



HAL
open science

Personnes allophones vivant avec une maladie chronique : connaissances et vécu des consultations de médecine générale

Julian Mezraani

► To cite this version:

Julian Mezraani. Personnes allophones vivant avec une maladie chronique : connaissances et vécu des consultations de médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04732695

HAL Id: dumas-04732695

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04732695v1>

Submitted on 11 Oct 2024

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

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



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

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.1

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2024

N°

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 18/06/2024

Par

Julian MEZRAANI

**Personnes allophones vivant avec une maladie chronique :
connaissances et vécu des consultations de médecine générale**

Dirigée par M. le Docteur Thierry MAZARS

JURY

Mme la Professeure Isabelle AUBIN-AUGER

Présidente

M. le Docteur Thierry MAZARS

Directeur

Mme la Docteure Aïcha ISSA

Membre du jury

M. le Docteur Ismaël NURENI BANAFUNZI

Membre du jury

M. le Docteur Dorian ROLLET

Membre du jury

Remerciements

À Mme la Professeure Isabelle AUBIN-AUGER, Professeure des Universités en Médecine Générale, Docteure en Médecine Générale.

Merci d'avoir accepté de présider mon jury et de juger mon travail. Merci de m'avoir donné goût à la recherche qualitative à travers votre livre. Soyez assurée de tout mon respect et ma reconnaissance.

À M. le Docteur Thierry MAZARS, Ancien Professeur Associé à l'Université de Paris Cité en Médecine Générale, Docteur en Médecine Générale.

Merci d'avoir accepté de diriger ma thèse. Merci de m'avoir donné goût à cette magnifique spécialité qu'est la médecine générale. Merci de votre investissement auprès des étudiant.e.s et des patient.e.s. Merci de votre soutien tout au long de mon internat. Soyez assuré de tout mon respect et ma reconnaissance.

À Mme la Docteure Aïcha ISSA, Assistante Universitaire de Médecine Générale, Docteure en Médecine Générale.

Merci d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse et de juger mon travail. Merci de votre investissement à la faculté et dans notre Maison de Santé. Merci de votre soutien tout au long de l'internat et dans ma vie personnelle. Soyez assurée de tout mon respect et ma reconnaissance.

À M. le Docteur Ismaël NURENI BANAFUNZI, Docteur en Médecine Générale.

Merci d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse et de juger mon travail. Merci de votre investissement dans les consultations de Médecins du Monde, et merci de votre bienveillance à la MSP Michelet. Soyez assuré de tout mon respect et ma reconnaissance.

À M. le Docteur Dorian ROLLET, Praticien Hospitalier en Addictologie, Docteur en Médecine Générale.

Merci d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse et de juger mon travail. Merci de m'avoir donné goût à l'addictologie et de me permettre de me sentir moins seul dans le monde de la médecine. Soyez assuré de tout mon respect et ma reconnaissance.

À ma mère et mon père,

Merci pour tous vos sacrifices qui me permettent à l'heure actuelle d'écrire ces lignes. Merci pour le soutien indéfectible et l'amour sans limite malgré les épreuves passées. La vie n'a pas toujours été douce avec vous mais votre combattivité a été exemplaire : reconstruire un empire d'or avec du Rien.

À mon frère,

Mon ~~petit~~ grand frère, merci pour l'humour, la fierté dans tes yeux, la force de caractère. Merci à toi de me protéger depuis l'enfance. Merci à toi et à papa et maman de m'avoir donné goût à la médecine dès le plus jeune âge pour vous guérir.

À mes sœurs,

Merci au destin de les avoir mises sur ma route et d'avoir agrandi ma famille. Brahim, merci d'être qui tu es et de permettre aux Autres d'être qui ils/elles sont, merci de nous avoir rassemblés. Clarisse, merci d'être mon soleil, merci pour ta présence dans les bons et les mauvais moments et merci de ton soutien inconditionnel. Kiya, merci pour tes blagues, merci pour ton amour. Dano, merci d'être qui tu es, pour tes petites pensées quotidiennes. Manon, merci pour ta présence, merci pour ta créativité et tes attentions. À toutes mes sœurs, merci d'exister et de participer à la personne que je suis aujourd'hui.

À mes cousins et cousines,

Raphaël, merci de ta présence, ton soutien, ta vision, ton humour et ta production. À Max, Julien, Rachid, Jérôme, Jean-Marc, Fabrice, Mathilde. À Anaïs, Mathieu, Lucas, Cy. À Hannane, Dorian. À Édouard. Merci à vous tous.tes de faire partie de ma vie.

