Cinq patients évoquaient être handicapés par des douleurs liées au cancer. Ces dernières auraient peut-être pu être soulagées par des antalgiques adaptés si une consultation dédiée à la douleur leur avait été proposée. Cette consultation devrait de préférence être réalisée avec une approche culturelle car la douleur peut être ressentie et exprimée différemment chez des patients d'autres cultures. En effet, en considérant la réserve extrême rencontrée chez certains patients lors des entretiens, nous pouvons imaginer qu'ils ne réclameraient pas spontanément à leur médecin de traiter leur douleur, et qu'ils ne la verbaliseraient pas de la même manière qu'un patient métropolitain.

Nous avons pu constater que les patients avaient recours, de leur initiative personnelle et à leur frais, à une pratique les aidant dans le vécu de leur maladie : la pratique traditionnelle de la médecine. Six patients y avaient recours et devaient donc y trouver des bénéfices. Le but de ces traitements traditionnels était différent selon les malades : une patiente en prenait en cas de douleur abdominale, trois patients en prenaient quotidiennement sous la forme d'un médicament à boire pour guérir et deux patientes y avaient recours de manière occasionnelle pour s'exorciser des mauvais esprits et ainsi entrevoir une guérison. Ces deux patientes croyaient en un rapport de causalité entre jalousie, mauvais esprits et maladie. Elles ne pouvaient donc avoir une bonne adhésion aux traitements de la médecine occidentale sans s'être préalablement exorcisées des mauvais esprits qui ont causé leur maladie. Nous avons constaté que ce recours aux traitements traditionnels n'était pas notifiée dans les dossiers médicaux : soit le médecin ne l'avait pas demandé au patient, soit celui-ci lui cachait ses pratiques. C'est le cas d'une patiente qui précisait qu'elle le cachait à son oncologue et ne désirait pas que nous lui disions. De plus cette patiente nous disait rencontrer des difficultés pour prendre conjointement les traitements du médecin traditionnel et ceux des médecins de l'hôpital. En en parlant avec son oncologue, elle aurait peut-être pu trouver une solution à ses inquiétudes, éviter de faire les frais d'interactions médicamenteuses potentielles, et optimiser son observance. Ce recours à la médecine traditionnelle, considéré comme bénéfique pour certains patients, voire nécessaire pour d'autres, pourrait être intégrée aux soins de support.

Sans pouvoir faire partie des soins de supports, nous avons remarqué deux autres domaines qui aident ces patients à mieux vivre leur maladie : l'importance de la famille et de la religion.

2. Autres pistes d'interprétation des résultats :

Le retard diagnostic :

Concernant le diagnostic initial, nous avons remarqué que le temps entre le premier symptôme du cancer et la première consultation médicale était long : de quelques mois minimum à plus d'un an. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette constatation : l'isolement géographique rend difficile l'accès au médecin, les ruptures fréquentes de couverture sociale retardent le recours au médecin, de même qu'un recours premier à un médecin traditionnel. Par ailleurs des problèmes linguistiques

chez le médecin traitant ou le spécialiste, peuvent rendre le diagnostic plus difficile pour le médecin car il ne peut pas comprendre les plaintes et symptômes du patient. La différence culturelle entre le médecin et le patient peut aussi être un motif de retard à la prise en charge (comme c'était le cas de Mr Dix qui a préféré consulter d'abord au Suriname). Enfin, nous avons vu que certains patients n'avaient pas de représentation préalable de la maladie cancéreuse avant leur propre vécu de cette maladie. Ces derniers ne peuvent donc pas avoir peur d'avoir un cancer. Ce facteur les amènerait à consulter plus rapidement ou à mieux comprendre l'intérêt de l'adhésion aux programmes de dépistage. Par exemple Mme Cinq malgré ses 63 ans, n'avait pas eu préalablement recours à une mammographie de dépistage du cancer du sein. De même, elle sentait « *quelque chose dans son sein* » depuis plus d'un an, mais n'a été consulter un médecin que lorsque sa fille (qui avait peut-être une représentation du cancer) lui a dit de le faire.

Toutes ces hypothèses sont aussi des clés de compréhension concernant la faible adhésion aux pratiques de prévention et de dépistage. Comment le patient peut-il trouver l'intérêt de se faire dépister d'une maladie qu'il ne connaît pas et dont il ne connaît pas les risques ? Rappelons que la non adhésion au programme de dépistage induit, pour de nombreux cas, un retard diagnostic.

Un autre facteur de retard diagnostic, retrouvé chez trois patients, était dû aux médecins et à l'organisation des soins en Guyane. L'exercice médical et le diagnostic de cancer sont rendus difficiles par l'absence de certains examens complémentaires sur le territoire guyanais (pas de TEP-scanner, pas de médecine nucléaire), par leur rareté (uniquement deux IRM à Cayenne, délais très long pour obtenir des rendez-vous, complexité logistique pour que le patient se rende sur place) et par l'absence de certaines spécialités.

Nous sommes donc loin du sous-titre de couverture du troisième plan cancer : « *Guérir et prévenir les cancers: donnons les mêmes chances à tous, partout en France* ». Dans le cas particulier qui nous intéresse cela nous paraît justifier la nécessité de la mise en place de la médiation culturelle dans le dispositif d'annonce.

Retour de fait à une médecine paternaliste

La relation médecin-malade tend actuellement vers un rapport informatif, c'est-à-dire vers une information du patient qui lui permettra de décider lui-même des

thérapeutiques que le médecin devra entreprendre. Cependant, la majorité des patients interrogés avait, par manque de connaissances et d'informations, un rapport paternaliste avec leur soignant qui seul, détient le savoir et décide des soins. Ainsi, certains patients, comme Mr Trois ou Mme Cinq, se retrouvent passifs dans le système de soins, allant à l'hôpital car cela leur avait été demandé, se laissant opérer sans savoir pourquoi et faisant les frais d'effets secondaires dont ils ne connaissaient pas l'existence.

Il est intéressant de remarquer que cette inadéquation entre la réalité, le dispositif d'annonce du plan cancer et le code de santé publique, n'entrave pas la prise en charge des patients pour la majorité des cas. En effet, tous sont conscients que le cancer est une maladie grave et la majorité d'entre eux a un sentiment de peur face à la maladie. Globalement, et hormis deux patientes, ils adhéraient quand mêmes aux thérapeutiques, dans le but d'avoir une chance de guérir, de la même manière que les patients en métropole se faisaient soigner avant l'existence des plans cancer. L'apport du dispositif d'annonce du plan cancer a permis d'améliorer la prise en charge des patients cancéreux, le vécu de leur maladie et leur satisfaction vis à vis des soins. Ce n'est donc pas une nécessité, mais une avancée majeure vers une médecine plus juste et plus humaine. Certains problèmes d'adhésion aux traitements que nous avons observés chez les patients interrogés auraient pu exister de la même manière chez un patient métropolitain ayant bénéficié d'un dispositif d'annonce correct. Cependant, il est difficile de s'empêcher de penser que certaines des difficultés rencontrées par nos patients ne sont pas liées aux différences linguistiques et culturelles entre soignants et malades.

Plus grave, l'absence de connaissance de la maladie et des traitements associée à la méconnaissance par les soignants des croyances traditionnelles du patient pénalisent la consultation d'annonce. Ceci peut entraîner des difficultés de prise en charge et d'observance. C'était le cas de Mme Deux par exemple, qui ne comprenant pas les différentes notions de fibromes, cancer de l'utérus et embolie artérielle, mélangeait tout, ne croyait pas qu'elle avait un cancer et de ce fait, refusait de se faire soigner.

La personne de confiance

Notons que la personne de confiance choisie n'a été, pour aucun patient, le conjoint ou la conjointe. C'était dans la majorité des cas leurs enfants (7 patients sur les 10). Ceci va dans le sens de la persistance d'une organisation matrilinéaire de la famille.

III. La médiation culturelle intégrée au dispositif d'annonce: une des pistes d'amélioration du dispositif dans la population noir-marron?

Applications pratiques

Comme nous l'avons vu, il existe différents niveaux d'approche de la médiation culturelle dans le domaine de la santé^{33, 35}.

L'étape première serait l'organisation, par les hôpitaux guyanais, de séminaires d'apprentissage de la langue pour les soignants désireux d'apprendre le sranan tongo. A cela doit s'associer la mise à disposition d'interprètes disponibles sur le réseau de santé de cancérologie.

Viendrait ensuite l'apprentissage des données culturelles, ethnologiques et linguistiques non verbales des Noirs Marrons, aux nouveaux soignants arrivant sur le territoire guyanais. Cet apprentissage pourrait inclure les informations évoquées dans le chapitre sur les Noirs Marrons de la discussion de cette thèse.

Le troisième niveau, comprenant l'intégration des données culturelles à la pratique médicale, pourrait porter sur l'adaptation des soins de support à la culture noir-marron. Par exemple, nous avons vu qu'aucun patient n'avait recours aux soins de supports habituels (acupuncture, tai-shi, association de malades, etc.). La médecine traditionnelle pourrait trouver sa place en étant acceptée dans notre système de soins, car elle apporterait des bénéfices psychiques et/ou physiques à plusieurs des patients interrogés. On pourrait imaginer que le patient soit interrogé sur son recours à la médecine traditionnelle, sans la diaboliser. Ceci permettrait en parallèle d'avoir connaissance des autres prises médicamenteuses du patient, de l'intégrer à la prise en charge et de trouver des compromis en cas de désaccord. Les éventuels rites et prières

pourraient aussi être plus facilement acceptés s'ils étaient préalablement connus des soignants.

La dernière action possible est la mise en place d'une clinique de médiation transculturelle dans les situations ponctuelles de crise ou d'impasse. Ce processus aurait pu par exemple améliorer la situation de Mme Deux qui était dans le déni de la maladie, et ceci malgré les multiples explications qu'elle a probablement eues. Ce déni avait entraîné chez elle une souffrance psychique et morale, ainsi qu'une absence d'adhésion aux soins (refus de sa chirurgie carcinologique et non observance des traitements). L'ouverture du dialogue entre le médiateur culturelle et l'équipe soignante d'un côté, et la patiente (accompagnée de sa famille) de l'autre, orchestré par un médecin spécialisé en clinique de médiation culturelle, aurait pu faire ressortir les dysfonctionnements de la prise en charge. Dans un second temps, l'élaboration de solutions à ces dysfonctionnements, aurait peut-être pu modifier la vision de l'un vis-à-vis de l'autre et améliorer la compréhension mutuelle, et ainsi résoudre ce problème de déni.

Le médiateur spécialisé serait le mieux placé pour élaborer des nouvelles stratégies d'intégration des données culturelles des Noirs Marrons à la pratique médicale au sein de l'hôpital. Par sa connaissance des deux cultures, il pourrait leur permettre de mieux se comprendre mutuellement. Ainsi, il réfléchirait à des moyens d'expliquer l'anatomie, la maladie et les traitements, avec des images et mots qui seront cette fois-ci compris. Afin d'améliorer la compréhension du patient de sa situation, il pourrait être disponible lors de la consultation d'annonce et au moment des décisions médicales importantes. Il pourrait aussi organiser le pont entre la médecine traditionnelle et la médecine occidentale, car comme le considère le médecin traditionnel interrogé, ces deux médecines peuvent être complémentaires.

Un autre domaine de réflexions que ces connaissances permettraient, serait l'adaptation des programmes de dépistage à la culture noir-marron, pour en améliorer l'adhésion. En effet, l'augmentation du taux de participation aux campagnes de dépistages passe par l'éducation. Or, celle-ci doit intégrer les croyances et pratiques locales existantes si on les veut efficaces. C'est par exemple ce qui s'est passé à Camopi (commune isolée de l'est guyanais) lorsqu'il a fallu augmenter le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus. La femme du chef coutumier, qui en avait

compris l'utilité, avait convaincu les plus anciennes femmes du groupe d'effectuer un frottis cervico-vaginal pour montrer l'exemple. Ces femmes, ayant accordé leur confiance au médecin du centre de santé et, respectées de toutes, ont motivé les autres femmes du village à faire de même⁴².

L'intérêt de la médiation culturelle

L'ensemble de ces étapes de médiation culturelle pourrait permettre une meilleure adaptation du dispositif d'annonce aux réalités du terrain. Elle permettrait au médecin de se rapprocher d'une « *information loyale, claire et appropriée* » et d'un « *consentement éclairé* », rendant le patient à nouveau acteur de sa prise en charge. Elles auraient amélioré la qualité de la prise en charge de ces dix patients d'origine noir-marron. Par ailleurs, une patiente, Mme Deux, aurait tiré de multiples bénéfices d'une clinique de médiation transculturelle de la maladie pour essayer de résoudre son problème de déni total de sa maladie.

Cependant, la médiation culturelle ne permettrait pas de résoudre l'ensemble des problèmes de mise en application du dispositif d'annonce en Guyane car elle ne résout pas d'autres freins à son application : l'isolement géographique de certains lieux d'habitation et le manque de moyens humains et financiers.

IV. Comparaison des résultats avec ceux de la littérature

Le rapport commandé par le Conseil de l'Ordre en 2005, intitulé « *Pratique médicale et identité culturelle* », rappelle l'importance de « *la connaissance de la culture du patient comme de la culture du médecin* » ainsi que « *le respect éclairé des identités culturelles dans un enrichissement mutuel et non dans une uniformisation béate* »⁴³. Il rappelle donc l'importance de la connaissance de la culture de l'autre dans les soins. Pour certains anthropologues, la maladie peut même être une expérience sociale ou un événement culturel, appuyant donc la nécessité de connaissances ethnologiques dans la pratique médicale⁴⁴. En Guyane, cet aspect de

l'exercice médical a déjà été souligné par le Dr Gabriel Carles, exerçant depuis de nombreuses années à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni, dans le domaine de l'obstétrique⁴⁵. Il expose dans un de ses articles, l'intérêt des connaissances ethnographiques pour le praticien, et donne des pistes d'adaptation de la pratique médicale obstétricale à la culture du patient.

Certains soulignent l'importance de *“l'établissement de protocoles qui faciliteraient la systématisation du recours à l'interprétariat dans les “moments-clés du soin” (le temps d'annonce d'un diagnostic grave, l'éducation thérapeutique, la décision médicale, la signature du consentement éclairé, la sortie contre avis-médical)”*³⁶. Comme nous l'avons vu, le recours aux techniques de médiation culturelle a montré des bénéfices dans des contextes variés, c'est le cas des cas cliniques de Serge Bouznah³⁴ ou dans celui d'ophtalmologie³⁵ ou encore des centres communautaires pour les addictions de Mama Bobi. Une des difficultés déjà remarquée par la ligue contre le cancer dans la mise en pratique du dispositif d'annonce du cancer avait *“trait à des éléments d'ordre culturel que ce soit du côté du professionnel ou du patient”*¹⁵. Une thèse portant sur l'étude de la représentation du cancer chez le migrant d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud, a permis d'étoffer le champ de connaissance de l'aspect culturel de la maladie cancéreuse⁴⁶. Une autre étude faisait remarquer que les campagnes de dépistages du cancer du sein et du col de l'utérus n'étaient pas adaptées aux femmes vivant dans une situation de précarité, tant du fait de leur représentation de la maladie, que de leurs moyens d'accès au dépistage. Elle montrait qu'une démarche participative pouvait modifier les comportements⁴⁷. Deux groupes de femmes relais ont été constitués et ont élaboré des actions collectives dans deux départements français (Meurthe-et-Moselle et Meuse). Alors qu'avant leur participation, 70 % des femmes affirmaient ne pas se sentir concernées par les campagnes de dépistage du cancer du sein et de l'utérus, 89% de celles-ci pensaient modifier leur comportement après leur participation. Cependant, même si plusieurs études et rapports tendent vers la nécessité de prendre en compte la différence culturelle entre médecin et malade en cancérologie, et montrent la spécificité de la représentation du cancer dans des populations non occidentales⁴⁶, l'adaptation de la pratique médicale à la culture de l'autre n'est pas encore un automatisme comme le montre nos observations. Tiedana KONE, dans son mémoire du diplôme universitaire de psychiatrie transculturelle, confirme ces faits. Il avait interrogé cinq médecins qui disaient tous ne pas prendre de dispositions particulières

lors de l'annonce d'un cancer à un migrant⁴⁸.

V. Critiques de l'étude

Cette étude fait l'objet de plusieurs biais, qui ont pu altérer ses résultats. Nous avons noté un biais de recrutement des patients car seuls les patients joignables et acceptant les soins à l'hôpital ont été interrogés. Par conséquent, les patients potentiellement les plus ancrés dans la culture traditionnelle et ceux faisant l'objet d'un échec de la relation médecin-malade, n'ont pas pu être recrutés selon notre méthode de recrutement. Il existait aussi un biais de mémorisation du patient, certains patients étant en rémission depuis plusieurs années alors que d'autres étaient en cours de traitement. Un autre biais remarqué était celui de subjectivité des patients. En effet, il n'était pas possible de savoir s'ils disaient la vérité ou s'ils omettaient volontairement des éléments. En parallèle de cette étude, il aurait pu être intéressant de réaliser une enquête auprès de leurs médecins, afin d'avoir leur version des faits et de palier à ce biais. Notons enfin un biais de subjectivité de l'enquêteur, ce dernier pouvant influencer inconsciemment ou non les réponses des malades grâce à sa liberté de réaliser des relances lors des entretiens.