À Nicole Dardel,

Merci de m'avoir donné goût à la médecine générale et d'être qui tu es.

À Aïcha,

Merci d'être qui tu es, merci de ton soutien, merci d'être visionnaire, merci d'être un exemple pour d'autres, merci de ce que tu as fait pour nous, merci d'être ma partenaire de travail.

À Thierry,

Merci de m'avoir enseigné cette médecine dans laquelle je me retrouve, humaine et à l'écoute des autres sans préjugé.

À Leïla,

Merci de m'avoir tutoré pendant ces années.

À Thibaut,

Merci d'avoir été là à un moment où je voulais tout lâcher, Merci de faire ce que tu fais.

À mes collègues de la MSP Espoirs d'Asnières,

Merci d'avoir abouti ce projet parsemé d'embuches ensemble, merci de me donner l'environnement dans lequel je rêvais de travailler.

Aux soignant.e.s,

Merci de participer à ce magnifique système de soins. Merci de m'avoir conforté dans ce choix de métier. Merci pour les rires, et les larmes partagées dans les moments difficiles.

À Olivier Nardon,

Merci pour ton aide.

À Frédérique Vatel,

Merci pour ta relecture et ta disponibilité.

Aux patient.e.s,

Merci de me faire confiance dans votre accompagnement face à la maladie.

À ISM interprétariat,

Merci pour votre confiance et votre aide. Merci pour votre partenariat et votre engagement.

Aux personnes interrogées,

Merci d'avoir accepté de participer à mon étude et merci de votre confiance

À Moi,

Merci à la résilience, Merci à la détermination, Merci à la communauté, Merci aux gènes, Merci aux étoiles.

Résumé et indexation en français

Personnes allophones vivant avec une maladie chronique : connaissances et vécu des consultations de médecine générale.

Résumé :

Introduction : Les personnes allophones font partie de la population française et peuvent être atteintes de maladies chroniques. La compréhension et la relation médecin malade jouent un rôle dans l'évolution des maladies chroniques. Il existe un manque de données sur les personnes allophones qui consultent, a fortiori celles atteintes de maladies chroniques.

Objectif : L'objectif de l'étude était d'explorer d'une part, le vécu des consultations de médecine générale des personnes allophones vivant avec une maladie chronique, et d'autre part les connaissances des patient.e.s sur leurs maladies chroniques.

Méthode : Étude qualitative selon une approche phénoménologique. Échantillonnage raisonné homogène. Recrutement jusqu'à suffisance des données. 10 entretiens semi-dirigés avec interprètes professionnels en Île-de-France. Triangulation de la moitié des données.

Résultats : La barrière de la langue était vécue de manière négative et limitant l'autonomie. L'allophonie engendrait un appui sur les proches et la communauté. Les capacités d'adaptation étaient multiples et les connaissances sur la maladie étaient favorisées par la chronicité et les expériences personnelles. Le médecin traitant avait une place privilégiée pour les personnes allophones atteintes de maladie chronique grâce à la régularité du suivi, son écoute et sa connaissance des personnes.

Conclusion : Vu l'impact important de la barrière de la langue sur le vécu des consultations médicales et sur les connaissances des maladies, l'accès à l'interprétariat pourrait homogénéiser les pratiques médicales. Cela favoriserait l'autonomisation et les connaissances des personnes allophones. Cela pourrait avoir un impact dans le contrôle des maladies chroniques, et une meilleure relation médecin malade.

Spécialité : Médecine Générale

Mots clés français :

Barrières de communication, barrière de la langue, barrière de communication, barrières de la langue, médecine générale, maladie chronique, communication, traduction.

Forme ou Genre :

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

Résumé et indexation en anglais

Non-French-speaking patients living with a chronic disease: knowledge and experience of general practice consultations.

Abstract:

Introduction: Non-French-speaking people are part of the French population and may have chronic illnesses. The doctor-patient relationship and understanding play a key role in the development of chronic illnesses. There is a lack of data on non-French speakers who consult a doctor, especially those with chronic illnesses.

Objective: The aim of the study was to explore the experience of general medical consultations for non-native speakers living with a chronic illness, and the patients' knowledge of their chronic illnesses.

Method: Qualitative study using a phenomenological approach. Homogeneous purposive sampling. Recruitment until data sufficient. 10 semi-structured interviews with professional interpreters in the Paris region (Ile-De-France). Triangulation of half the data.