Cette étude n'avait pas de visée anthropologique ou sociologique. Le but n'était pas de réaliser une enquête sur la représentation du cancer dans la population noir-marron, mais de créer de nouvelles pistes, afin d'élaborer une meilleure stratégie de soins en cancérologie et de mieux comprendre certaines réactions de refus thérapeutique afin d'y pallier. Par ailleurs nous sommes restés dans un cadre français et nous avons délibérément décidé d'écarter une discussion sur les modèles et les pratiques dans d'autres pays, tels que le Canada, les USA, l'Australie et le Brésil. Cela aurait davantage été le cadre d'une étude d'anthropologie.

Le Dr Bouznah, qui a relu les entretiens intégraux, a émis quelques critiques que nous tenions à insérer dans ce paragraphe. Les questions de la grille d'entretien semi-directif étaient pour lui trop fermées. Il confirme que certains entretiens étaient peu productifs (ceux où les patients étaient très peu informatifs). Le Dr Bouznah nous a expliqué que nous aurions dû interroger les patients sur le sens de leur maladie, plus que sur les traitements traditionnels qu'ils prenaient pour la guérir. Il précise qu'il aurait été intéressant d'étudier les raisons de certains oublis conscients ou

inconscients de l'interrogateur (la question « Comment envisagez-vous l'avenir ? » par exemple). Pour lui, cet oubli traduit un contre-transfert de l'investigateur, afin de protéger le patient. Enfin, il a souligné l'importance de préciser l'appartenance culturelle et la profession des interprètes qui ont participé à cette étude, chose que nous avons faite à postériori.

VI. Perspectives

Comme l'illustre le titre de l'étude d'Estelle Carde portant sur l'accès aux soins en Guyane, les soignants en Guyane ne sont généralement pas d'origine noir-marron, voir pas d'origine guyanaise, alors que les patients le sont majoritairement : *“Quand le dominant vient d'ailleurs et l'étranger d'ici”*⁴⁹. Une question qui se pose alors est la validité du dispositif d'annonce dans une population autre que métropolitaine : il a été démontré par plusieurs enquêtes un réel bénéfice de ce dispositif dans la population métropolitaine, mais cela n'a pas été étudié dans d'autres populations. L'équilibre est donc à trouver entre la volonté de faire correctement son travail en tant que soignant (information claire, loyale et appropriée, consentement éclairé) et les désirs et besoins réels des patients. Est-ce que tout dire ou expliquer ne pourrait-il pas, au contraire, devenir délétère pour certains patients, ancrés dans un autre mode de pensées et vivant dans un monde où les concepts de vie, de santé et de mort sont différents des nôtres ?

Les problématiques actuelles de diminution de la démographie médicale poussent les administrations à recruter des médecins et soignants paramédicaux étrangers. Or, en extrapolant cette donnée à notre étude, cela pourrait entraîner dans certaines régions un retournement de situation : le métropolitain serait désormais le soigné dans son pays et l'étranger le soignant³⁶. Nous serions alors dans la situation des Noirs Marrons en Guyane où *“le dominant vient d'ailleurs et l'étranger d'ici”*⁴⁹. La médiation culturelle pourrait dans ce cas de figure trouver toute son utilité.

Par ailleurs, la médiation culturelle pourrait être un moyen pour améliorer le dispositif d'annonce chez les patients noir-marron. Cependant comme nous l'avons vu ce n'est pas le seul : cette amélioration doit aussi prendre en compte une réduction des inégalités territoriales et économiques. De plus, dans la nouvelle organisation du

système de soins par la tarification à l'acte, les activités visant à augmenter la qualité des soins via des actions psycho-sociales (comme c'est le cas de la médiation culturelle) sont difficiles à financer³⁶. Pour pallier ce manque, il faudrait d'autres modes de financements.

Ce dispositif, une fois financé et organisé, peut avoir un intérêt dans bien d'autres domaines que la cancérologie. Il peut être utilisé dans d'autres pathologies, tant sur un mode aiguë (annonce de diagnostic graves, informations, etc.), que chronique (éducation thérapeutique, autonomisation, etc.), améliorant ainsi la relation médecin-malade et la prise en charge. Il peut aussi être adapté pour d'autres cultures présentes en Guyane ou en Métropole, à condition de disposer au préalable de connaissances culturelles pour chacune d'entre elles. L'importance de la médiation culturelle en Guyane avait été soulignée lors du séminaire de 2010 sur le métier de médiateur³⁷ : « *En Guyane, la médiation (inter)culturelle et linguistique concerne aussi bien les personnes migrantes (environ 33 % de la population) que les groupes ethniques régionaux (52%), moins de 15% des résidents en Guyane étant de langue maternelle française. Les médiateurs jouent en rôle de passeurs entre deux langues, deux cultures ethniques mais également une « culture » technique administrative ou sanitaire et celle de la population* ».

CONCLUSION

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'intérêt d'une approche de médiation culturelle dans le dispositif d'annonce en cancérologie. Pour y répondre, nous avons réalisé une étude qualitative en interrogeant dix patients d'origine noir-marron en Guyane, atteints ou ayant eu un cancer. Ces entretiens ont été réalisés à l'aide d'une grille d'entretien semi-directif en présence d'un interprète dans le cas où le patient n'était pas francophone.

Ils ont permis de constater qu'il existait dans cette population une inadéquation entre la réalité du terrain et les obligations légales des médecins concernant le dispositif d'annonce du cancer. Cette inadéquation peut s'expliquer en partie par la différence culturelle entre les patients noir-marron et les soignants, majoritairement métropolitains. En effet la vision de la famille, de la santé, du corps humain, de la maladie et de la mort n'est pas la même. Cela, associé à la croyance en l'existence d'esprits et au pouvoir des ancêtres, peut rendre difficile l'adhésion à une vision occidentale, scientifique et cartésienne du monde (que les médecins ont appris et pratiquent). Le recours à la médiation culturelle chez les patients noir-marron aurait ainsi pu améliorer le dispositif d'annonce de cancer de plusieurs façons. Nous avons vu l'importance du recours systématique à un interprète. Il est aussi possible d'intégrer certaines données culturelles des Noirs Marrons à la pratique médicale quotidienne. Enfin dans des situations critiques de conflit ou de blocage soignant-malade, ou pendant des moments clés de la prise en charge, le recours à une consultation de médiation culturelle peut permettre de reformuler les informations et les représentations de chacun pour qu'elles soient comprises et acceptées des deux côtés. Ces différentes techniques permettraient de se rapprocher d'une « *information loyale, claire et appropriée* » et d'un « *consentement éclairé* », rendant ces patients acteurs de leur prise en charge.

Cette méthode peut paraître onéreuse en moyens humains et financiers. Cependant, elle peut permettre d'améliorer la qualité des soins et d'en augmenter l'efficacité : une meilleure compréhension du patient peut améliorer l'observance, le suivi et le recours aux techniques de prévention. Cela peut ainsi réduire, après un

investissement initial, le coût global des prises en charges. Une fois organisée, la médiation culturelle peut aussi être utilisée dans d'autres pathologies que le cancer chez les Noirs Marrons. Elle peut aussi profiter à d'autres populations en Guyane comme en métropole à condition d'en étudier préalablement les caractéristiques culturelles.

Afin d'améliorer le dispositif d'annonce des patients noir-marron en Guyane, rappelons pour finir que d'autres éléments primordiaux restent à prendre en compte : la réduction de l'isolement géographique et des inégalités territoriales.

REFERENCES

1. INSEE guyane. Atlas des populations immigrées en Guyane. www.insee.fr/guyane , 1-32. 2006.
Ref Type: Online Source
2. INSEE guyane. Projections de population à l'horizon 2040. www.insee.fr/guyane 71, 1-4. 2011.
Ref Type: Online Source
3. INSEE guyane. Évolution et structure de la population. <http://www.insee.fr/fr/bases-de-donnees/default.asp?page=statistiques-locales.htm> , 1-19. 30-6-2011.
Ref Type: Online Source
4. INSEE guyane. Populations légales 2011. <http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/recensement/populations-legales/default.asp> . 1-2-2014.
Ref Type: Online Source
5. Site de l'Office National des Forêts (ONF). www.onf.fr . 2016.
Ref Type: Online Source
6. Registre du cancer de Guyane. <http://www.ars.guyane.sante.fr/Registre-des-cancers-de-Guyane.96173.0.html> . 2014.
Ref Type: Online Source
7. Aubin-Auger I. introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008;84:142-145.
8. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. 2nd ed. Paris: Armand Colin; 2005.
9. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Edition 2012 du Code de Déontologie Médicale. <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf> . 2012.
Ref Type: Online Source
10. Legifrance. Code de la Santé Puvlique Article L1111-2. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685758&dateTexte=&categorieLien=cid> . 2016.
Ref Type: Online Source
11. Legifrance. Code de la Santé Puvlique Article L1111-3. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031932506&dateTexte=&categorieLien=id> . 2016.
Ref Type: Online Source

12. Ligue Nationale Contre le Cancer. Dispositif d'annonce annctualisé 2009. <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10.pdf> . 2009.
Ref Type: Online Source
13. Institut National du Cancer. Plan cancer 2003-2007. <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007> . 2016.
Ref Type: Online Source
14. Site internet de l'Institut National du Cancer (INCa). <http://www.e-cancer.fr/> . 2014.
Ref Type: Internet Communication
15. Ligue Nationale Contre le Cancer. Rapport d'évaluation dispositif d'annonce . <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/504> . 2012.
Ref Type: Online Source
16. Institut National du Cancer. Troisième Plan Cancer 2014-2019. <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs> . 2016.
Ref Type: Online Source
17. Price R, Price S. Les Marrons. Vents d'ailleurs; 2004.
18. Moomou J. Les marrons Boni de Guyane. Lutte en survie en logique coloniale (1712-1880). Ibis Rouge; 2013.
19. Sauvain M, Vernon D, Fleury M. Système de Santé Moderne et Pratiques Traditionnelles de Santé chez les Noirs Marrons de Guyane et du Surinam. ORSTOM, 1988
20. Vernon D. Adapting information for Maroons in French Guyana. AIDS Health Promot Exch 1993;(1):4-7.
21. Vernon D. Bakuu: possessing spirits of witchcraft on the Tapanahony. Utrecht: Nieuwe West-Indische GIDs; 1980.
22. Vernon D. Les représentations du corps chez les noirs marrons ndjuka du Surinam et la Guyane Française. 1992.
23. Vernon D. 7. Dans les sociétés noirs marrons du Surinam et de Guyane, la confrontation à un concept étranger. In: Gardou C, editor. Le handicap au risque des cultures. ERES « Connaissances de la diversité »; 2010:153-173.
24. Parris JY. Interroger les morts. Matoury: Ibis Rouge; 2011.
25. Moomou J, (Collectif). Sociétés marronnes des amériques. mémoire, patrimoines, identités et histoire du XVII au XXème siècles. Matoury: Ibis Rouge; 2015.
26. Bastide R. les Amériques Noires. Les civilisations africaines dans le Nouveau Monde. Paris: Payot; 1967.

27. Hurault J. les noirs réfugiés Boni de la Guyane française. Dakar: IFAN; 1961.
28. Hurault J. Africains de Guyane, la vie matérielle et l'art des noirs réfugiés de Guyane. La Haye-Paris: Mouton; 1970.
29. Price R, Price S. Les arts des marrons. Paris: Vents d'Ailleurs; 2004.
30. Jolivet MJ, Vernon D. Droits, polygamie et rapports de genre en Guyane. Cahiers d'Etudes Africaines 2010;(187-188):733-752.
31. Moomou J. Les cultures bushinengues appelées à disparaître si elles ne sont pas prises en charge. [<http://www.lemauricien.com/article/jean-moomou-universite-des-antilles-et-guyane-les-cultures-bushinengues-appellees-disparaitre>]. 2015. Le Mauricien.
Ref Type: Online Source
32. ministère de la Ville de Jeds. Médiation sociale. <http://www.ville.gouv.fr/?mediation-sociale,1715> . 2013.
Ref Type: Online Source
33. Larchanché S, Bouznah S. Transcultural mediation in the management of cancer patients in the tropical area. In: Droz JP, Carme B, Couppié P, Nacher M, Thiéblemont C, editors. Tropical Hemato-Oncology. Springer; 2015.
34. Bouznah S, Lewertowski C. Quand les esprits viennent aux médecins. 7 récits pour soigner. Paris: In Press; 2013.
35. Mancel Salino EH. [Cultural management of diagnosis announcement in ophthalmology]
J Fr Ophtalmol 2010;33(1):40-43.
36. Kotobi L, Larchanché S, Kessar Z. Enjeux et logiques du recours à l'interprétariat en milieu hospitalier: une recherche-action autour de l'annonce d'une maladie grave. Migrations Santé 2013;146-147:53-80.
37. Guyane Promo Santé, Mission France Guyane de Médecin du Monde. Médiateur: un métier incontournable pour la promotion de la santé en Guyane. 2010
38. Es-Safi L. La médiation culturelle dans les hôpitaux ou Comment rétablir la communication entre les patients d'origine étrangère et le personnel soignant. Pensée Plurielle 2001;3:27-34.
39. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research
Ann Intern Med 1978;88(2):251-258.
40. Kleinman A. From illness as culture to caregiving as moral experience
N Engl J Med 2013;368(15):1376-1377.
41. Qaeze P. La médecine traditionnelle kanak. Bulletin Médical Calédonien et Polynésien 2016;42(4):6.

42. Bianco L. Pratique de la cancérologie en milieu équatorial; étude rétrospective sur trois années (2010-2012). Faculté de Médecine Hyacinthe Bastaraud; Université des Antilles et de la Guyane; 2014.
43. Desclaux A. À propos de « Pratique médicale et identité culturelle », un rapport de l'Ordre des Médecins . Bulletin Amades 2006;65.
44. Augé M, Herzlich C. Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris: Ed des Archives contemporaines; 1984.
45. Carles G. [Pregnancy, delivery and customs: transcultural approach in obstetrics]
J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) 2014;43(4):275-280.
46. Entressengle-Barbon H. Quelles sont les représentations du cancer et de ses traitements chez les migrants originaires d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud? Université Paris-Diderot - Paris 7. Faculté de Médecine; 2009.
47. Cambon L, Bathelemy L, mangin G. Expérimentation d'une démarche participative sur le dépistage des cancers auprès des femmes en situation de précarité. Santé Publique 2016;19:513-523.
48. Koné T. Culture, migration et prise en charge des patients atteints de cancer pulmonaire: l'angoisse du soignant à l'épreuve de la mort annoncée du soigné. DU psychiatrie transculturelle. Université Paris 13.; 2007.
49. Carde E. L'accès aux soins dans l'Ouest guyanais; Représentations et pratiques professionnelles vis à vis de l'altérité : quand usagers et offre de soins viennent « d'ailleurs ». Université de Toulouse; 2005.

ANNEXES:

Annexe n° 1 :

Cartes géographiques

Figure n°1 : Carte de la Guyane (géographie)

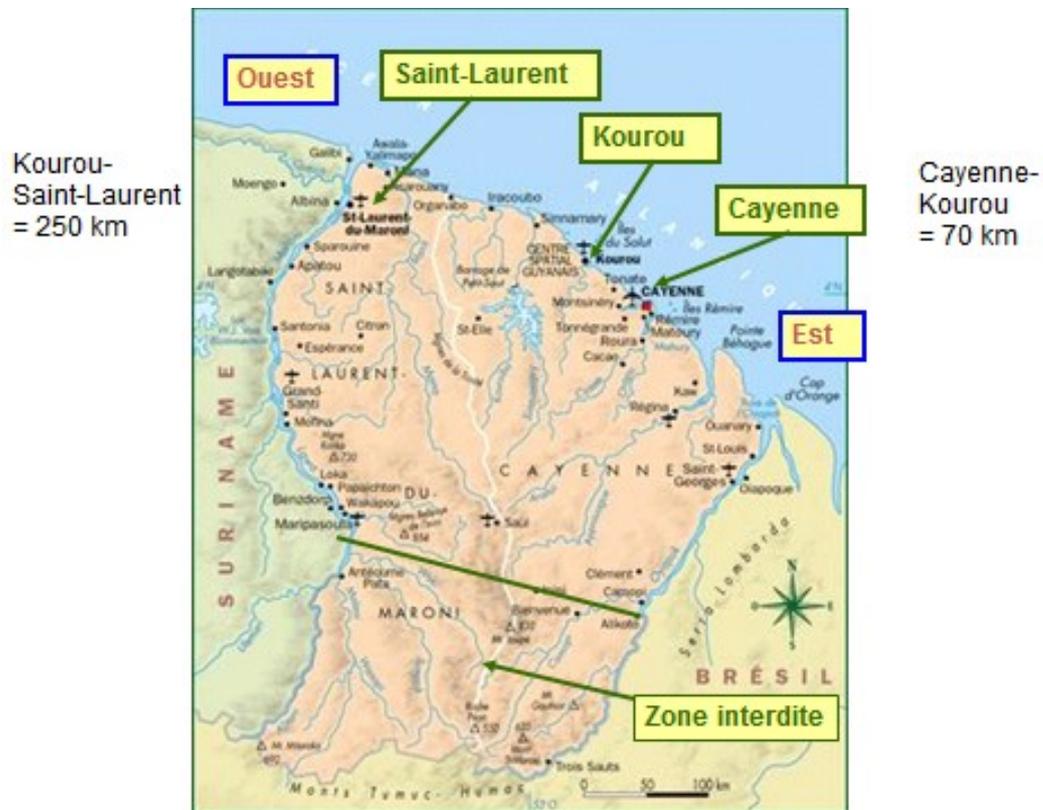
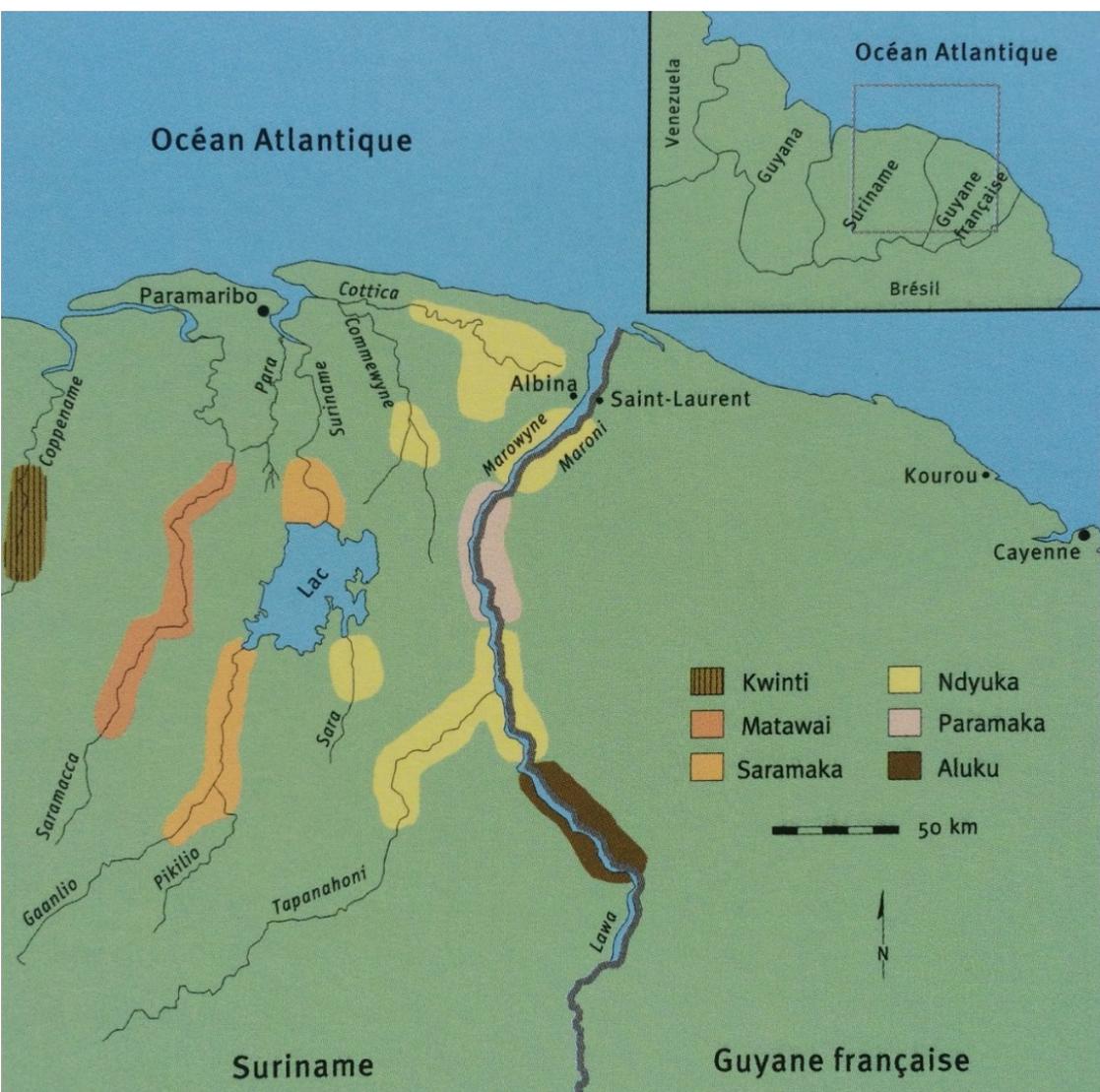


Figure n°2 : Carte du peuplement noir-marron des Guyanes



Annexe n° 2 :

Entretien test

C'était un homme âgé de 56 ans. Il était suivi depuis 2009 à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni pour un MGUS. En janvier 2015, il était constaté une détérioration de sa fonction rénale et des CPK élevées. Après investigation, il apparaissait que l'élévation des CPK soit la conséquence de la prise de médicaments traditionnels destinés à soigner son hypertension. Les CPK ont baissé après l'arrêt de la prise de ces médicaments. La fonction rénale s'est par contre détériorée. Cela a conduit à une biopsie rénale et à un myélogramme dont les résultats ont confirmé la suspicion de myélome. Il n'y avait pas d'atteinte osseuse ou d'hypercalcémie. Il s'agissait d'un myélome à chaînes légères lambda. Il a été décidé en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire de faire des cycles de chimiothérapie et de discuter compte tenu de l'âge du patient d'une autogreffe de moelle.

A l'époque de l'entretien, cet homme revenait de Cayenne où il venait de passer trois jours pour le premier cycle de sa chimiothérapie. Nous avons découvert juste avant l'entretien son bilan biologique du jour. La fonction rénale s'était gravement détériorée. Nous avons décidé, en lui expliquant rapidement le problème, d'autant qu'il présentait un œdème important, de lui faire une prise de sang de contrôle avant de réaliser l'entretien. Il tenait à ce que son fils soit présent durant l'entretien, chose que nous avons acceptée.

1) Introduction : explication brève sur mon statut, le sujet de recherche, demande d'autorisation, mise en confiance.

2) Première partie : Aperçu du patient avant la maladie, autobiographie.

- Lieu de naissance: Suriname
- Ethnie: ndjuka
- Langue parlée: sranan tongo
- Scolarité: non
- Travail: diverses activités manuelles
- Famille: 7 enfants
- Lieu de vie actuel: Saint-Laurent du Maroni
- Médecin traitant: aucun médecin traitant retrouvé
- Recours à la médecine traditionnelle: oui
- Maladie grave dans la famille: impossible à renseigner
- Couverture sociale: CMU

Le patient est né au Suriname en 1957, dans un petit village. Il est arrivé en Guyane Française il y a 15 ans, mais cette notion de temps semblait assez floue. Le patient vivait depuis "*un moment*" dans un village aux alentours de Saint-Laurent du Maroni, avec cinq de ses sept enfants âgés de 13 à 24 ans. Les deux autres vivaient au Suriname. Le patient s'est séparé de son ancienne compagne et s'occupait seul de ses enfants. Il retournait rarement dans sa région natale ("*une fois toutes les quelques années*"). Son village n'avait pas de capitaine ou de médecin traditionnel. Le patient était actuellement sans activité professionnelle. Il avait avant des emplois précaires.

3) Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer :

Le patient venait régulièrement à l'hôpital depuis 2009 pour le suivi de sa MGUS. Avant, il n'avait vu que très peu de médecins. Il ne comprenait pas pourquoi depuis qu'il avait eu « *une piqûre dans le dos* » (biopsie rénale), son état se détériorait. Il n'avait plus faim, était constipé, et avait de plus en plus de traitement à prendre. Il devait aussi aller régulièrement à Cayenne. Il se sentait désormais malade.

Mémoire de l'annonce :

Il y a quelques semaines, un médecin lui avait bien expliqué ce qu'il avait. Il disait qu'il avait compris ce qu'il avait ce qui contrastait avec le peu d'informations qu'il était capable de nous donner sur sa maladie. Deux choses le préoccupait au plus haut point : il ignorait pourquoi il était malade et s'inquiétait du devenir de ses enfants. Sa capacité à s'occuper de sa famille le préoccupait bien plus que sa propre santé.

La compréhension de la maladie :

Le patient affirmait avoir compris ce qu'était sa maladie alors qu'il lui était impossible de donner la moindre explication durant l'entretien. Le patient voulait savoir pourquoi il était tombé malade.

Les traitements traditionnels :

Le patient a cessé de prendre les médicaments traditionnels depuis qu'il était suivi de manière rapprochée (mars 2015). Les désordres biologiques, probablement en lien avec des médicaments traditionnels pris pour soigner son hypertension, ont régressé après leur arrêt. La fonction rénale ne s'est par contre pas améliorée et s'est même détériorée.

4) Troisième partie : ouverture.

Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Comment améliorer les soins ?

Nous lui expliquons sa maladie avec des mots adaptés : le sang malade, les reins qui servent à laver le sang et qui ne marchaient plus comme avant, les jambes gonflées, la fatigue. Le patient semblait découvrir ces informations. Son fils avait également une écoute très attentive.

Le patient était de plus en plus nauséux et fatigué durant l'entretien. Le patient voulait poursuivre l'entretien et garder la tête haute, mais nous avons décidé d'interrompre précocement l'entretien, en accord avec son fils, pour le rediriger vers les urgences afin de refaire le point sur son état clinique et biologique qui semblait se dégrader rapidement. Une heure plus tard, le patient était déjà sur la route en direction de Cayenne.

5) Commentaires personnelles :

Le patient manifestait une faible connaissance des nombres et de l'espace-temps (combien d'enfant ? combien d'années ?) rendant difficile le recueil d'informations fiables sur sa biographie. L'essentiel des préoccupations du patient portait sur ses moyens et sa capacité à subvenir aux besoins de ses jeunes enfants.

Annexe n° 3

Grille d'entretien semi-directif

Introduction : Explication brève sur mon statut, le sujet de recherche, demande d'autorisation, mise en confiance

« Bonjour, je m'appelle Martha Bousquet, je suis interne en médecine générale. Je dois, pour obtenir mon diplôme de docteur en médecine, réaliser une grande enquête. Son objectif est de trouver des pistes pour mieux soigner les patients atteints de votre maladie. Durant cet entretien, je vais vous poser plusieurs questions sur vous et votre maladie. Le but n'est pas de vous juger mais seulement de mieux vous connaître et de répondre à vos questions. Les données recueillies durant cet entretien seront anonymisées. Vous pouvez refuser de participer à l'entretien ou à tout moment l'arrêter. Me donnez-vous l'autorisation de réaliser cet entretien ? Puis-je enregistrer ce que nous disons pour ne rien oublier, et ensuite je détruirai l'enregistrement ? »

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

- Lieu de naissance ?
- Ethnie ?
- Langues parlées ?
- Nationalité ?
- Couverture sociale ?
- Médecin traitant ?
- Lieu de vie actuel ?
- Famille ?
- Scolarité / alphabétisation ?
- Travail ?

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer :

- Comment a-t-on découvert votre maladie ?
- Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Mémoire de l'annonce :

- De quoi souffrez-vous ?
 - Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.
 - Quelles sont les parties du corps touchées ?
 - Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?
- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?
 - Qu'avez vous ressenti ?
 - Que s'est-il passé ensuite ?

Le vécu de la maladie et des traitements:

- Comment se passe votre quotidien actuellement ?
 - Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ?
 - Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?
 - Comment envisagez vous l'avenir ?
- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?
 - Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?
 - Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si oui pour quelles raisons ?
 - Avez-vous refusé certains traitements ?
- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous soigner ?
 - Comment avez-vous vécu ces moments ?
- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

Représentation du cancer :

- Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?
- Que représentent la maladie et le cancer pour vous ?
 - A quoi vous fait penser le mot « cancer » ?
 - Quelles craintes avez-vous face à votre maladie ?
 - Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ?
 - Pensez-vous qu'elle est grave ?
 - Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?
- Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Vous les a-t-on proposés ?
- Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?
- Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?

Les obligations légales :

- Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ?
 - Pourquoi ?
- Seriez-vous en mesure de prendre seul(e) les décisions vous concernant ?
- En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille... ?
- Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?
- Si non français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?

Troisième partie : ouverture.

- Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?

Quatrième partie : réponses aux problèmes découvertes pendant l'entretien.

Cinquième partie : remerciements.

Annexe n° 4 :

Tableau résumé des caractéristiques principales des patients

N°	Sexe*	Age	Langues parlées	Lieu de naissance	Alphabétisation	profession	Nationalité	Comorbidités	Cancer primitif	Date diagnostic	Traitement	Phase
1	F	33	Ndjuka tongo	Paramaribo	Oui	Non	Surinamaise	VIH	Condylomatose HPV avec CIS** et carcinome infiltrant vulvaire	2010	- Chimiothérapie en métropole et à Cayenne - Radiothérapie en métropole - Chirurgie à Saint Laurent du Maroni	Contrôle et stabilité
2	F	46	Saramaka tongo et hollandais	Un village au Suriname	Oui	Non	Surinamaise	Amputation des deux jambes	Utérus	2015	- Chirurgie à Saint Laurent du Maroni - Hormonothérapie	Palliatif
3	M	60	Saramaka tongo	Un village au Suriname	Non	Petits boulots	Surinamaise	VIH	Colon	2011	- Chirurgie à Cayenne - Chimiothérapie à Cayenne - Biothérapie	Récidive, palliatif
4	F	68	Aluku tongo	Apatou	Non	Petits boulots	Française	Diabète (amputation orteil)	Thyroïde	2012	- Chirurgie à Cayenne - Radiothérapie et iode radioactif en métropole	Rémission
5	F	63	Ndjuka tongo	Un village français, près de Maripasoula	Non	Non	Française		Sein	2015	- Chimiothérapie à Cayenne - Chirurgie à Saint-Laurent du Maroni	Curatif

*F : féminin ; M : masculin ; **CIS : Carcinome in situ ;

Suite du tableau résumé des caractéristiques principales des patients

N°	Sexe •	Age	Langues parlées	Lieu de naissance	Alphabétisation	profession	Nationalité	Comorbidités	Cancer primitif	Date diagnostique	Traitement	Phase
6	M	75	Ndjuka tongo	Un village du Suriname, près de Gran Santi	Non	Petits boulots	Surinamaïse		Poumon	2015	- Chimiothérapie	Palliatif (mauvais pronostic)
7	F	63	Aluku Tongo	Un village français, près de Maripasoula	Non	Non	Française		Col de l'utérus	2014	- Chirurgie à Cayenne - Curithérapie en métropole - Chimiothérapie à Cayenne	Récidive, palliatif (mauvais pronostic)
8	F	36	Ndjuka tongo et français	Saint-Laurent du Maroni	Oui	Non	Française		Leucémie ATL	2015	- Chirurgie à Cayenne - Chimiothérapie à Cayenne	Curatif (mauvais pronostic)
9	F	60	Ndjuka tongo	Gran Santi	Non	oui	Française		Col de l'utérus	2015	- Chimiothérapie à Cayenne	Curatif (mauvais pronostic)
10	M	76	Ndjuka tongo	Un village au Suriname	Non	Agriculteur	Surinamaïse		Colon	2009	- Chirurgie à Cayenne - Chimiothérapie à Cayenne	Rémission

*F : féminin ; M : masculin ; •CIS : Carcinome in situ ;

Annexe n° 5 :

Verbatim des entretiens

ENTRETIEN N°1 :

Entretien réalisé à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni avec un interprète.

Femme de 33 ans.

Comorbidité avec le VIH.

Cancer du périnée (condylomatose à papillomavirus avec carcinome in situ puis carcinome infiltrant vulvaire) contrôlé et stabilisé au moment de l'entretien.

Traitements effectués : chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie. Elle ne s'est pas rendue à ses 4 dernières cures de chimiothérapie.

Interprète : Mme Z, secrétaire médicale, jeune femme d'origine surinamaïse, française de nationalité, créole javanaïse, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Paramaribo, départ à Saint-Laurent du Maroni à 13 ans pour vivre chez sa sœur de deux ans son aînée et dont elle est très proche.

Ethnie : Ndjuka.

Langues parlées : Ndjuka tongo, un peu français et hollandais.

Nationalité : Surinamaïse, carte de séjour française annuelle.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : non (elle dit ne pas savoir ce que c'est).

Lieu de vie actuel : Saint-Laurent du Maroni, avec sa sœur et sa famille

Famille : Sa mère vit à Paramaribo et vient de temps en temps à Saint-Laurent du Maroni la voir. Son père est décédé il y a longtemps, 3 frères et 6 sœurs (2 sœurs à Saint-Laurent du Maroni, 3 en métropole, 1 à Cayenne, 3 frères au Suriname), fratrie vue rarement. A un conjoint. A un garçon de 16 ans qui vit chez une sœur à Saint-Laurent du Maroni. A de la famille entre Apatou et Gran Santi.

Scolarité : A Paramaribo, a quitté l'école à 13 ans quand elle est partie à Saint-Laurent du Maroni où elle aidait sa sœur dans sa maison (enfants et maison). Niveau : lecture et écriture (serait à vérifier)

Travail : non

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer :

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

J'avais mal au sexe, mal en marchant.

- Etes-vous immédiatement allée chez le médecin ?

Non, j'ai attendu un an environ.

- Pourquoi avez-vous attendu ?

J'attendais que ça parte.

- Aviez-vous peur ?

Non.

Mémoire de l'annonce :

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

Je sais mais je ne sais pas expliquer. J'ai un cancer, avec un virus, mais je ne sais pas expliquer.

- Savez-vous ce qu'est un cancer ?

Non.

- Par rapport au VIH, vous avez compris le fonctionnement ?

Oui.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

C'est au niveau du sexe.

- Pensez-vous qu'il peut être ailleurs ?

Non.

- Vous posez vous des questions sur votre maladie ? Si oui, lesquelles ?

Je voudrais savoir comment j'ai eu le cancer.

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?

C'est le Dr X (*dit le nom du médecin qui lui a fait l'annonce*).

- Qu'avez-vous ressenti ?

J'ai eu peur.

- Que s'est-il passé ensuite ?

Je n'avais pas compris ce que c'était, je pensais que c'était autre chose. J'ai compris plus tard, quand j'ai demandé à ma sœur. Je lui ai dit que j'avais un cancer et là elle m'a dit que le « cancer » en français, c'était « kanker » au Suriname, et là j'ai compris ce que c'était. Elle m'a dit que c'était sur le sexe mais que ça pouvait être ailleurs, dans le ventre, les seins, la tête, partout. C'est là où j'ai commencé à avoir peur. J'ai ensuite attendu six mois pour aller en métropole pour les traitements.