Results: The language barrier was perceived as a negative factor, limiting autonomy. The language barrier led to reliance on family and community support. There were many ways of adapting, and knowledge of the disease was enhanced by chronicity and personal experience. The GP had a special role to play for non-French-speaking people suffering from chronic illness, thanks to the regularity of the follow-up, his ability to listen and his knowledge of people.

Conclusion: Given the significant impact of the language barrier on the experience of medical consultations and knowledge of illnesses, access to interpreting could standardize medical practices. This would encourage the empowerment and knowledge of non-native speakers. This could have an impact on the control of chronic illnesses, and a better relationship between doctor and patient.

English keywords:

Communication barriers, communication barrier, language barrier, general practitioners, general practitioner, general practice physician, chronic disease, chronic illness, chronic condition, linguistic barrier, patient perspective, patient perception, communication, interpreters.

Publication type:

MeSH : Academic Dissertation

Liste des abréviations

- AME : Aide Médicale d'État
- ARS : Agence Régionale de Santé
- AVC : Accident Vasculaire Cérébrale
- BEH : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire
- BIUM : Bibliothèque Inter Universitaire Médicale
- CMG : Collège de Médecine Générale
- CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- COMEDE : Comité pour la santé de Exilé.e.s
- COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
- CSS : Complémentaire Santé Solidaire
- DGS : Direction Générale de la Santé
- DPO : Délégué à la Protection des données
- FA : Fibrillation Auriculaire
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HTA : Hypertension Artérielle
- IDE : Infirmier.e Diplômé d'État
- IPA : Analyse par intégration phénoménologique
- IPA : Infirmier.e en Pratique Avancée
- IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé
- MG : Médecin Généraliste
- MSP : Maison de Santé Pluri professionnelle
- MT : Médecin Traitant
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- RDV : Rendez-Vous
- RHD : Règles Hygiéno-Diététiques
- SPA : Spondylarthrite Ankylosante
- VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
RESUME ET INDEXATION EN FRANÇAIS	5
RESUME ET INDEXATION EN ANGLAIS	6
LISTE DES ABREVIATIONS.....	7
INTRODUCTION	11
1 : MATERIEL ET METHODE	14
1.1 TYPE D'ÉTUDE	14
1.1.1 <i>Méthode qualitative</i>	14
1.1.2 <i>Analyse interprétative phénoménologique (IPA)</i>	14
1.2 POPULATION ETUDIÉE.....	15
1.2.1 <i>Échantillon d'étude</i>	15
1.2.2 <i>Recrutement</i>	15
1.2.3 <i>Organisation de la recherche</i>	16
1.3 RECUEIL DES DONNÉES.....	16
1.3.1 <i>Type d'entretien</i>	16
1.3.2 <i>Modalités de l'entretien</i>	17
1.4 TRAITEMENT DES DONNÉES.....	17
1.4.1 <i>Stockage des données</i>	17
1.4.2 <i>Analyse des données</i>	18
1.5 ASPECTS ETHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES.....	19
2 : RESULTATS.....	20
2.1 DONNÉES GÉNÉRALES	20
2.1.1 <i>Caractéristiques des entretiens</i>	20
2.1.2 <i>Caractéristiques des participant.e.s</i>	20
2.2 RESULTATS FACTUELS, ENTRETIEN PAR ENTRETIEN	22
3 : DISCUSSION	60
3.1 MODÈLE EXPLICATIF ET RESULTATS PRINCIPAUX	60
3.2 FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	63
3.2.1 <i>Les limites de l'étude</i>	63
3.2.2 <i>Les forces de l'étude</i>	65
3.3 COMPARAISON AVEC LA LITTÉRATURE	66

3.3.1 Déterminants sociaux de santé, accès aux soins et barrière de la langue	66
3.3.2 Personnes allophones et maladies chroniques.....	68
3.3.3 Du côté des personnes concernées.....	69
3.3.4 Perception du médecin	69
3.3.5 Recommandations sanitaires globales	70
3.3.6 L'interprétariat en consultation	71
3.4 PERSPECTIVES.....	73
3.4.1 Dispositifs existants ou en cours d'expérimentation	73
3.4.2 Perspectives pour la recherche.....	73
3.4.2 Perspectives pour la pratique.....	74
CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE.....	76
TABLE DES FIGURES	82
TABLE DES TABLEAUX	83
ANNEXES	84

Introduction

Que cela soit dans un but professionnel, scolaire, familial, de protection, ou par simple souhait, les raisons de migrations sont aussi multiples que les personnes qui y recourent⁽¹⁾. En France, en 2021, les personnes immigrées représentent 10,3% de la population totale⁽²⁾. Ce chiffre augmente depuis plusieurs années malgré des lois de maîtrise de l'immigration lors de chaque quinquennat depuis plusieurs années⁽³⁾. Dans la population immigrée, on comptabilise les personnes nées à l'étranger mais aussi certaines personnes nées en France (certain.e.s mineur.e.s). Ce terme global d'immigré englobe donc plusieurs types de migrations ainsi que plusieurs statuts administratifs tels que : demandeur.euse d'asile, exilé.e, sans papier, naturalisé.e, titre de séjour en cours, réfugié.e ... etc⁽⁴⁾.

Dans certains cas, l'arrivée en France est le premier contact avec la langue française. Certain.e.s immigré.e.s en France sont issus de pays ayant eu des liens avec la France⁽⁵⁾, et peuvent avoir des notions de français en arrivant, mais ce n'est pas le cas de tous. Il y a aussi des personnes immigrées venant de pays n'ayant aucun lien avec la francophonie⁽⁶⁾. Le lien entre ces différentes personnes, arrivées récemment ou depuis plus longtemps en France, est la barrière de la langue. Dans le processus de naturalisation il faut justifier son niveau de français⁽⁷⁾. Certaines personnes ne sont pas dans ce processus, sont sur le territoire de manière irrégulière, ou ont été récusées des titres de séjour qu'elles ont demandés. Plusieurs autres raisons, propres à chaque personne, expliquent également cette barrière linguistique.

Faire un état des lieux de la santé des immigré.e.s est difficile⁽⁸⁾. Tout d'abord, la définition de la population diffère d'une étude à l'autre et il est important de noter que les immigré.e.s ne sont pas une population homogène qui se ressemble : il y a des différences culturelles, des différences en fonction du genre, de l'orientation sexuelle, de l'âge de migration, du métier exercé, de la classe sociale, des conditions socio-économiques...etc.

Avant les années 1980 et pendant la vingtaine d'années qui suit, certaines études montraient un meilleur état de santé de la population immigrée, basé sur des indicateurs objectifs (morbidité et mortalité)⁽⁹⁾. Cela était attribué en partie à la sélection migratoire politique à ce moment-là mais aussi aux types de personnes qui émigrent, avec un état de santé qui était meilleur : ce qui a été appelé le "healthy migrant effect". Au fil des années, avec le regroupement familial et l'arrivée d'enfants et de femmes, l'état de santé des

immigré.e.s s'est dégradé. Les données sont discordantes dans plusieurs études : en effet une revue de la littérature montre la difficulté de la définition d'immigré.e.s dans les différentes études (avec notamment les immigrés de première et deuxième génération, les pays d'origine, les classes sociales, le travail effectué... etc.), mais aussi le critère de jugement principal selon les études (état de santé subjectif ressenti par les personnes interrogées, ou bien indicateurs objectifs) ⁽¹⁰⁾. En 2010, dans une analyse de l'état de santé perçu des migrant.e.s de première et deuxième génération ⁽¹¹⁾, prenant en compte certaines régions d'origine, le genre, les habitudes de vies et les conditions socio-économiques, il a été mis en évidence que les immigré.e.s (de première et deuxième génération) ont un plus mauvais état de santé perçu que la population française. Dans une étude datant de 2019 ⁽¹²⁾, on remarque que les indicateurs de mortalité chez les immigré.e.s par rapport à la population native varient en fonction de l'âge, avec deux biais mis en évidence (le "healthy migrant effect", et le fait que certaines d'entre elles retournent dans leur pays d'origine pour la retraite). Cependant, il y avait une mise en évidence d'inégalités de santé en lien avec la migration et un moindre recours aux soins des personnes immigrées que nous détaillerons plus loin.