Le vécu de la maladie et des traitements:

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ?

Je vais bien, je ne suis pas fatiguée. Avant j'avais très mal. Je sors de temps en temps.

- Et au niveau de l'humeur, comment vous sentez vous ?

Je ne pleure pas, je réfléchis beaucoup.

- Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

C'est les papiers (*tchipe*) : tous les mois je dois les refaire, refaire les papiers (*carte de séjour temporaire*), refaire les papiers, c'est très compliqué (*pleure*).

- Et qu'est-ce que vous voudriez ?

Une carte de séjour de 10 ans pour ne pas avoir à la refaire tous les ans.

- Pouvez-vous demander de l'aide à une assistante sociale ?

Avant oui mais plus maintenant, ça fait longtemps.

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Question non posée (*oubli*).

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?

Il y a un an, en 2014, je suis allée à Lyon.

- Aviez-vous de la famille là-bas ?

Non, ils n'habitent pas à Lyon et je ne les ai pas vu.

- Combien de temps êtes-vous resté là-bas ?

Trois mois à peu près.

- Comment ça s'est passé ?

J'étais toute seule, je ne me sentais pas très bien. Je marchais un petit peu. J'ai téléphoné quelques fois à ma famille.

- Quels traitements avez-vous eu ?

J'ai eu des bouteilles (*fait référence à la chimiothérapie*). On m'a opéré aussi à Saint Laurent.

- D'autres choses ?

Radiothérapie.

- Aviez-vous compris à quoi ça servait ?

Non. On m'a dit que c'était pour que ça parte mais je ne sais pas si c'est parti ou si ça va revenir.

- Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?

J'étais très fatiguée, j'avais envie de vomir, j'avais du mal à marcher. Je mangeais peu. J'avais des boutons dans la bouche.

- Saviez-vous que ça allait faire ça ?

Non.

- Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si oui pour quelles raisons ?

Non (*ne dit pas qu'elle n'a fait que quatre cycles de chimiothérapie sur les six prévus car elle ne s'est pas présentée aux rendez-vous*).

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous soigner ? Comment avez-vous vécu ces moments ?

Ne répond pas à la question clairement, mais on sent que cela a été difficile d'aller à Lyon et à Cayenne pour suivre ses traitements.

- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

Ma sœur pour aller aux urgences.

Représentation du cancer

- **Est ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?**

Non.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si oui, que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ?**

Oui, si j'ai mal au ventre.

- ***Mais vous a-t-on proposé d'aller voir un médecin traditionnel ?***

On m'a proposé d'aller voir un médecin traditionnel mais je n'ai pas voulu. J'avais peur. Je n'ai pas fait de bain traditionnel.

- **Est ce que vous avez des activités quand ça ne va pas ?**

Non, je marche un peu ou j'attends que ça passe.

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si oui lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ?**

(Baille) Je vais des fois à l'église, celle près de Super U. J'y vais toutes les semaines.

- ***Quelle religion est-ce ? Témoins de Jéhovah ?***

Oui (sans certitude).

- ***Vous aident-elles ?***

Oui, un peu.

- **Que représentent la maladie et le cancer pour vous? A quoi vous fait penser le mot « cancer ». Quelles craintes avez-vous face à votre maladie? Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez-vous qu'elle est grave ?**

Oui, j'ai peur que ça revienne.

- ***Car pour vous c'est fini ?***

Oui, je pense mais je ne suis pas sûre que ce soit parti, car on ne m'a rien dit, mais là j'ai peur que ça revienne.

- ***Pensez-vous que les traitements vous ont guérie ?***

Oui.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Je n'en vois pas.

Les obligations légales :

- **Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?**

Oui, ma sœur et ma mère sont au courant et nous en parlons ensemble, les autres non.

- ***Et votre conjoint est au courant ?***

Oui (baille).

- ***Comment leur avez-vous dit ?***

Un médecin m'a demandé si ma famille pouvait être présente et j'ai dit oui. Ma mère et ma sœur étaient là.

- **Seriez-vous en mesure de prendre seule les décisions vous concernant ?**

Avec ma sœur.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?**

Ma sœur.

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Oui.

- **Où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

Ici, à Saint Laurent, car ma mère peut venir de Paramaribo s'il le faut.

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Non.

Après quelques explications données à la patiente sur sa maladie, elle pose spontanément cette question : « Est ce que je peux avoir des enfants ? »

- Explications sur le fait qu'elle est désormais infertile (*la patiente pleure*).

- Elle rajoute qu'on le lui avait dit à Lyon mais qu'elle n'avait pas compris qu'elle ne pourrait plus faire d'enfant.

- *Relance* : « Est-ce que si vous aviez compris à l'époque, vous auriez quand même pris les traitements ? »

- *Réponse de la patiente* : "Oui".

Quatrième partie : réponses aux problèmes découverts pendant l'entretien

- Explication sur la cause du cancer : Liens entre le VIH, le papillomavirus et le cancer.

- Explications sur le but des traitements (vaincre le cancer) et la notion de rémission avec risques de récurrence.

Remarques personnelles :

- *Relances très nombreuses, patiente très peu bavarde.*

- *Quelques réponses données qui semblent fausses.*

- *Ne parle pas de son conjoint, que de sa sœur et sa mère.*

- *Atypies relationnelles de la patiente (isolement avec sa mère et sa sœur) possiblement en lien avec le VIH.*

Remarques du professeur Droz :

"Je connais cette jeune patiente depuis longtemps (octobre 2011). Je l'ai vue en consultation une première fois à Cayenne en juin 2014 avec le gynécologue et en présence d'une infirmière d'éducation thérapeutique de l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni qui a pu traduire. Voici ce que je notais pour l'information :

- *La patiente connaît le diagnostic de cancer*

- *Le traitement et en particulier la radiochimiothérapie lui sont expliqués.*

Je l'ai revue ensuite à Saint-Laurent du Maroni en février 2015 puis la veille de cet entretien.

Enfin, ma perception de l'entretien est que cette jeune femme a dans l'ensemble bien compris dès le début la maladie. Mais la compréhension du cancer a été très difficile et c'est finalement sa sœur qui a tout simplement traduit le mot. Chez elle, il me semble que deux points

sont très importants : 1- le fait qu'il faut une traduction bien faite pour être suffisamment précis ; 2- qu'il faut un temps long d'explication.

Je suis frappé par le fait qu'elle a une véritable demande d'explication sur la cause (mon impression est que l'expliquer la rassure) et d'autre part que le contexte traditionnel n'a pas chez elle un grand impact. Est-ce parce qu'elle l'a quitté à l'âge de 13 ans et que finalement elle est fusionnelle avec sa sœur qui doit être probablement très intégrée ? Ou bien sa famille n'est pas influencée par la tradition (ce sont des urbains de Paramaribo – il faudrait avoir une vue plus précise de l'histoire de la famille – quel village d'origine ? Influence de la guerre du Suriname ?) J'ai le sentiment qu'elle a derrière une timidité et une réserve extrêmes, une véritable vie intérieure, et qu'elle se pose beaucoup de questions. Je pense qu'il faudrait devant une telle patiente passer beaucoup de temps pour expliquer et discuter à son rythme.

Au fond, je pense que chez elle on est dans un cadre assez classique de consultation d'annonce (donc avec une bonne traduction) et je ne pense pas qu'il y ait la nécessité de médiation interculturelle. "

Remarques du docteur Bouznah :

Il s'agit ici de remarques générales sur la manière de concevoir l'entretien :

- *Cela dépend ce que l'on attend de la médiation.*
- *Pour chaque entretien, serait-il possible de préciser l'identité professionnelle et culturelle de l'interprète car cette identité peut conditionner les conditions de l'entretien?*
- *Il me semble que si l'on veut aborder les théories du patient sur l'irruption de la maladie, il faut le questionner sur le sens de ce qui lui arrive plutôt que de lui demander si elle a été voir un thérapeute traditionnel.*
- *La perception de la patiente sur le lien entre virus du sida et cancer apparaît très peu dans les questions.*
- *C'est assez difficile d'analyser ce type d'entretien car les questions sont assez fermées (oui ou non)*

L'identité professionnelle et culturelle de l'interprète a été secondairement précisée.

ENTRETIEN N°2 :

Entretien réalisé avec un interprète au domicile de la patiente, à Saint-Laurent du Maroni, car le transport jusqu'à l'hôpital était compliqué à organiser.

Femme de 46 ans.

Sarcome de l'endomètre découvert en 2015.

Comorbidité : amputation des deux jambes en 2006 suite à une thrombose artérielle sans étiologie retrouvée (1).

Traitements reçus : une chirurgie puis une hormonothérapie.

En phase palliative au moment de l'entretien (état général conservé).

Interprète : Mme V, métropolitaine, médiatrice culturelle parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Elle est née dans un village au Suriname, et a déménagé à Saint-Laurent du Maroni à 21 ans pour suivre son mari. Retourne ponctuellement à Paramaribo. Ne peut plus aller dans son village natal à cause de son handicap (lié à son amputation).

Ethnie : Saamaka.

Langues parlées : sranan tongo, hollandais, un peu français et anglais.

Nationalité : Surinamaïse. Carte de séjour annuelle.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : oui.

Lieu de vie actuel : Saint-Laurent du Maroni.

Famille : Parents décédés. Elle a neuf frères et sœurs (deux frères et une sœur décédés, deux en Guyane, les autres au Suriname). Elle a six enfants (trois filles et trois garçons, entre 11 et 25 ans) dont deux qu'elle a eu avec son premier mari avec lequel elle est venue de son village à Saint-Laurent du Maroni, puis les quatre autres qu'elle a eu avec un autre mari, qu'elle a quitté après son amputation car il ne participait pas aux finances de la maison. Elle a eu deux autres compagnons depuis, qu'elle a quitté car ils profitaient de l'argent qu'elle gagnait via son statut d'handicapé. Actuellement célibataire, elle vit avec quatre de ses enfants, le fils de son frère décédé et les deux enfants de sa sœur décédée.

Scolarité / alphabétisation : Elle a été scolarisée jusqu'à ses 17 ans au Suriname (niveau lycée), puis elle a quitté l'école pour être avec son mari et s'occuper de ses enfants. Elle a pris quelques cours de français plus tard à Saint-Laurent du Maroni.

Travail : non.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Je perdais beaucoup, beaucoup de sang. Ça a duré 3 mois puis ça s'est arrêté. Puis ça a recommencé. J'étais allée voir le Dr (*Gynécologue*) et j'avais fait des échographies, ils m'ont dit que j'avais des fibromes. Plus tard, j'ai vomis et eu la diarrhée et je suis restée à l'hôpital pour être soignée (*épisode de gastro-entérite avec insuffisance rénale aiguë*), j'allais mieux avec les médicaments mais ils m'ont changé d'étage. Un médecin m'a dit qu'il fallait que je me fasse opérer.

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ?

- Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

- Vous posez vous des questions sur votre maladie ? Si oui, lesquelles ?

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?

- Qu'avez-vous ressenti ?

- Que s'est-il passé ensuite ?

La patiente sait qu'elle a eu des fibromes, mais n'a pas conscience qu'elle a un cancer. L'information de sa pathologie lui a pourtant été donnée de manière certaine (par le médecin spécialiste en oncologie). Ce qui résume le plus ce qu'elle ressent :

J'ai fait plein d'échographies, de radios, de scanners, les médecins ne comprenaient pas. Ceux de Cayenne ont parlé de cancer sur l'IRM, mais moi je ne comprends pas, parce qu'à Saint Laurent, ils disent que ce n'est pas un cancer (2).

Quand je suis allée en métropole pour mes jambes, les médecins m'ont demandé pourquoi on m'avait coupé autant les jambes, ils ne comprenaient pas et moi non plus.

□ *L'idée qui revient, et que la patiente tente d'expliquer, est que finalement les médecins ne sont pas d'accord sur les diagnostics car ils disent des choses divergentes (autant le cancer que son amputation), ce qui participe à nourrir l'idée que son amputation aurait pu être évitée, ainsi que sa chirurgie d'exérèse carcinologique.*

Le vécu de la maladie et des traitements

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? - Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? - Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

Le problème de la douleur morale d'avoir la sensation d'avoir été opéré contre sa volonté: cf. infra.

Le problème des douleurs depuis son opération :

Regardez, depuis l'opération j'ai eu ce lit (montre un lit médicalisé), mais ça utilise de l'électricité, et il me fait très mal au dos, la douleur m'empêche de dormir toutes les nuits depuis l'opération. J'ai tout le temps mal, quand je suis sur le lit, quand je suis sur mon fauteuil

Le problème financier :

Après cela, j'ai fait remarquer qu'on m'avait opéré (*fait référence à sa chirurgie carcinologique*), mais qu'on faisait rien pour m'aider, on ne m'a pas versé de l'argent pour faire les travaux chez moi pour avoir une salle de bain adaptée pour handicapés. J'ai acheté le matériel petit à petit pour tout avoir avec ce que je gagnais mais il manque des choses. Et je n'ai pas assez d'argent pour tout acheter car maintenant je paye des taxes françaises, je gagne 800 euros, je paye 250 euros de taxes, 200 euros pour l'eau, 100 euros pour l'électricité. Combien il me reste pour payer le taxi pour aller en ville ? Avec cette opération je suis encore plus handicapée et personne ne m'aide.

Le problème des papiers français :

Je ne parle pas bien français (*s'énerve*). Après, j'ai pris des cours, mes enfants m'ont dit que je parlais bien et voulaient savoir pourquoi je n'avais pas le droit à des papiers français. Avec ça, je pourrais avoir 2000 euros. Je ne comprends pas pourquoi je n'ai pas la carte de séjour pour dix ans : j'ai déjà ma maison, j'y ai vécu longtemps, je n'ai pas d'autre endroit où aller. Actuellement, je dois la refaire tous les ans (*triste*).

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Question non posée (oubli).

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ? - Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ? - Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?

- Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?

Un médecin m'a dit qu'il fallait que je me fasse opérer. J'ai dit que je voulais attendre un peu car je ne saignais plus et je n'avais plus mal. Je voulais rentrer chez moi, je ne voulais pas d'une nouvelle opération car sinon je ne me sens pas bien. Ça me fatigue beaucoup. Le docteur m'a dit que j'allais peut être mourir à cause des deux gros fibromes, mais je ne comprenais pas parce que je me sentais bien à ce moment-là et que c'est les opérations qui me fatiguaient. Je voulais rester tranquille à la maison, je voulais bien prendre des médicaments pour enlever la maladie, mais pas d'opération. Tous les médecins voulaient que je fasse cette opération mais je disais que je ne voulais pas. Ils ont parlé avec mon ex-conjoint pour lui demander s'il acceptait l'opération, il a dit qu'il fallait attendre un peu. Ils ont aussi appelé mon fils en France. Ils lui ont dit que si je ne la faisais pas, j'allais mourir peut-être. Donc mon fils a dit qu'il fallait que l'on m'opère même si je lui ai dit que je voulais juste qu'on me laisse tranquille à la maison. J'ai beaucoup pleuré. Ce

n'est pas à lui de décider. Je voulais juste rentrer chez moi. A l'hôpital, on m'a dit de prendre des médicaments et qu'ensuite j'allais aller au bloc opératoire. Ensuite ils m'ont amenée au bloc, je pleurais, je priais Dieu pour ne pas mourir. J'ai beaucoup prié. Ils m'ont endormie en me disant que ça allait durer deux heures. Mais quand je me suis réveillée, je me suis rendu compte que ça avait duré plus de trois heures, j'ai vu mon fils qui pleurait et j'ai pleuré aussi. Quand je suis rentrée, je ne me sentais pas mieux. La cicatrice n'est pas belle, regardez, c'est gros et pas droit. Ça ne se refermait pas. J'ai beaucoup pleuré. On m'a dit de ne pas pleurer, que si je croyais en Dieu et que je priais, tout irait bien.

Après cela, j'ai fait remarquer qu'on m'avait opérée, mais qu'on ne faisait rien pour m'aider, on ne m'a pas versé de l'argent pour faire les travaux chez moi pour avoir une salle de bain adaptée pour handicapés. J'ai acheté le matériel petit à petit pour tout avoir avec ce que je gagnais mais il manque des choses. Et je n'ai pas assez d'argent pour tout acheter car maintenant je paye des taxes françaises, je gagne 800 euros, je paye 250 euros de taxes, 200 euros pour l'eau, 100 euros pour l'électricité. Combien il me reste pour payer le taxi pour aller en ville ? Avec cette opération je suis encore plus handicapée et personne ne m'aide. Regardez, depuis l'opération j'ai eu ce lit (montre un lit médicalisé), mais ça utilise de l'électricité, et il me fait très mal au dos, la douleur m'empêche de dormir toutes les nuits depuis l'opération. J'ai tout le temps mal, quand je suis sur le lit, quand je suis sur mon fauteuil.

- Vous ne vouliez pas l'opération même après des explications sur le risque ?

Je disais que si les saignements ou la douleur recommençaient, j'étais d'accord. Mais je me sentais bien, je n'avais plus de problèmes, depuis les médicaments, je ne saignais plus.

- Vous savez pourquoi on vous a opéré ?

Pour les fibromes.

- Ils vous ont dit que ça pouvait être grave ?

Oui, les médecins m'ont dit que ça pouvait devenir grave. Mais je voulais qu'on me donne des médicaments pour que les fibromes s'en aillent, si c'était resté, je serais revenu à l'hôpital pour l'opération (*parle des saignements*).

- Vous êtes allée à Cayenne ?

J'y ai fait beaucoup d'examens, j'y suis toujours allée quand on me l'a demandé.

- Avez-vous eu d'autres traitements ?