L'OMS définit une maladie chronique comme une maladie évoluant depuis plus de 3 mois ⁽¹³⁾. Sur le territoire français, 8 à 28 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques selon la définition utilisée ⁽¹³⁾. Le diabète se situe en tête de liste des maladies chroniques avec 2,6 millions de personnes touchées. En deuxième position viennent les tumeurs malignes qui concernent 2 millions de malades. Les pathologies liées au cœur (insuffisances cardiaques, troubles du rythme, cardiopathies) touchent 1,1 million de personnes, les affections psychiatriques de longue durée, hors démences de type Alzheimer, progressent et touchent 1,3 million de personnes ⁽¹⁴⁾. Les médecins généralistes jouent un rôle clé dans le suivi de ces maladies chroniques afin de limiter leur impact et leurs complications. Ce suivi est la pierre angulaire de la maîtrise des complications au long cours des différentes maladies, et permet de diminuer la morbi-mortalité au mieux. En général, les patient.e.s bénéficient d'un suivi trimestriel avec un suivi clinico-biologique adapté à la maladie chronique en question.

Une partie non quantifiable de ces patient.e.s est allophone, nécessitant le même suivi mais qui est limité donc par la barrière de la langue. Par exemple, certaines personnes allophones sont atteintes de pathologies congénitales (drépanocytose), de pathologies

infectieuses (hépatites, tuberculose, VIH...), cardio-vasculaires (HTA, cardiopathies...) ou métaboliques (diabète...) ⁽¹⁵⁾.

La relation médecin malade est essentielle pour un suivi correct d'un.e patient.e, a fortiori en cas de maladie chronique. L'académie nationale de médecine juge même cette relation essentielle pour l'obtention d'un résultat thérapeutique optimal. Cette relation doit être fondée sur l'écoute, l'empathie, le respect, l'examen physique, la clarté et la sincérité du langage ⁽¹⁶⁾. La sincérité du langage suppose donc de partager la même langue que le.la patient.e, ou bien de se comprendre via un autre biais. Dans le cadre des maladies chroniques, l'adhésion au soin ainsi que la relation médecin malade sont primordiales, avec toujours comme idée sous-jacente la nécessité de la compréhension. Dans une thèse d'exercice Anne-Charlotte Galon et Florence Le Quere ⁽¹⁷⁾ ont mis en avant que pour améliorer la prise en charge des patient.e.s allophones en soins premiers, il faut faire connaître et rendre accessible l'interprétariat professionnel auprès des patient.e.s ainsi que développer la formation des interprètes et des professionnel.les de santé. Dans une autre étude de 2018 aux Pays-Bas⁽¹⁸⁾, certain.e.s patient.e.s rapportaient la barrière de la langue comme un frein à recourir aux soins. Enfin, dans une thèse se rapprochant de notre sujet d'étude, et qui portait sur la perception par les personnes allophones des consultations de soins primaires assistées par l'interprétariat professionnel à distance, les participant.e.s étaient unanimes sur les bienfaits de l'interprétariat en consultation. En permettant une communication, l'intervention de l'interprète semble faciliter la mise en place de l'alliance thérapeutique ⁽¹⁹⁾.

C'est donc sur les conclusions des travaux sus cités, sur notre expérience en consultation avec les personnes allophones, sur l'importance du suivi des maladies chroniques ainsi que sur l'implication du.de la patient.e dans ce dernier que nous avons décidé de mener notre sujet d'étude. Nous avons voulu explorer le vécu des consultations de médecine générale des personnes allophones vivant avec une maladie chronique, ainsi que les connaissances des patient.e.s sur leurs maladies chroniques.

Questions de recherche : Quel est le vécu des personnes allophones atteintes de maladies chroniques en consultation de médecine générale ? Quelles sont les connaissances des personnes allophones sur leurs maladies chroniques ?

1 : Matériel et méthode

1.1 Type d'étude

1.1.1 Méthode qualitative

La recherche qualitative explore le discours des participant.e.s, leurs caractéristiques sociales, leurs représentations ⁽²⁰⁾. En effet, cette méthode explore l'existence et la signification des phénomènes psychosociaux en les appréhendant dans leur contexte. Nous voulions explorer et comprendre le vécu des consultations des personnes allophones vivant avec une maladie chronique ainsi que leurs connaissances, sans postulat des réponses que nous allions obtenir. La méthode qualitative était la méthode de choix pour répondre à cette question, au vu de la difficulté de mesurer les réponses de manière objective. La grille internationale COREQ ⁽²¹⁾ a été utilisée comme un fil rouge durant ce travail de recherche afin de respecter les critères de validité. Une recherche bibliographique poussée sur le sujet d'étude a été effectuée par le chercheur, complétée par les bibliothécaires de la BIUM. La bibliographie a été traitée à l'aide du logiciel Zotero.

1.1.2 Analyse interprétative phénoménologique (IPA)

Dans les différents concepts de méthodologie qualitative, l'approche inspirée de la phénoménologie s'intéresse à la compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes ⁽²²⁾. L'IPA semblait être la méthode la plus adaptée pour notre sujet car elle "explore la manière dont une expérience de vie a été ressentie et comprise par la personne qui l'a vécue" ⁽²⁰⁾. Les hypothèses sont données au fur et à mesure par l'étude des verbatims, eux-mêmes produits par les participant.e.s.

Nous avons tenu un journal de bord (Annexe) du début à la fin de la recherche, afin de faciliter le travail, garantir la qualité de la recherche et limiter au mieux nos a priori. Nous y avons écrit nos ressentis, nos questionnements, nos idées reçues, le déroulé du travail... etc ⁽²⁰⁾.

1.2 Population étudiée

1.2.1 Échantillon d'étude

La population étudiée était celle des patient.e.s allophones atteint.e.s de maladie chronique, consultant en médecine générale en Ile De France, étant majeur, et sans trouble cognitif. La définition d'allophone était une personne dont la langue maternelle diffère du français, avec parfois la nécessité d'avoir un recours à un tiers lors de la consultation, qu'il soit physique ou numérique. La définition de maladie chronique était définie par une maladie durant dans le temps, et nécessitant un suivi régulier ⁽¹³⁾. Nous n'avions pas de critères concernant l'âge, le sexe, le pays d'origine, la maladie chronique, la situation socio-économique actuelle ou passée, la date ou l'âge d'arrivée en France. Mais ces éléments ont été récoltés à titre informatif comme recommandé par le CMG ⁽²³⁾. Nous avons donc choisi un échantillonnage raisonné homogène avec variation de certains critères comme le genre, l'âge et le type de maladie chronique.

1.2.2 Recrutement

Les participant.e.s ont été recruté.e.s via des médecins généralistes en activité à travers plusieurs moyens. Le chercheur a présenté l'étude à des réunions de Maison de Santé Pluri professionnelle (MSP), au DAC92 Nord, mais il y a également eu des envois de sms et d'emails (médecins libéraux, PASS, consultations Médecins du Monde, COMEDE, cercle personnel du chercheur).

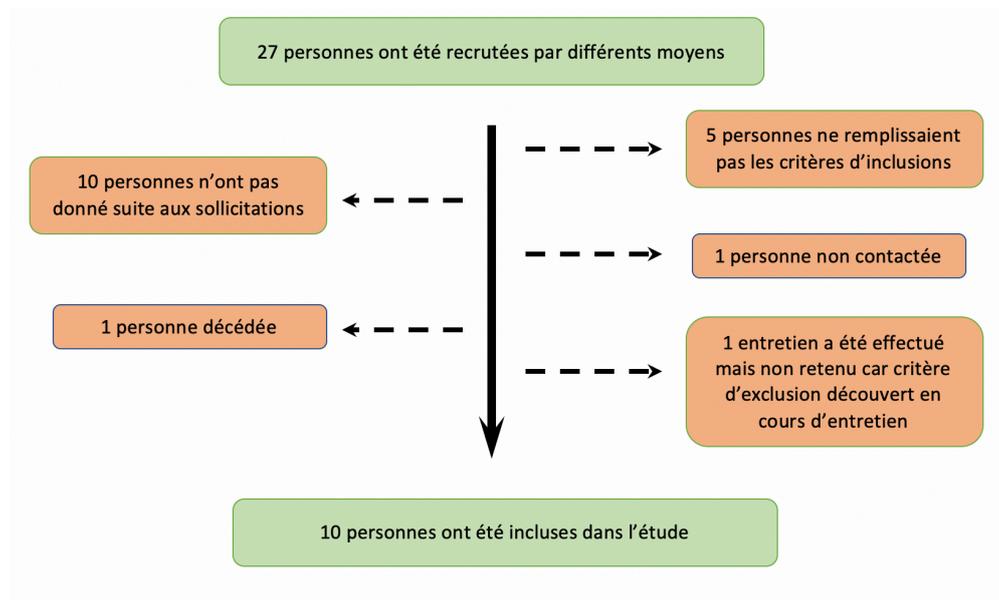
Après identification de potentiel.le.s participant.e.s par les médecins généralistes, l'étude leur a été expliquée par le médecin recruteur et un consentement oral a été recueilli. Nous avons demandé aux médecins de donner la notice d'information qui a été traduite en différentes langues (arabe, espagnol, anglais, français) à la personne concernée et à ses proches. Nous avons aussi demandé au médecin de prendre le numéro de téléphone d'un.e proche francophone. Nous avons ensuite rappelé les proches afin d'expliquer l'étude sans rentrer dans les détails, et de recueillir à nouveau un consentement oral. Une date de rendez-vous a finalement été programmée pour chaque participant.e.