Oui, ils m'ont donné un petit médicament, mais avec celui-là, je ne me sentais pas bien du tout, j'ai eu chaud, je dormais beaucoup. Mes enfants ont pleuré et m'ont dit d'arrêter ces médicaments et j'ai arrêté, ça va mieux désormais (*hormonothérapie*).

- Vous l'avez dit à votre médecin ?

Oui, je l'ai dit au médecin qui est venu, je lui ai expliqué ce que ça me faisait (*parle du médecin de la HAD et non de l'oncologue*).

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous soigner ?

- Comment avez-vous vécu ces moments ?

La patiente n'a pas eu de traitement à Cayenne.

- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

J'appelle le médecin de la HAD.

Représentation du cancer

- Est ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?

Information difficile à retrouver à l'interrogatoire : doute sur un cancer chez une de ses sœurs.

- Que représentent la maladie et le cancer pour vous? - A quoi vous fait penser le mot « cancer » ? - Quelles craintes avez-vous face à votre maladie? - Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ?

Questions non posées car sur le moment, j'avais considéré, peut-être à tort, que du fait qu'elle ne considérait pas avoir un cancer, il n'y avait pas lieu de les poser (3)

- Pensez-vous qu'elle est grave ?

Oui, ça peut être grave, mais si tu as Dieu en toi, ça ne le sera pas. Le médecin m'a dit que si le chirurgien arrive à tout enlever, les fibromes, ça ne revient pas.

□ Elle mélange un peu les choses en répondant à cette question. La première phrase fait référence à la notion de cancer. La seconde à des fibromes. L'entretien était très difficile, car la patiente n'a pas compris qu'elle avait bien un cancer et non des fibromes. J'ai réussi à faire tourner le dialogue sur certaines questions pour lui faire parler de la notion de cancer, mais ce sont souvent l'idée des fibromes qui revenaient spontanément (4).

- Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?

Non.

- Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si oui, que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si non, vous les a-t-on proposés ?

Non, seulement Dieu m'aide désormais. J'ai utilisé des remèdes traditionnels quand j'ai eu mon problème aux jambes. Mais ça s'est aggravé. Après cela une dame blanche, hollandaise, est venue me voir et m'a proposé d'aller à l'Eglise (5)

- Avez-vous des croyances religieuses ? Si oui lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?

Oui, je vais dans une église catholique à la Charbonnière qui s'appelle « Erca », un monsieur vient me chercher et m'y emmène. Avant, j'allais dans une autre église, mais elle est fermée maintenant. Je prie Dieu, je prie, je prie, je prie, et quand je prie beaucoup, la douleur s'en va. Tous les jours, je lis la Bible, pour savoir pourquoi je suis dans un fauteuil, pourquoi j'ai perdu mes jambes, pour que Dieu puisse m'aider, puisse me dire ce qu'il faut que je fasse. Quand je fais ce que Dieu me dit, ça m'aide beaucoup. Je vis chaque chose de la vie avec Dieu (5).

- Depuis quand allez-vous à l'Eglise ?

Depuis longtemps, mais avant, je mélangeais les deux : je prenais des remèdes et j'avais Dieu. Mais Dieu a écrit dans la bible qu'on ne peut pas avoir les deux, il faut en choisir un, pour aller plus loin (6).

□ Ceci marque effectivement l'abandon de ses croyances traditionnelles au profit de ses croyances religieuses. Elle ne mélange pas les deux. Dans son discours, on comprend que le personnel de son église a dû sensibiliser ses croyants au fait que les deux n'étaient, pour eux, pas compatibles.

- Avez-vous des loisirs pour vous détendre ?

Je parle beaucoup avec mes enfants. Tout ce qu'il se passe, je l'écris en hollandais dans mon carnet. Quand on m'a opéré, j'ai écrit ce qu'on m'a fait. Grâce à ça, je comprends mieux. Quand j'ai mal, j'écris.

Les obligations légales

- Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ?
Pourquoi ?

Oui, les médecins leur ont dit.

- **Seriez-vous en mesure de prendre seule les décisions vous concernant ?**

Oui, c'est moi qui décide ce que je veux, si ce n'est pas bien pour moi, je refuse.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?**

Cf. question précédente : c'est la patiente qui décide.

Oui mais finalement elle a été plus ou moins opérée contre sa volonté

Oui mais elle a la sensation de décider. Ce qui ressort de cet entretien, c'est qu'elle est très indépendante (avec l'argent qu'on lui donne) et décide seule de beaucoup de choses dans la vie quotidienne (rupture amoureuse, gestion des enfants et de la maison...). Les deux seules choses qu'elle a l'impression de ne pas avoir décidé, et que les médecins ou sa famille ont choisies à sa place, sont son amputation et sa chirurgie carcinologique (7).

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Mes enfants.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

Ici, à Saint Laurent, c'est là où est ma maison, je veux rester ici.

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Oui, un médecin dit quelque chose, un autre dit autre chose, et moi je ne sais pas qui dit juste, je ne comprends pas, et pour tout, c'est comme ça. Comment voulez-vous que je comprenne quelque chose ? Moi tout ce que je voulais, c'était que le sang s'arrête de couler et qu'on me laisse tranquille.

Remarques personnelles

- *Entretien fait au domicile de la patiente du fait de son handicap.*
- *A l'inverse des autres patients, cette patiente parlait beaucoup et a fait de longs monologues, avec beaucoup d'informations, j'ai eu du mal à suivre la trame de l'entretien et à répondre à l'ensemble des questions de la grille d'entretien. L'entretien a été très long, et l'interprète devait sur la fin partir car elle avait un rendez-vous, ce qui a accéléré la fin de l'entretien.*
- *J'ai eu beaucoup de mal à faire la retranscription écrite.*
- *La patiente a un lourd antécédent personnel qui a forcément une incidence sur la vision de sa maladie cancéreuse et des traitements.*
- *La patiente est très indépendante par rapport aux autres femmes d'origine noir-marron rencontrées généralement (8).*

Remarques du professeur Droz

Ce qui frappe c'est :

- *L'interférence des amputations et du cancer.*
- *Le fait que probablement elle n'a pas eu d'information, en tout cas qu'elle n'a aucune personne médicale « ressource » qui peut lui expliquer la situation et les solutions.*
- *L'importance majeure du problème socio-économique quasi inextricable.*

- *Malgré l'opposition de la malade, je pense qu'elle a été l'objet de pressions très fortes et en fait n'a pas réellement choisi.*

Remarques du docteur Bouznah

- 1- *Ceci est une vraie porte d'entrée pour le questionnement...car sa vie a réellement basculé à ce moment (et sa confiance dans l'institution médicale).*
- 2- *Deuxième épisode contradictoire sur les énoncés médicaux après l'épisode d'amputation.*
- 3- *Peut-être aurait-il fallu apporter des clarifications à la patiente sur les diagnostics posés (fibrome puis cancer).*
- 4- *Nous pouvons comprendre pourquoi...*
- 5- *Ici c'est un moment important de l'entretien car elle explique son basculement dans l'église évangélique et son abandon de la tradition car moins efficace que l'église pour la soulager et peut être lui apporter un sens à ces malheurs.*
- 6- *L'église proscrit le recours aux thérapeutes traditionnels.*
- 7- *Ce qui est déjà beaucoup... et peut être même l'essentiel pour son parcours de vie.*
- 8- *Cela aurait été intéressant de creuser cette position.*

ENTRETIEN N°3

Entretien réalisé avec un interprète à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni.

Homme de 60 ans.

Comorbidité : VIH diagnostiqué en 2001.

Cancer colique en 2011, traité par chirurgie et chimiothérapie. Récidive depuis 2013 avec atteinte métastatique hépatique. Un épisode d'insuffisance rénale aiguë avec recours à la dialyse suite à une cure de chimiothérapie.

Traitements actuel: chimiothérapie et biothérapie.

Actuellement en phase palliative.

Interprète : Mme W, médiatrice culturelle, jeune femme française, amérindienne Wayana, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Le patient est né au Suriname dans un village, qu'il a quitté vers 18-19 ans pour trouver du travail à Paramaribo. Il est ensuite allé à Saint-Laurent du Maroni en 1998 à l'âge de 43 ans, toujours pour trouver du travail.

Ethnie : Saamaka.

Langues parlées : Sranan tongo, un peu de hollandais et de français.

Nationalité : Surinamaïse, il détient une carte de séjour de 10 ans.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : oui.

Lieu de vie actuel : Il vit à Saint-Laurent du Maroni, avec sa femme (ils sont mariés depuis 25 ans) et 5 de ses enfants.

Famille : père au village, mère décédée (asthme), 3 frères (1 mort brutalement, 2 au village), 2 sœurs. 13 enfants (5 d'entre eux vivent avec lui à Saint-Laurent du Maroni et sont issus de l'union avec sa femme qu'il a depuis 25 ans ; les autres enfants sont en Guyane ou au Suriname.

Scolarité / alphabétisation : non.

Travail : Il aidait à la maison dans la vie quotidienne dans son enfance, puis il a travaillé dans le bâtiment à partir de 18 ans. Depuis sa maladie, il a dû arrêter de travailler.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

J'étais à l'hôpital de Cayenne pour l'asthme, ils m'ont fait des radios, puis ils m'ont dit qu'il y avait quelque chose dans le ventre et qu'il fallait opérer. Après l'opération, ils m'ont dit qu'il y avait un cancer.

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? - Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

Je sais juste que j'ai un cancer mais je ne sais pas ce que c'est.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

Mon foie.

- Vous posez vous des questions sur votre maladie ? Si oui, lesquelles ?

Oui, parce que je ne sais pas ce que c'est : comment j'ai attrapé ça ? Qu'est-ce que c'est ?

- Et vous ne les posez pas ?

Non.

La sensation donnée dans ses réponses, pour laquelle je n'ai peut-être pas poussé plus loin les questions lors de l'entretien (lui demander « pourquoi » il ne pose pas de question, est qu'il n'est pas du tout demandeur d'information sur sa maladie. Il fait ce qu'on lui dit de faire sans poser de question, il fait confiance aux médecins (1).

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ? - Qu'avez-vous ressenti ? - Que s'est-il passé ensuite ?

Je n'ai pas posé ces questions, c'est un oubli de ma part. L'entretien avec d'un côté le traducteur qui n'aidait pas, et de l'autre un patient qui ne parle pas, était très difficile à gérer...(2)

Le vécu de la maladie et des traitements

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

Je suis très fatigué, je ne peux plus travailler, je ne peux plus porter mes enfants

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Question non posée (oubli)

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?

Pour guérir.

- Avez-vous eu de la chimiothérapie?

Oui, ça m'a brûlé les mains, après je ne faisais plus pipi pendant quelques jours (*épisode d'anurie où il a été dialysé*), j'étais à l'hôpital.

- Et d'autres traitements ?

Non.

- Mais il y eu une opération, qu'est-ce qu'on vous a fait ?

Oui, ils ont enlevé des choses, comme une pierre

- Et d'autres traitements ?

Oui, on m'a dit que j'irai à Cayenne ou en métropole pour me faire opérer mais maintenant on ne m'en parle plus.

- Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?

Oui, avec la chimiothérapie (*il parle plus haut des complications : anurie et neuropathie post-chimiothérapie*)

- Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?

Non.

- Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?

Non.

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ? Comment avez-vous vécu ces moments ? Avez-vous de la famille là-bas ?

Ça s'est bien passé. J'étais seul.

- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

Mon médecin traitant maintenant, avant il y avait le docteur de la HAD mais il ne vient plus.

Représentation du cancer

- Est ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?

Non

- Que représentent la maladie et le cancer pour vous? - A quoi vous fait penser le mot « cancer » ? - Quelles craintes avez-vous face à votre maladie?

Je n'ai pas pu poser ces questions du fait des conditions trop difficiles de l'entretien (3).

- Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez-vous que ça se guérit ?

Oui, il y a des traitements, ça veut dire que ça peut aller mieux.

- Pensez-vous que votre maladie est grave ?

Oui, ça me fait peur.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Non, je ne sais pas.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous l'a-t-on proposé ?**

Oui j'en prenais, je prenais des feuilles et ça m'a aidé : à cette époque, quand j'allais chez le médecin de l'hôpital, il me disait qu'il n'y avait presque plus de cancer. Maintenant je ne prends plus de feuille car mon médecin traditionnel est mort (4).

- **Vous avez cherché quelqu'un d'autre ?**

Non, c'est difficile à trouver.

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?**

Non. Le patient était ferme sur le fait qu'il ne croyait pas en Dieu (5).

- **Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?**

Non, je ne peux rien faire, je suis très fatigué.

Les obligations légales

- **Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?**

Pour le cancer, il n'y a que moi, je ne l'ai dit à personne.

Pour le virus (VIH), seule ma femme est au courant

- **Pourquoi vous n'en parlez-vous pas à vos proches ?**

Je n'en ai pas envie.

- **Et ce n'est pas dur ?**

Si, c'est une longue maladie.

- **Seriez-vous en mesure de prendre seul les décisions vous concernant ?**

Oui.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?**

C'est moi.

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Question non posée.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

A Saint Laurent, car c'est là que j'ai ma famille et ma maison.

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Non, on a déjà tout dit.

Remarques personnelles :

Entretien difficile, interprète peu impliqué et patient parlant peu spontanément.

Comorbidité avec le VIH, à nouveau, le patient ne parle pas de sa maladie à son entourage.

Remarques du professeur Droz

Pour le cancer, la première chose paraît être le manque d'information et au fond il est difficile de savoir si ce patient est très passif parce qu'il est épuisé par la maladie ou par le flou absolu de sa situation (6).

Remarques du docteur Bouznah

- 1- *Le patient est sidéré par ce qui lui arrive. Il n'ose pas poser des questions aux docteurs ou encore a rapport de méfiance avec l'interprète si ce dernier appartient à sa communauté... □ Réponse : non, l'interprète n'appartient pas à la même communauté.*
- 2- *Je trouve que toutes les précisions concernant le contexte de l'entretien (identité de l'interprète, proximité culturelle ou pas avec le patient, dynamique relationnelle entre interprète et patient...) sont très importantes □ Réponse : Cela a été précisé et il n'y a pas de proximité culturelle entre eux.*
- 3- *Il faudrait se poser la question d'analyser les oublis de ce type pour le chercheur. En jargon transculturelle : analyse du contre transfert culturel. Par exemple, besoin de protéger le patient plus ou moins inconsciemment).*
- 4- *On aurait pu le relancer sur le sens que prend pour lui la mort de ce thérapeute traditionnel et savoir s'il a donné une interprétation à la survenue de la maladie.*
- 5- *Un peu contradictoire avec le fait qu'il prenait les traitements traditionnels.*
- 6- *Voir autres éventualités plus haut.*

ENTRETIEN N°4

Entretien réalisé avec un interprète à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni.

Femme de 68 ans.

Cancer de la thyroïde découvert en 2012 avec une métastase au genou.

Traitements reçus: deux chirurgies (thyroïdectomie et pose d'une prothèse au genou) puis radiothérapie et iode radioactif.

En rémission depuis 2013.

Cet entretien a été réalisé alors que la patiente sortait d'une hospitalisation pour un pied diabétique où elle a dû subir une exérèse partielle d'un de ses orteils, après une plaie chronique du pied. Elle parle donc à plusieurs reprises spontanément de cet événement.

Interprète : Mme Z, secrétaire médicale, jeune femme d'origine surinamaïse, française de nationalité, créole javanaise, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : La patiente est née à dans un village près d'Apatou.

Ethnie : Aluku.

Langues parlées : Sranan tongo, français et créole avec difficulté.

Nationalité : Française.

Couverture sociale : Oui.

Médecin traitant : Oui.

Lieu de vie actuel : La patiente a vécu la plus grande partie dans un village près d'Apatou où elle avait sa maison. Depuis 15 ans, elle a déménagé chez sa fille à Saint-Laurent du Maroni mais elle retourne souvent dans son village où elle a encore de la famille.

Famille : La patiente a 5 filles (une à Cayenne, une à Maripasoula, une à Saint Laurent du Maroni, une en métropole) et 4 garçons (deux à Saint-Laurent du Maroni et deux au village). Elle a un mari actuellement avec lequel elle est depuis huit ans et qui vit au Suriname. Son premier mari, avec lequel elle a eu ses enfants, vit désormais à Cayenne. Son père est mort de vieillesse, sa mère d'une maladie dont elle ne se rappelle plus le nom. Elle est fille unique.

Scolarité / alphabétisation : Non.

Travail : La patiente a eu des emplois précaires dans la restauration et le ménage. Elle a arrêté de travailler suite à l'apparition de ses problèmes de santé.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Mon genou était devenu très gros, il me faisait mal et je ne pouvais plus marcher. Ça a duré un an environ, je le disais à mes enfants, je ne le cachais pas, je pensais que c'était à cause du travail et du fait que je devais y aller à pied. Un jour, je suis allée voir le remplaçant de mon médecin, on m'a envoyé à Kourou pour m'opérer du genou. On m'a dit que tout mon genou était pourri et qu'on devait me mettre un appareil pour marcher. Puis on m'a dit que j'avais une maladie dans mon cou : la thyroïde (*parle de sa métastase au genou de son cancer de la thyroïde*).