1.2.3 Organisation de la recherche

Une convention avec ISM interprétariat a été signée, mettant à disposition des interprètes téléphoniques de manière gratuite (Annexe).

Nous avons effectué deux entretiens préliminaires avec deux personnes atteintes de maladies chroniques initialement allophones mais parlant maintenant le français, afin de guider au mieux la rédaction du canevas. Le recrutement a débuté au mois de novembre 2022 et s'est arrêté le 4 avril 2024.

Figure 1 : Recrutement des participant.e.s



1.3 Recueil des données

1.3.1 Type d'entretien

Nous avons choisi de mener des entretiens dits « semi-dirigés » à l'aide d'un canevas d'entretien avec des questions ouvertes (Annexe). Nous avons pu explorer différents thèmes que nous avons prédéfinis, sur un mode ressemblant à celui d'une conversation. Les patient.e.s étant allophones, nous étions accompagnés d'un interprète téléphonique d'ISM interprétariat. Néanmoins, nous sommes conscients que cela entraînait un biais de traduction et d'interprétation qui serait engendré par la compréhension de la question par l'interprète.

Pour appréhender au mieux ces biais, nous avons fait le choix de rédiger un canevas avec des questions ouvertes, en rappelant à l'interprète en début d'entretien l'importance de traduire les questions ouvertes du chercheur. Ce canevas a évolué et a été modifié au fil des entretiens afin de répondre au mieux à la question posée. L'entretien s'est fait de manière individuelle pour garantir l'anonymat, et permettre à chaque participant.e de s'exprimer sur son propre vécu sans être influencé.e par l'expérience de ses pairs.

1.3.2 Modalités de l'entretien

Les entretiens ont eu lieu dans différents lieux : MSP Espoirs d'Asnières, MSP Madiba (Limay), domicile du chercheur, ou bien domicile des patient.e.s. Les lieux étaient proposés aux participant.e.s et le choix leur revenait selon ce qui était le plus simple pour eux.elles. Le domicile était proposé afin de se retrouver dans leur environnement et favoriser les échanges par rapport à un cabinet médical assimilé au milieu médical.

Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone et nous avons pris des notes si nécessaire. Au début de l'entretien, toute l'étude était à nouveau expliquée aux participant.e.s, ainsi que le consentement, la possibilité de révocation de ce dernier à tout moment, l'anonymisation des données à la retranscription et l'accès aux données. Après accord oral, les consentements écrits étaient expliqués à l'oral via l'interprète et signé par le.la participant.e. Une copie de chaque document a été donnée aux participant.e.s.

Je n'insistais pas sur mon statut ni sur le sujet de ma thèse, j'expliquais que je posais des questions assez générales et que c'était plutôt une discussion portant sur le fait d'avoir une maladie chronique et d'être allophone.

Certains entretiens retranscrits ont été envoyés aux proches francophones des participant.e.s (après leur accord), afin de relire la transcription et de modifier la retranscription si nécessaire. Aucune modification n'a été apportée.

1.4 Traitement des données

1.4.1 Stockage des données

Les entretiens ont été retranscrits dans les jours qui suivaient sur le logiciel Word®, et anonymisés. Chaque entretien a été retranscrit au mot à mot sans modifier la construction

originale des phrases prononcées par l'interprète. Les éléments de communication non verbale ont été retranscrits tels que les rires, les silences, la gestuelle... Les enregistrements étaient détruits après retranscription.

Les entretiens retranscrits anonymisés ont été stockés sur un cloud sécurisé avec un mot de passe. La liste des participant.e.s a été doublement sécurisée dans ce cloud, avec un mot de passe répondant aux recommandations de la CNIL ⁽²⁴⁾⁽²⁵⁾ pour accéder à ce document. Chaque participant.e avait un code d'inclusion : le codage se faisait par l'attribution pour chaque entretien d'un code de E1 à Ex.

Les documents papier (consentements signés) étaient stockés dans une armoire fermée à clef située dans le domicile de l'investigateur. Ils ne seront accessibles que dans le cadre de l'étude par l'équipe de l'étude et leur traitement s'effectuera de manière confidentielle. Toutes les données recueillies étaient conservées pendant la durée de l'étude puis seront archivées définitivement de manière anonyme en cas de publication des résultats. En l'absence de publication possible, les données seront conservées au maximum 2 ans après la dernière publication ou jusqu'à la signature du rapport final de recherche puis seront détruites.