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

Oui, je sais ce que c'est : c'est une racine qui grandit, si les racines sont trop grandes ou vont dans le sang ou la peau, on ne peut plus les enlever et on en meurt. Le docteur peut réussir à les couper, en opérant ou en donnant des médicaments, pour aller mieux et guérir.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

Le genou et le cou. Mais maintenant je ne sais pas ce qui se passe, peut-être que c'est en train d'aller dans mon pied (*fait référence à son pied diabétique*) ? J'ai eu du cancer dans la tête aussi, mais j'ai pris des médicaments et c'est parti (*pas de notion de métastases cérébrales dans son dossier*). Maintenant j'ai un problème au pied, un bobo qui est revenu, on m'a dit que c'était le diabète, mais je ne sais pas ce qu'il se passe, peut être que je me suis cognée le pied. Ça me fait mal et je ne peux plus marcher. On m'a dit que c'était le diabète mais je prends bien mes médicaments pour le diabète et ça ne part pas. Je vais chez un médecin traditionnel pour soigner mon pied (1).

- Savez-vous comment le cancer est passé entre la thyroïde et le genou ?

Oui, c'est quelque chose que j'ai mangé il y a longtemps et qui est allé dans la thyroïde et le genou. On me veut du mal. Et maintenant, ça continue (*parle de son pied diabétique*), ils veulent que je reste allongée et me couper le pied. (2)

- Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?

Non, soit on meurt, soit on vit.

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?

C'est un médecin en métropole.

- Qu'avez-vous ressenti ?

J'ai compris ce que c'était. Je savais que ça pouvait tuer les gens et j'ai eu peur. Mais les médecins m'ont rassurée, ils m'ont dit qu'il y avait des traitements pour guérir.

- Que s'est-il passé ensuite ?

Question non posée (oubli).

Le vécu de la maladie et des traitements

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ?

Rien n'a changé : quand on est malade, la maladie va vous prendre la vie, mais si on reste normal, elle ne le fait pas. Je n'ai rien changé pour que mes enfants ne s'inquiètent pas, même quand j'avais mal, je faisais à manger, je faisais la vaisselle, je continuais.

- Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

Question non posée (oubli).

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Question non posée (oubli).

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?

J'ai eu une opération du genou où ils m'ont posé un appareil.

- Savez-vous pourquoi vous avez eu cette opération ?

Oui, parce que tous les os étaient pourris, ils ont tout enlevé puis mis un appareil pour que je puisse marcher. Ils ont enlevé la thyroïde aussi.

- Vous avez eu de la radiothérapie ?

Non (*elle en a eu*).

- Avez-vous eu d'autres traitements ?

J'ai dû prendre un produit pas bon et fort et attendre dans une pièce pendant cinq jours (*iode radioactif*), puis je suis rentrée chez moi et il ne fallait pas que je m'approche des femmes enceintes ou des bébés. Maintenant je dois prendre des comprimés tous les jours pour la thyroïde (*hormones thyroïdiennes*), je vais chez le médecin pour qu'il me les donne. Je prends aussi des comprimés (*antalgiques*) pour mon genou. Ils m'ont aussi mis dans une machine pour me brûler le cou (*radiothérapie*). Là, je vais partir en métropole dans un mois pour quelque temps, pour être sûr que ce n'est pas revenu. J'y retourne tous les six mois pour cela, à Clermont-Ferrand où ma fille a fait ses études.

- Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?

Non.

- Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?

Non.

- Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?

Non.

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ? - Comment avez-vous vécu ces moments ?

Comme ma fille était là-bas, ça ne m'a pas dérangée.

- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

Je prends un rendez-vous avec le médecin traitant.

Représentation du cancer

- Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?

Non, personne.

- Que représentent la maladie et le cancer pour vous? - A quoi vous fait penser le mot « cancer » ? - Quelles craintes avez-vous face à votre maladie ?

Je n'avais pas peur, j'avais confiance.

- Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez-vous qu'il s'agit d'une maladie grave ?

Je pense que je vais guérir mais je ne sais pas quand. Le cancer tue beaucoup de gens.

- Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?

On me veut du mal, c'est quelque chose que j'ai mangé il y a 30 ans, qui m'a entraîné tous ces problèmes (*genou et thyroïde et pied diabétique*). Je ne sais pas qui m'a fait ça. On ne sait jamais qui c'est. Je pense que quand je travaillais, je réussissais bien, les autres étaient jaloux peut-être (3).

- Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous les a-t-on proposés ?

J'ai vu un homme qui m'aide à faire partir tout ça, il m'aide pour la guérison, il me donne des médicaments que je bois tous les jours pour que ça parte. Ça a marché pour le cancer, c'est parti, donc j'ai continué, mais là, ça revient dans le pied (*pied diabétique*). C'est toujours le même que je bois, je prends une cuillère le matin, une le midi et une le soir. Mon diabète était stable donc ça faisait effet aussi pour ça.

- Vous prenez donc les médicaments traditionnels et ceux des médecins de l'hôpital en même temps ?

Je prends les deux tous les jours, quand j'en prends un, j'attends un peu avant de prendre l'autre. Je ne les prends pas en même temps.

- Où habite ce médecin ?

C'est un homme d'ici, un ami qui me fait le médicament, je lui ai expliqué et il m'a dit de prendre ça. Ça me fait du bien. Mon fils va le chercher.

- La patiente reprend plus tard dans l'entretien spontanément et de manière préoccupée :

Je n'ai jamais dit ça aux médecins, personne ne le sait, c'est la première fois que je le dis, vous comprenez ? Je ne veux pas que les autres médecins sachent que je prends des médicaments traditionnels, vous comprenez ? Il ne faut pas le dire aux autres. On me veut du mal, mais avec ces médicaments, ça va mieux.

- Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?

Je vais à l'église catholique toutes les semaines pour prier, ça m'a aidé, j'ai beaucoup prié Dieu pour que les esprits s'en aillent.

- **Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?**

Question non posée (oubli).

Les obligations légales

- **Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?**

Oui tout le monde, je l'ai dit sans problème.

- **Seriez-vous en mesure de prendre seule les décisions vous concernant ?**

J'en parle avec mes enfants puis on décide.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?**

Mes enfants et moi.

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Oui, mes enfants.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soignée si votre maladie devient plus grave ?**

Question non posée (patiente française).

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Je voudrais savoir si vous connaissez un médicament pour que la maladie parte ?

Explications données.

Quatrième partie : réponses aux problèmes découvertes pendant l'entretien

Explications sur le diabète et son problème au pied.

La patiente précise en partant : «Là, je vais aller chercher mes médicaments traditionnels pour mon pied et le diabète. »

Remarques personnelles :

- *La patiente accepte sans problème les soins, elle a confiance et se laisse faire. Une chirurgie ou un traitement lourd ne lui pose pas problème.*
- *La patiente est perdue entre les manifestations somatiques du cancer et du diabète : elle voit des liens entre.*
- *La patiente croit en les mauvais esprits, elle est persuadée qu'on lui aurait jeté un sort de sort dans sa jeunesse.*
- *Utilisation conjointe de la médecine occidentale et traditionnelle chez cette patiente, ce qui contraste avec les autres patients qui n'en choisissent qu'une à la fois.*
- *C'est la première malade qui rapporte la notion de sort lié à la jalousie, et l'aide du médecin traditionnel.*

Remarques du docteur Bouznah :

- 1- *Le recours au médecin traditionnel car la médecine ne guérit pas le diabète.*
- 2- *Là apparaît une théorie explicative (probablement sorcellerie) qui relie le cancer et le pied diabétique. Il aurait été intéressant de relancer en lui demandant qui lui veut du mal et pourquoi.*
- 3- *Elle nous précise la modalité technique utilisée pour l'attaque dont elle a été victime – empoisonnement alimentaire et la raison la jalousie.*

ENTRETIEN N° 5

Entretien réalisé avec un interprète à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni.

Femme de 63 ans.

Cancer du sein découvert en 2015, en cours de traitement en phase curative.

Traitements déjà reçus : chimiothérapie puis une chirurgie.

Interprète : Mme W, médiatrice culturelle, jeune femme française, amérindienne wayana, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Un village près de Maripasoula, côté français.

Ethnie : Ndjuka.

Langues parlées : Sranan tongo et un tout petit peu de français.

Nationalité : Française.

Couverture sociale : Oui.

Médecin traitant : Non.

Lieu de vie actuel : Elle vit depuis « longtemps » à Saint-Laurent du Maroni (ne sait pas depuis quand elle a quitté son village) avec sa fille.

Famille : Une fille, son mari est mort, un frère à Saint-Laurent du Maroni, une sœur dans son village, ses parents sont décédés.

Scolarité / alphabétisation : Non.

Travail : Femme au foyer.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Je ne sais pas (*après de nombreuses relances la patiente reconstitue cette histoire*). J'avais quelque chose dans le sein, ça ne m'inquiétait pas, je l'ai eu un moment (*un an d'après le dossier médical*). Ma fille l'a remarquée et m'a forcée à aller à l'hôpital.

Mémoire de l'annonce

- **De quoi souffrez-vous ? - Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.**

Je ne sais pas.

- **On vous a expliqué et vous avez oublié ou personne ne vous a expliqué ?**

J'ai oublié.

- **Quelles sont les parties du corps touchées ?**

Montre son sein.

- **Y-a-t-il d'autres parties touchées ?**

Non.

- **Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?**

Non.

- **Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?**

C'est un médecin.

- **Qu'avez-vous ressenti ?**

J'ai eu un peu peur. Maintenant ça va.

- **Que s'est-il passé ensuite ?**

Je suis rentrée à la maison puis je suis revenue à l'hôpital.

Le vécu de la maladie et des traitements

- **Comment se passe votre quotidien actuellement ?**

Question non posée (oubli)

- **Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ?**

- **Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?**

Non, ça va.

- **Comment envisagez-vous l'avenir ?**

Question non posée (oubli).

- **Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?**

J'ai eu l'opération ici.

- **Et à Cayenne avez-vous eu des traitements ?**

Oui, des perfusions (*montre sa chambre implantable*).

- **Vous savez à quoi ça sert ?**

Non.

- **Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?**

Oui, j'étais un peu fatiguée.

- *Savez-vous à quoi servent ces traitements ?*

Oui, c'est pour guérir la maladie.

- **Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?**

Non.

- **Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?**

Non, j'ai toujours accepté.

- **Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ?**

- **Comment avez-vous vécu ces moments ?**

Cela s'est bien passé.

- **En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?**

Je vais à l'hôpital.

Représentation du cancer

- **Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?**

Non.

- **Que représentent la maladie et le cancer pour vous? A quoi vous fait penser le mot « cancer » ?**

A des choses...

- *A quoi ?*

Je ne sais pas, je pense que je vais mourir.

- **Quelles craintes avez-vous face à votre maladie ?**

Question non posée (oubli).

- **Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez-vous que ça se guérit ?**

J'espère que ça peut aller mieux.

- **Pensez-vous qu'elle est grave ?**

Oui.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Aucune.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ?**

Non.

- *Vous a-t-on proposé des remèdes traditionnels ?*

Non.

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?**

Non.

- **Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?**

Question non posée (oubli)

Les obligations légales

- Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ?

Pourquoi ?

Oui.

- Seriez-vous en mesure de prendre seul les décisions vous concernant ?

Oui.

- En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?

Je décide avec ma fille.

- Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?

Ma fille.

- Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?

Question non posée (patiente française).

Troisième partie : ouverture.

- Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?

Je voudrais savoir si après l'opération, ça va revenir ou pas ?

Explications données.

Remarques personnelles

Patiente très peu bavarde, très réservée, nombreuses relances. Pas de gestuelle ou expressions particulières remarquées. Regardait vers le bas dans le vide. Avait du mal à articuler.

Interprète peut aider dans la situation.

Remarques du docteur Bouznah

Rien à rajouter : le lien ne s'est pas établi.

ENTRETIEN N°6

Entretien réalisé avec un interprète à l'hôpital de Saint-Laurent du Maroni.

Homme de 75 ans, tabagisme sevré en 2013.

Suivi en 2012 et 2013 suite à la découverte de nodules pulmonaires suspects, puis perdu de vue.

Cancer du poumon découvert en 2015, en cours de traitement par chimiothérapie, une chirurgie étant envisagée selon la réponse.

En phase curative (mauvais pronostic).

Interprète : Mme W, médiatrice culturelle, jeune femme française, amérindienne wayana, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Un village dont le patient ne peut pas restituer le nom, près de Gran Santi, côté Suriname. Il y retourne plusieurs fois par an car il a encore de la famille là-bas.

Ethnie : Ndjuka.

Langues parlées : Sranan tongo et un peu créole.

Nationalité : Surinamienne, possède une carte de séjour provisoire du fait de sa pathologie.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : Oui.

Lieu de vie actuel : Avant sa maladie à Saint-Laurent du Maroni, avec certains de ses enfants. Désormais, le patient réside le plus souvent chez une de ses filles avec sa femme qui est aussi malade.

Famille : Il a treize enfants (dont un décédé brutalement de cause inconnue) et sa femme. Il a deux sœurs et un frère encore en vie (deux d'entre eux vivant dans son village natal et un à Saint-Laurent du Maroni). Ses parents sont décédés.

Scolarité / alphabétisation : Non.

Travail : Petits jobs (maison, abattis, etc.).

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Je ne me sentais pas bien, j'étais fatigué et je n'arrivais plus à manger, j'ai consulté mon médecin traitant qui m'a dit de faire une radio puis on m'a envoyé à l'hôpital.

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris ?

Je ne sais pas

- Vous ne vous rappelez plus du nom ?

Oui, je ne m'en rappelle plus.

- Est ce qu'on vous l'a dit ?

Oui.

- Est ce qu'on vous a parlé de cancer ?

Oui, c'est ça.

- Est ce que vous en avez déjà entendu parler ?

Oui, c'est une maladie.

- **Est ce que vous pouvez m'expliquer ce que c'est ?**

Non, je ne sais pas. Je sais que je suis malade à l'extérieur (*précisions: il constate que son état se dégrade avec un amaigrissement important, une fonte musculaire, des douleurs névralgiques et des douleurs thoraciques liées au cancer*), mais à l'intérieur je ne sais pas ce qu'il se passe.

- **Quelles sont les parties du corps touchées ?**

Je ne sais pas. Je sais juste que je suis malade.

- **Est-ce le poumon ?**

Non, je ne sais pas.

- **Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?**

Non.

- **Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?**

A l'hôpital. On m'a dit que j'étais malade.

- **Qu'avez-vous ressenti ?**

J'ai eu un peu peur, je suis rentrée chez moi.

- **Que s'est-il passé ensuite ?**

Je suis rentré chez moi, puis on m'a posé ça (*déboutonne sa chemise pour montrer sa chambre implantable*).

Le vécu de la maladie et des traitements

- **Comment se passe votre quotidien actuellement ? - Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?**

Je suis très fatigué. En ce moment, avec les traitements, ça va un peu mieux. Avant je ne pouvais plus manger mais maintenant j'arrive à manger. Je ne peux plus travailler à l'abattis.

- **Pouvez-vous encore vous occuper de vos enfants ?**

Oui, ils m'embêtent, c'est des enfants.

- **Comment envisagez-vous l'avenir ?**

Question non posée (oubli).

- **Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?**

On m'a posé ça (*montre sa chambre implantable*).

- **Savez-vous comment ça s'appelle ?**

Non.

- **Savez-vous à quoi ça sert ?**

Non.

- **On vous met régulièrement des perfusions grâce à ça, non ?**

Oui, à Cayenne.

- **Avez-vous eu d'autres traitements ?**

Non.

- **Vous a-t-on mis un tuyau dans la bouche ?**

Oui.

- **Savez-vous pourquoi ?**

Pour voir dedans car je n'arrivais plus à manger, je vomissais.

- **Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?**

Non, ça va un peu mieux maintenant, je peux manger.

- **Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?**

Non.

- **Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?**

Non, je fais confiance aux médecins.

- **Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ?**

- **Comment avez-vous vécu ces moments ?**

Ça ne me dérange pas, il faut y aller, c'est pour les traitements.

- **En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?**

Question non posée (oubli).

Représentation du cancer

- **Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?**

Non, pas de cancer. Ma femme est malade aussi, elle a un problème au ventre.

- **Que représentent la maladie et le cancer pour vous? A quoi vous fait penser le mot « cancer » ?**

C'est une maladie.

- **Quelles craintes avez-vous face à votre maladie?**

Question non posée (oubli).

- **Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez-vous que ça se guérit ?**

Je ne sais pas. On m'a dit au début que j'aurai des traitements pendant six mois.

- **Pensez-vous que votre maladie est grave ?**

Oui, ça peut.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Je n'en connais pas.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous les a-t-on proposés ?**

Oui, je fais des traitements que mon père m'a appris. C'est dans une bouteille. J'en bois tous les jours quand je ne suis pas à l'hôpital, ça m'aide.

- **C'est pour soigner un symptôme comme un mal de tête ou pour guérir de votre maladie ?**

C'est pour aller mieux, pour guérir.

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?**

Non

- Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?
Question non posée (oubli).

Les obligations légales

- Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ?
Pourquoi ?

Oui.

- Ca ne vous a pas posé problème ?

Non.

- Seriez-vous en mesure de prendre seul les décisions vous concernant ?

Oui.

- En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?

Mes enfants et moi.

- Et votre femme ?

Oui aussi.

- Ces personnes pourraient-elles décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?

Oui, mes enfants.

- Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?

A Saint-Laurent, c'est là où j'habite.

Troisième partie : ouverture.

- Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?

Non.

Remarques personnelles

Patient très peu bavard, très réservé, nombreuses relances.

Nous sommes dans la situation de l'entretien n°5, peu d'informations récupérées dans cet entretien, peut être est-ce les limites de notre méthode?

Remarques du docteur Bouznah

En ce qui concerne les questions sur les médicaments traditionnels, il aurait été préférable de questionner au préalable sur le sens que prend la maladie dans le parcours de vie du patient avant de demander comment il se traite.

ENTRETIEN N° 7

Entretien réalisé avec un interprète, à l'hôpital de Cayenne.

Femme de 63 ans.

Cancer du col de l'utérus découvert en 2014 et en rechute depuis 2015 (métastases hépatiques).

Traitements reçus initialement : traitement chirurgical, curiethérapie puis chimiothérapie.

Traitement reçu actuellement pour sa rechute : chimiothérapie, une chirurgie serait envisagée selon la réponse thérapeutique.

Traitement en phase palliative.

Interprète : Mme Y, femme saamaka, médiatrice culturelle, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie.

Lieu de naissance : Un petit village à une heure de pirogue de Maripasoula, côté français.

Ethnie : Aluku.

Langues parlées : Sranan tongo et un peu de français.

Nationalité : Française.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : Le centre de santé de Maripasoula.

Lieu de vie actuel : La patiente a déménagé à Maripasoula même il y a 10 ans environ, dans une maison où elle vit avec une de ses filles. A Cayenne, elle est hébergée par sa nièce qu'elle a élevée.

Famille : Elle a huit enfants (une fille et sept garçons : trois vivent en France, deux à Maripasoula, un à Cayenne). Elle a quatre frères et une sœur qui vivent à Maripasoula. Deux de ses frères sont décédés (AVC pour l'un et cancer pour l'autre). Ses parents sont décédés. Elle a un mari qui est paralysé depuis 14 ans, ils ne vivent plus ensemble, elle considère qu'ils ne sont plus ensemble, elle a eu deux de ses enfants avec lui.

Scolarité / alphabétisation : Non.

Travail : Femme au foyer.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Pendant longtemps, j'ai eu mal au ventre. J'ai été voir le médecin plusieurs fois mais ils n'ont jamais su ce que j'avais. Puis j'ai eu à nouveau mes règles alors que c'était fini depuis cinq ou six ans. C'était il y a un an environ. Je suis allée voir le médecin qui m'a dit d'attendre le spécialiste. Quand il est venu, j'ai dû faire des analyses qu'ils ont envoyées à Cayenne puis ils ont découvert le cancer.

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

J'avais un cancer du col de l'utérus qui est guéri. Mais on m'a fait une radio de contrôle et ils ont vu un cancer du foie.

- Savez-vous comment le cancer est allé du col au foie ?

Non, on ne m'a pas dit.

- Savez-vous ce que c'est que le cancer ?

Non.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

Cf. question précédente.

- Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?

Oui, je me demande comment je l'ai eu.

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?

Ils avaient déjà vu la lésion au foie au début à Cayenne. Puis après les traitements, ils ne l'ont plus vu, même en France, ils m'ont dit que je pouvais rentrer. Et là après quatre mois, ils l'ont vu à nouveau, c'est pour cela qu'on me traite.

- Et par rapport au cancer du col ?

Je ne me souviens plus vraiment. On m'a appelée et dit d'aller à Cayenne. J'ai eu peur et j'ai demandé à l'infirmière du centre de santé, mais elle m'a dit qu'il valait mieux attendre d'être à Cayenne pour qu'on m'explique mieux.

- Qu'avez-vous ressenti ?

J'ai beaucoup pleuré. J'ai eu peur.

- Que s'est-il passé ensuite ?

J'ai beaucoup prié pour que Dieu me sauve.

Le vécu de la maladie et des traitements

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

Je suis fatiguée par la maladie. Je marche plus lentement. Ma nièce m'aide à Cayenne dans la vie quotidienne.

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Question non posée (oubli).

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?

J'ai été hospitalisée deux mois à Cayenne puis six mois en France. J'ai eu une opération en France, on m'a enlevé l'utérus.

- Savez-vous pourquoi on vous a enlevé l'utérus ?

Au début, ils voulaient enlever une seule partie, mais je voulais qu'on enlève tout, j'étais ménopausée de toute façon. Je voulais qu'on enlève tout le cancer.

- Avez-vous eu d'autres traitements ?

Oui, j'ai eu des injections au niveau de la cuisse aussi (*probablement injection d'anticoagulant en post-opératoire*).

- Et des perfusions ?

Oui, j'en ai eu en ce moment. J'en avais eu avant.

- Savez-vous à quoi cela sert ?

Non.

- Et avez-vous eu de la radiothérapie (description de l'appareil pour que la patiente comprenne car elle ne connaît pas le mot) ?

Ils m'ont posé quelque chose dans le vagin pendant trois ou quatre jours. Je ne devais pas avoir de visite à ce moment-là (*curiethérapie*).

- Savez-vous pourquoi vous avez eu ce traitement ?

Non.

- Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?

J'ai eu mal aux mains et aux pieds. Je suis fatiguée. Mes globules ont beaucoup baissé la dernière fois avec de la fièvre (*épisode de neutropénie fébrile post-chimiothérapie*). Parfois, j'ai du mal à manger : ça me fait vomir et j'ai mal au ventre.

- Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?

Non, j'ai pris tous les traitements qu'on m'a dit de prendre. Je veux guérir.

- Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?

Non.

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ? - Comment avez-vous vécu ces moments ?

A Lyon, j'avais ma fille qui vivait déjà là-bas. Donc ça s'est bien passé, hormis par rapport au froid.

- Auriez-vous préféré être soigné à Maripasoula ?

Je ne sais pas, ça dépend.

- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

Le centre de santé.

Représentation du cancer

- Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?

Oui, mon frère a eu un cancer et en est décédé.

- Est ce que vous comparez votre maladie à son histoire ?

Oui, j'ai très peur, j'ai l'impression que c'est la même chose.

- Que représentent la maladie et le cancer pour vous ?

- A quoi vous fait penser le mot « cancer »

Soit on vit, soit on meurt. C'est dangereux.

- Quelles craintes avez-vous face à votre maladie ?

Question non posée (*oubli*).

- Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez vous que ça se guérit ?

Je vais guérir (*sourit*).

- **Pensez-vous qu'elle est grave ?**

Oui, car on ne la voit pas.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Oui, la seule cause que je peux trouver, c'est les fausses couches. J'en ai eu sept.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous a-t-on proposé des remèdes traditionnels ?**

Non. On m'a dit d'en trouver, mais je ne sais pas où, et je pense que seul Dieu peut m'aider.

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?**

Oui, je fais partie de l'église évangélique. Ça m'aide beaucoup (1).

- **Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?**

Je fais un petit tour.

Les obligations légales

- **Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?**

Oui, je ne l'ai pas caché. Je ne pouvais pas garder ça pour moi.

- **Seriez-vous en mesure de prendre seule les décisions vous concernant ?**

Oui.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?**

J'en parle avec mes enfants puis on décide. Mes enfants voulaient que je retourne en métropole me faire soigner. Mais les médecins d'ici m'ont dit que je pouvais me faire soigner ici de la même manière.

- **Est ce qu'il y en a un qui décide plus que les autres ?**

Non. Ils en parlent entre eux puis après on en parle. Ils demandent aussi à la personne qui m'accompagne par exemple ma nièce quand je suis à Cayenne, puis après on décide.

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Si je ne peux plus parler, ça veut dire que ce n'est plus la peine qu'on me soigne (*rigole*).

- **Mais en cas de nécessité ?**

Je fais confiance à mes enfants.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

Question non posée (patiente française).

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Je voudrais savoir si je dois repasser des radios après ces traitements ?

Explications données.

Quatrième partie : réponses aux problèmes découvertes pendant l'entretien

*Explication sur le but de la chimiothérapie, de la curiethérapie et de la chirurgie.
Explication sur la cause de la maladie : pas les fausses couches mais une origine virale première, liée aux relations sexuelles.*

Remarques personnelles

Pas de trace des influences traditionnelles chez elle (2).

Remarques du docteur Bouznah

- 1 *Il aurait été intéressant de creuser le rôle de l'église évangélique dans l'épreuve qu'elle subit.*
- 2 *Idem.*

ENTRETIEN N°8

Entretien réalisé seule sans interprète, dans l'hôpital de Cayenne.
Patiente en cours d'hospitalisation pour un cycle de chimiothérapie.
Femme de 36 ans.
Leucémie ATL à HTLV découverte en 2015, en cours de traitement par chimiothérapie et corticothérapie après une éthmoidectomie initiale. Sa masse tumorale est localisée au niveau ORL (obstruction nasale et dysphonie) et cervical.
Traitement en phase curative (mauvais pronostic).

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Saint-Laurent du Maroni.

Ethnie : Ndjuka.

Langues parlées : Français et sranan tongo

Nationalité : Française.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : Oui;

Lieu de vie actuel : Aux environs de Cayenne depuis 7 ans (dit que c'est plus calme et mieux pour les enfants que Saint-Laurent du Maroni), avec ses enfants. Sa tante et ses enfants vivent à proximité de son domicile. Une autre tante vit à proximité.

Famille : Séparée de son conjoint depuis le début de sa maladie (*« au lieu d'assumer ses responsabilités, il a préféré fuir »*), ils ont eu son dernier enfant ensemble, une fille qui a actuellement deux ans. Elle a 7 enfants (2 vivent à Apatou avec sa mère, deux avec son ex mari, quatre avec elle). Sa mère adoptive (sa tante, qui l'a élevée) vit à Apatou, sa mère biologique vit à Saint-Laurent du Maroni. Son père habite à Kourou, ce n'est pas le même père que les autres membres de sa fratrie. Deux frères sont à Saint-Laurent du Maroni, un frère décédé l'année précédente d'un accident de la route, une sœur aux Antilles. Elle est proche de sa mère

biologique, de ses frères et sœurs et de sa tante, son père vient de temps en temps la voir à Cayenne.

Scolarité / alphabétisation : Oui, jusqu'à la fin du collège, elle a arrêté car sa mère n'avait pas la nationalité française et pas assez d'argent pour subvenir à ses besoins (notamment payer les fournitures scolaires). Elle sait lire et écrire.

Travail : femme au foyer.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

Pendant longtemps, je pensais que j'avais la grippe. Ça a duré un moment. Je suis souvent allée chez le médecin. Mais ce n'était pas la grippe. C'est au moment où mon nez était vraiment bouché que j'ai fait le nécessaire. En mars dernier, j'ai fait un scanner, et c'est là qu'ils ont su, mais ils n'étaient pas encore sûrs. Ils m'ont dit que c'était une sinusite, mon nez était très bouché. Puis je suis allée à la clinique en hospitalisation. J'ai eu une opération au niveau du nez. Ça a débouché le nez pendant deux mois. Ils ont retiré quelques choses mais ils ne savaient pas ce que c'était. Ils l'ont envoyé en métropole et il a fallu attendre. Puis j'ai eu un rendez-vous à l'hôpital de jour, et c'est là qu'on m'a dit que c'était la maladie

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

On m'a dit que c'était une tumeur du sang. On m'a expliqué plus d'explications mais j'ai oublié, c'est un peu compliqué. Ce n'est pas comme le cancer du sein ou les cancers comme ça.

- Vous a-t-on parlé d'un virus ?

Je ne sais pas ... H *(Ne retrouve pas le nom).*

- HTLV ?

Oui, c'est ça.

- Et voyez-vous un lien avec votre maladie ?

Je ne sais pas. En fait à la clinique, ils n'avaient pas trouvé le virus. C'est ici qu'ils ont fait de nombreux tests et ils ont trouvé. Mais en fait je l'avais depuis longtemps, ils me l'avaient dit déjà quand j'étais à Saint Laurent, ils m'avaient dit qu'il ne fallait pas allaiter, mais ils ne m'ont pas dit ce que ça faisait *(énervée)*.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

C'est dans le sang, au niveau du nez uniquement, ça le bouche. On ne peut pas opérer.

- Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?

Non pas trop.

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ? - Qu'avez-vous ressenti ?

C'était un médecin, le Dr *(qui prend en charge les hémopathies)*, à l'hôpital de jour, il m'a dit que ce n'était pas de la sinusite, mais une maladie du sang et tout ça... une tumeur du sang on appelle ça ?... *(Cris de surprise)* ... ce jour-là ... Je suis restée sans bouger ... j'ai pensé à mes enfants ... j'ai dit « quoi ? » ... Après le docteur m'a parlé, m'a dit de ne pas avoir peur, qu'on allait m'aider. J'ai dit « OK ». J'ai eu peur. Jusqu'à maintenant je prie.

Puis à partir de là, ils ont fait tous les examens.

- Que s'est-il passé ensuite ?

Je suis rentrée chez moi et on m'a donné des médicaments pendant deux mois. J'en ai parlé avec ma famille.

Le vécu de la maladie et des traitements

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

Quand je suis à l'hôpital, c'est ma nièce qui s'occupe des enfants. Ce n'est pas facile cette maladie, j'ai beaucoup de douleur, à la tête par exemple et au visage. Dès qu'on sent la douleur, il faut faire quelque chose. Sinon après je ne peux pas dormir. Quand je suis trop fatiguée, j'ai du mal à m'occuper de mes enfants, je demande de l'aide à ma famille. Je parle beaucoup à mes enfants, je leur ai expliqué que j'étais malade. Ils posent des questions. Ils me demandent pourquoi on sort moins de la maison. Je leur ai expliqué que j'étais malade, que je ne peux plus conduire comme avant. J'ai mal aux yeux, surtout le gauche, et par moment je vois flou. Ça me pose problème de ne pas pouvoir conduire tout le temps.

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Question non posée.

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?

La chirurgie pour déboucher le nez. La chimiothérapie tous les mois. Avant tout est gonflé et bouché (*son nez*), après ça va mieux. C'est pour aider à se sentir bien. Je prends des médicaments aussi chez moi.

- Savez-vous à quoi sert la chimiothérapie ?

Non, pas trop.

- Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?

La chimiothérapie me fatigue parfois, ça fait baisser les plaquettes ou les globules des fois. Mes cheveux tombaient aussi, ça c'était tant mieux, je voulais les couper. J'ai eu des petits boutons aussi.

- Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?

Non, même si la chimiothérapie me pose des problèmes, je continue. Je fais ça pour mes enfants. Je n'arrêterai pas.

- Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?

Non.

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ? - Comment avez-vous vécu ces moments ?

Non posée car n'a pas eu à se déplacer.

- En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?

Je prends la voiture et je viens dans le service directement.

Représentation du cancer

- Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?

Ma mère a eu un cancer dans le ventre. Elle avait toujours mal au ventre, elle se plaignait, elle perdait du poids, ça n'allait pas. On l'a amené à l'hôpital, et ils nous ont dit qu'elle avait une

tumeur. Elle a dû aller en Martinique pour l'opération et maintenant elle va bien. Ma belle-sœur aussi a eu un cancer, dans le ventre. Elle a guéri.

- Ca vous donne de l'espoir ?

Oui bien sûr, elles étaient presque mourantes, j'ai cru qu'elles ne reviendraient pas, mais maintenant elles vont bien.

- Que représentent la maladie et le cancer pour vous? -A quoi vous fait penser le mot « cancer »

Ça me choque. Ça me fait peur.

- Quelles craintes avez-vous face à votre maladie?

J'ai peur de ne pas être à la hauteur, heureusement que j'ai mes enfants, je dois continuer de faire des choses pour eux.

- Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ? Pensez-vous que ça se guérit ?

Oui, ça peut se guérir, ça dépend si c'est trop longtemps sur nous, si ça a déjà pris tout le corps.

- Pensez-vous qu'elle est grave ?

On ne m'a pas encore dit que c'était grave. Pas encore.

- Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?

Non, je ne sais pas comment c'est arrivé. Parfois, je me demande s'il y a un lien avec le virus.

- Et pensez-vous que cela peut être quelqu'un qui vous veut du mal ?

Oui je pense, mais je ne sais pas qui c'est. Souvent, c'est derrière notre dos, on ne sait pas qui c'est (1).

- Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous les a-t-on proposés ?

Il y a des personnes qui aident pour enlever les mauvais esprits. Je suis allée voir quelqu'un pour me laver, prendre un bain et enlever les mauvais esprits, à Saint Laurent. Ma famille m'a dit d'y aller, ma grand-mère a eu une crise cardiaque et a fait ça aussi (2).

- Ça vous a fait du bien ?

Oui, en fait vous savez, on peut guérir, mais il faut faire ça, sinon ça va empêcher la guérison. C'est comme aller à l'église, avant de prier, il faut d'abord enlever les esprits, sinon ça ne va pas marcher.

- Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?

Oui, je fais partie de l'église évangélique. Je vais habituellement à l'église toutes les semaines. A présent, j'y vais moins, à cause de la maladie, je ne peux pas conduire tout le temps. J'y prie. Et même si je n'y vais pas, je prie. J'ai commencé à aller à l'église vers l'âge de 20 ans (3).

- Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?

Question non posée (oubli)

Les obligations légales

- Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?

Oui, on en parle beaucoup.

- Seriez-vous en mesure de prendre seul les décisions vous concernant ?

Oui, je prends les décisions.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous, quelqu'un de votre famille, votre famille ?**

Ma mère ou ma tante qui habite à côté si ma mère n'a pas le temps de venir (*sa mère habite à Saint-Laurent du Maroni*).

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Oui, bien sûr.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

Question non posée car patiente Française.

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Non, non, enfin oui tout à l'heure vous m'avez posé la question si ça se guérit... ça dépend de l'endroit aussi...

Explications données sur le fait que la guérison dépend de la réponse à la chimiothérapie, et sur la notion de rémission et de rechute.

Remarques du docteur Bouznah

- 1- *C'est la première fois où on interroge la patiente sur le sens de ce qui lui arrive et elle répond positivement.*
- 2- *Et elle répond assez précisément sur la manière dont elle a traité le mal.*
- 3- *Intéressant l'articulation entre l'église évangélique et les thérapies traditionnelles.*

ENTRETIEN N°9

Femme de 60 ans.

Cancer du col de l'utérus métastatique découvert et traité en 2015, après une phase d'errance thérapeutique en métropole de plusieurs mois et perte de vue de la patiente.

Traitements en cours : chimiothérapie mensuelle à Cayenne, puis réévaluation des traitements selon la réponse aux traitements.

En phase curative (mauvais pronostic).

Entretien tenu au Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais à Saint-Laurent du Maroni dans le cadre d'une consultation par le professeur Droz.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Gran Santi.

Ethnie : Ndjuka.

Langues parlées : Sranan tongo, un peu de français.

Nationalité : Française.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : Oui.

Lieu de vie actuel : La patiente vit habituellement à Apatou avec son père, mais depuis le début de ses traitements, elle vit chez une de ses filles à Saint-Laurent du Maroni, avec son père qui est venu avec elle.

Famille : Elle s'est séparée de son conjoint depuis 18 ans. Elle n'en dit pas plus.

Scolarité / alphabétisation : Non. Elle a fait un stage d'apprentissage du français à Saint-Laurent du Maroni.

Travail : Travail ménager.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

En juin 2015, j'ai commencé à avoir mal en bas du dos et dans la jambe droite. Je suis allée voir mon médecin et c'est tout. Puis après je suis allée voir ma fille à R., et je suis encore allée chez le médecin car j'avais mal et j'ai fait d'autres examens mais on ne m'a rien dit. Après je suis allée voir une autre de mes filles à P. et je suis à nouveau allée me faire suivre par un médecin. Et je suis rentrée en Guyane, à Apatou. Après un moment, j'ai commencé à me faire suivre à l'hôpital de Saint Laurent du Maroni.

□ Difficile de savoir ce qui a été fait ou ce qui lui a été dit par ces différents médecins en écoutant la patiente. La patiente donne beaucoup d'informations sans précisions. Cependant sur les comptes-rendus qu'elle possède, il est noté qu'on lui aurait parlé de cancer. La patiente nous raconte toute cette histoire avec le sourire et un air malin, elle avait probablement compris le diagnostic de cancer depuis le début, mais a beaucoup tardé avant de se faire suivre et traiter réellement, à distance de son retour en Guyane. Un retard thérapeutique est certain.

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

C'est le cancer. Je ne peux pas vous expliquer.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

C'est l'utérus.

- Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si "oui", lesquelles ?

Oui : est-ce que je vais guérir ?

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?

Cf. première question sur la découverte de la maladie.

- Qu'avez-vous ressenti ? Que s'est-il passé ensuite ?

Questions non posées (oubli).

Le vécu de la maladie et des traitements

- **Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?**

Je suis fatiguée et j'ai beaucoup de douleurs, tout le temps. Ca va un peu mieux depuis les traitements mais en ce moment ça revient.

- **Comment envisagez-vous l'avenir ? Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ? Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?**

Questions non posées (oubli).

- **Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si "oui", pour quelles raisons ?**

Non.

- **Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?**

Non (*cependant doute sur le fait qu'elle ait refusé des traitements en métropole*).

- **Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ? -Comment avez-vous vécu ces moments ?**

Ca me fatigue beaucoup (*cela a été discuté avec son oncologue et suite à cela, les cures de chimiothérapie ont été espacées*).

- **Seriez-vous d'accord pour aller en métropole pour vous faire soigner si c'était nécessaire ?**

Oui.

- **En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?**

Je vais à l'hôpital.

Représentation du cancer

- **Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?**

Non.

- **Que représentent la maladie et le cancer pour vous? A quoi vous fait penser le mot « cancer » ?**

Questions non posées (oubli).

- **Quelles craintes avez-vous face à votre maladie?**

De mourir (*en souriant malicieusement*).

- **Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ?**

Questions non posées (oubli).

- **Pensez-vous qu'elle est grave ?**

Oui, mais je peux aller mieux, peut-être.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Non, je n'en vois pas.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous a-t-on proposé des remèdes traditionnels ?**

Oui, j'ai vu plusieurs fois un médecin traditionnel, il m'a fait faire des bains. Il va me donner des traitements aussi, avec des herbes médicinales. Ça m'aide à aller mieux. (*Elle a probablement eu recours à la médecine traditionnelle après son retour en métropole, quand elle était perdue de vue*).

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si “oui”, lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?**

Oui, ça m’aide beaucoup, je prie souvent. Je suis catholique.

- **Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?**

Questions non posées (oubli).

Les obligations légales

- **Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?**

Oui. (Pas d’explication mais ils paraissent très soudés y compris avec son père.)

- **Seriez-vous en mesure de prendre seule les décisions vous concernant ?**

Oui (chose qu’elle a réellement fait en refusant initialement les traitements en métropole).

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous ou un ou plusieurs membres de votre famille ?**

Moi-même et mes filles.

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n’étiez plus en mesure de le faire ?**

Oui.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

Question non posée car patiente française.

Troisième partie : ouverture.

- **Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?**

Elle demande à espacer les voyages à Cayenne : on propose un protocole toutes les trois semaines.

ENTRETIEN N° 10 :

Entretien réalisé avec un interprète à l’hôpital de Cayenne.

Homme de 76 ans.

Adénocarcinome colique découvert en 2009.

Traitements reçus : une chirurgie en 2009 puis une chimiothérapie adjuvante. Suivi annuel par une coloscopie initialement. A fait une occlusion sur bride en 2015, opérée en urgence à Saint-Laurent du Maroni. Pas de rechute.

En rémission depuis 5 ans.

Interprète : Mme Y, femme Saamaka, médiatrice culturelle, parlant le sranan tongo.

Première partie : Aperçu du patient avant la maladie

Lieu de naissance : Village surinamais. Le patient a déménagé en Guyane en 1986, durant la guerre du Suriname, d'abord à Saint-Laurent du Maroni, puis trois ans plus tard à Cayenne, pour travailler.

Ethnie : Père saamaka, mère ndjuka. Il dit que la tradition ndjuka est prédominante chez lui.

Langues parlées : Sranan tongo, créole et un peu français.

Nationalité : Surinamaïse, mais possède une carte des séjours de 10 ans, renouvelable.

Couverture sociale : CMU.

Médecin traitant : Oui.

Lieu de vie actuel : Le patient vit à Cayenne avec sa femme, une de ses filles et sa famille.

Famille : Le patient a une femme depuis 1958, et d'autres aventures à côté. Il a quatre filles et un garçon, un est mort durant la guerre du Suriname. Ils vivent tous proche de lui à Cayenne, et travaillent avec lui dans l'agriculture. Ses parents sont décédés. Il a deux sœurs et huit frères, qui vivent au Suriname, un frère est décédé.

Scolarité / alphabétisation : Aucune scolarité. Il dit avoir quelques notions de lecture.

Travail : Il travaillait pour la compagnie d'aluminium quand il vivait au Suriname. Il travaille dans l'agriculture depuis qu'il est en France.

Deuxième partie : cœur de l'entretien.

Avant le cancer

- Comment a-t-on découvert votre maladie ? Pourquoi avez-vous consulté un médecin pour votre maladie ?

En 2009, j'ai commencé à maigrir alors que je mangeais beaucoup. J'avais de nombreux épisodes diarrhéiques et des selles avec du sang. Je suis allé consulter mon médecin au Suriname. Il m'a prescrit des radiographies. Par la suite, on m'a dit que j'étais malade, que j'avais un cancer, et qu'il valait mieux aller en France pour me faire soigner.

- Pourquoi n'êtes-vous pas allé directement chez le médecin à Cayenne ?

Vous savez, beaucoup de Surinamais ont peur des médecins français, ils n'ont pas la même culture, souvent il faut se faire opérer, et nous n'aimons pas ça (1).

- Combien de temps avez-vous attendu avant de consulter un médecin ?

J'ai dû attendre deux ou trois mois, mais ça ne passait pas, et je maigrissais beaucoup.

Mémoire de l'annonce

- De quoi souffrez-vous ? Quelle est votre maladie ? Expliquez-moi ce que vous avez compris.

C'est un cancer du côlon. On m'a dit que vu l'endroit où c'était, ça ne pouvait pas se propager vite. Au début je pensais que c'était un cancer, mais après j'ai compris que c'était plus important que je ne le pensais, c'est pour ça qu'on a dû m'opérer. Je ne peux pas vous dire exactement ce que c'est que le cancer, le médecin me l'a dit, mais je ne sais plus.

- Quelles sont les parties du corps touchées ?

Le côlon.

- Vous posez-vous des questions sur votre maladie ? Si “oui”, lesquelles ?

Non, pas vraiment, les médecins ne me disent pas beaucoup de choses.

- Mais est-ce que vous leur posez des questions ?

Non.

- Comment vous a-t-on annoncé votre maladie ?

C'est le médecin du Suriname qui m'a annoncé cela.

- Qu'avez-vous ressenti ?

Ça ne m'a pas fait grand-chose. Je n'ai pas eu peur.

- Que s'est-il passé ensuite ?

Ensuite, on m'a dit qu'il fallait que mes enfants fassent des contrôles à partir de 40 ans, car ça pouvait se propager. On m'a aussi dit qu'il fallait m'opérer, j'étais d'accord. Si ça ne fonctionnait pas, je mourrais, sinon je vivrais. Et vous voyez, maintenant je vais bien.

Le vécu de la maladie et des traitements

- Comment se passe votre quotidien actuellement ? Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous savez que vous avez cette maladie ? Quels sont les principaux problèmes que vous rencontrez chez vous ?

Je travaille moins, on m'avait dit de faire moins d'effort physique aussi, c'est pour ça. Mais je me sens plus fatigué qu'avant.

- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Questions non posées (oubli).

- Quels traitements prenez-vous ? Dans quel but ?

J'ai été opéré en 2009, ça s'est bien passé. Ça a permis d'enlever la maladie. Puis j'ai eu de la chimiothérapie pendant six mois. Ça a permis de détruire la maladie, pour qu'elle ne revienne pas.

- Avez-vous eu des problèmes suite aux traitements ?

Oui, après la chimiothérapie, j'ai eu des douleurs partout pendant un mois environ, puis c'est parti. Par contre, mes doigts sont moins colorés qu'auparavant, et c'est toujours comme ça. J'ai aussi mal au niveau de l'endroit où il y avait la chambre implantable.

Je n'ai pas compris comment se passait le suivi après la maladie. Ce n'est pas la faute des médecins, mais comme on ne m'avait rien dit, je ne suis pas allé les voir (*fait référence au fait qu'il sait qu'il aurait dû être suivi régulièrement après ses traitements anticancéreux, mais que cela n'a pas été fait. Dans les faits, il a fait une coloscopie de contrôle un an après les traitements, puis a été perdu de vue. Difficile de savoir si la faute est du côté des médecins ou du patient*). J'étais au Suriname l'année dernière, quand j'ai commencé à avoir très mal au ventre. Du coup je suis allé immédiatement à Saint Laurent et j'ai eu une opération, depuis je vais bien (*fait référence à une chirurgie qu'il a eue en urgence pour occlusion sur bride*).

- Avez-vous déjà arrêté de prendre les traitements ? Si “oui”, pour quelles raisons ?

Non.

- Y-a-t-il des traitements que vous avez refusés ?

Non.

- Qu'avez-vous pensé du fait de devoir aller à Cayenne ou en métropole pour vous faire soigner ? - Comment avez-vous vécu ces moments ?

Le patient a eu tous ses traitements à Cayenne, sans avoir à se déplacer dans une autre région.

- **En cas de problème de santé au domicile, qui contacteriez-vous ?**

Je vais voir mon oncologue à l'hôpital de jour.

Représentation du cancer

- **Est-ce que des personnes de votre famille ont souffert d'un cancer ou d'une maladie grave ?**

Oui, ma mère, au Suriname. Mais ils ont dit que par rapport à son âge, il ne fallait pas l'opérer. Elle est décédée à 97 ans.

- **Que représentent la maladie et le cancer pour vous? A quoi vous fait penser le mot « cancer » ?**

Ça me fait peur. Je le prononce peu. Je n'aime pas ce mot. Je l'ai dit juste à ma famille proche.

- **Quelles craintes avez-vous face à votre maladie?**

Questions non posées (oubli).

- **Que pensez-vous du risque d'évolution de cette maladie ?**

Ça peut guérir mais pas toujours.

- **Pensez-vous qu'elle est grave ?**

Oui.

- **Quelles causes voyez-vous à votre maladie ?**

Non.

- **Est-ce que les remèdes traditionnels vous aident à aller mieux ? Si "oui", que vous apportent-ils par rapport aux traitements de l'hôpital ? Si "non", vous les a-t-on proposés ?**

Non, je n'en ai pas pris et on ne m'en a pas proposé.

- **Avez-vous des croyances religieuses ? Si "oui", lesquelles sont-elles ? Ont-elles eu un rôle dans votre maladie ? Vous aident-elles ?**

Oui, je suis catholique. Je prie le matin et le soir pour être en bonne santé.

- **Avez-vous des activités physiques ou des loisirs pour vous détendre ?**

Non, je travaille.

Les obligations légales

- **Est-ce que toutes les personnes de votre famille sont au courant de votre maladie ? Pourquoi ?**

Non, je n'ai pas dit à tout le monde que j'avais un cancer, juste à ma famille. Par contre, je n'ai pas caché l'opération aux autres.

- **Seriez-vous en mesure de prendre seul les décisions vous concernant ?**

Oui.

- **En cas de problème grave, qui prend les décisions importantes, vous ou un ou plusieurs membres de votre famille ?**

C'est moi.

- **Cette personne pourrait-elle décider à votre place si vous n'étiez plus en mesure de le faire ?**

Mes enfants.

- **Si non Français : où préféreriez-vous être soigné si votre maladie devient plus grave ?**

A Cayenne.

Troisième partie : ouverture.

- Avez-vous des choses à rajouter ? Avez-vous des questions ? Pour améliorer les soins ?
Non.

Remarques personnelles

Patient très jovial, qui a fait de nombreuses plaisanteries durant l'entretien. Il a l'air de prendre la vie du bon côté, et ne se pose pas de questions sur sa maladie. Il semble adhérer au traitement et faire confiance aux médecins.

Remarques du docteur Bouznah

1- *Intéressant cet a priori culturel.*

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

**UNIVERSITE DES ANTILLES ET DE LA GUYANE
FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD
DEMANDE D'IMPRIMATUR**

Thèse pour obtenir le grade de Docteur en Médecine
(Spécialité : **Médecine Générale**)

Présentée par : **Mlle Martha Bousquet**

Né(e) le ~~XXXXXXXXXXXXXX~~

Département... ~~XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX~~

Et intitulée :

**Médiation culturelle en cancérologie : est-ce une nécessité dans le dispositif
d'annonce en Guyane pour une population noir-marron ?**

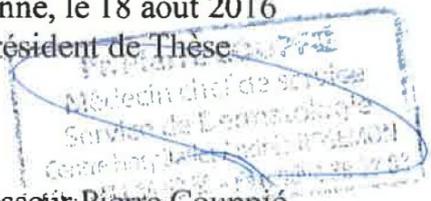
Jury proposé

Président : Mr le **Professeur Pierre Couppié**

Juges : Mrle **Professeur Mathieu Nacher**

Mr le **Docteur Serge Bouznah**

Mrle **Professeur Jean-Pierre Droz**

<p>Vu Cayenne, le 18 aout 2016 Le Président de Thèse</p>  <p>Professeur Pierre Couppié</p>	<p>Pour accord Pointe-À-Pitre, le 02/09/2016 Le Doyen de la Faculté de Médecine</p>  <p>Professeur Raymond CESAIRE</p>
<p>AUTORISE A SOUTENIR ET A IMPRIMER LA THESE</p> <p>Pointe-À-Pitre, le</p> <p>Le président de l'Université des Antilles</p>  <p>le 02/09/2016</p>	

(1) Cet imprimé doit être obligatoirement dactylographié

Jacky NARAYANINSAMY

NOM ET PRENOM : Bousquet Martha

SUJET DE LA THESE : Médiation culturelle en cancérologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron ?

THESE : MEDECINE

Qualification : Médecine Générale

ANNEE : 2016

NUMERO D'IDENTIFICATION : 2016ANTI0095

MOTS CLEFS : Cancer ; Dispositif d'annonce ; Consultation d'annonce ; Noir-Marron ; Guyane ; Médiation culturelle ; Médiation transculturelle ; Etude qualitative

RESUME

Introduction: French Guyana is characterized by its multiethnic population. The announcement system (AS) is mandatory for cancer patients' management. It was thought for patients in main France with western culture. Our goal was to find out if transcultural mediation (TM) was compulsory in the AS of cancer for noir-marron (NM) patients. **Method:** The study was qualitative and included 8-15 patients, who had or had had a cancer, and from NM origins. We previously elaborated a semi-structured interview. We required oral consent. **Results:** 10 patients were included between September 2015 and March 2016: 7 women and 3 men. The significant points were: 8 patients had a late diagnosis; 5 couldn't name their disease; only one could explain his disease (with a metaphor); 3 mentioned patients a spell as a cause of the cancer; the main reaction after the announcement was fear ; 6 took traditional medicines ; 7 were helped by a monotheist religion ; the support person was always a woman or a child. **Discussion:** There is a gap between the expectations of the AS and the reality, which can partly be explained by the cultural difference between patients and doctors. The TM could be a solution, linking the scientific and Cartesian beliefs of the doctors, and NM patients, who live in a matriarchal society, and believe in the existence of spirits and in the power of ancestors. The patients' representation of cancer does not necessarily exist before the patient experience of the disease. **Conclusion:** TM could reduce the care inequalities in the AS of cancer for NM patients. This could be translated in other ethnic groups in main France.

JURY : **Président:** Professeur Pierre Couppié

Juges : Professeur Mathieu Nacher

Professeur Jean-Pierre Droz

Docteur Serge Bouznah

Directeur de thèse : Professeur Jean-Pierre Droz