1.4.2 Analyse des données

Nous avons réalisé une analyse inductive des verbatims dans le but de voir émerger une nouvelle théorie sans modèle préalable. Nous avons conduit les activités de bibliographie, collecte des données, rédaction et analyse de manière simultanée, en parallèle. L'unité de codage était l'unité sémantique, une idée clé, car la syntaxe était altérée par la traduction. Nous ne pouvions pas prendre le mot à mot en compte, car ce n'était que des approximations, des traductions de l'interprète. Pour augmenter la validité externe des résultats et conformément à la méthode d'analyse qualitative, chaque verbatim a été relu et codé manuellement, par deux analystes différents et indépendants sur la moitié des entretiens menés.

Le codage s'est fait sans aucun logiciel. Chaque entretien a été analysé de manière individuelle afin de faire émerger des thèmes, puis des connexions ont été faites entre les différents thèmes émergents concernant un même entretien. Une fois les entretiens codés de manière individuelle, nous avons cherché des motifs qui lient les différents entretiens.

Les entretiens ont été arrêtés au 10^{ème} entretien car nous avons atteint la suffisance des données concernant notre question de recherche dès le 8^{ème} entretien.

1.5 Aspects éthiques et réglementaires

Le traitement des données était conforme au RGPD et cette recherche était menée conformément à la méthodologie de référence MR004 homologuée par la Commission Nationale de l'Informatique et des libertés (CNIL). Un accord a été obtenu (Annexe) avec réserve sur la notion de recueillir le consentement quant à la présence d'un interprète lors de l'entretien. Le comité d'éthique du CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants) a également donné son accord sous réserve de rajouter les coordonnées du DPO sur la notice d'informations donnée aux patient.e.s (Annexe). Toutes les modifications demandées ont été effectuées. Plusieurs documents relatifs aux consentements étaient signés par les participant.e.s : consentement à la participation à l'étude, consentement au traitement des données personnelles et consentement à l'enregistrement audio (Annexe).

2 : Résultats

2.1 Données générales

2.1.1 Caractéristiques des entretiens

Tableau 1 : Caractéristique des entretiens

Entretien	Date de l'entretien	Lieu de l'entretien	Département	Durée de l'entretien
1	23 Décembre 2022	Bondy	93	1h1mn56s
2	28 Septembre 2023	Asnières sur Seine	92	53mn50s
3	14 Novembre 2023	Asnières sur Seine	92	55mn38s
4	17 Novembre 2023	Asnières sur Seine	92	36mn30s
5	1 ^{er} Décembre 2023	Limay	78	36mn59s
6	1 ^{er} Décembre 2023	Limay	78	41mn10s
7	5 Janvier 2024	Clichy	92	1h9mn30s
8	5 Janvier 2024	Clichy	92	1h7mn56s
9	15 Mars 2024	Paris 10 ^{ème}	75	41mn50s
10	15 Avril 2024	Asnières sur Seine	92	1h1mn29s

Au total, 10 entretiens ont été menés entre Décembre 2022 et Avril 2024 dans divers département d'Île De France, dans 5 villes différentes au total. La durée moyenne des entretiens était de 52 minutes et 41 secondes.

2.1.2 Caractéristiques des participant.e.s

Les personnes interrogées avaient entre 30 ans et 76 ans. L'âge moyen était de 45 ans. Il y avait la même proportion d'hommes et de femmes parmi les personnes interrogées (50%). 90% d'entre elles étaient affiliées au régime général de la sécurité sociale. Sur les 10 personnes interrogées, 60% étaient en ALD, et 40% d'entre elles étaient actives. 80% des personnes interrogées avaient besoin d'aide pour comprendre une ordonnance.

Les caractéristiques détaillées des participant.e.s selon les recommandations du CMG ⁽²³⁾ sont en Annexe.

Tableau 2 : Caractéristiques des participant.e.s

Personnes interrogées	10
Âge moyen	45 ans
Hommes, n (%)	5 (50%)
Assurance maladie obligatoire, n (%)	9 (90%)
ALD, n (%)	6 (60%)
Actif, n (%)	4 (40%)
Aide pour comprendre l'ordonnance, n (%)	8 (80%)
En couple, n (%)	6 (60%)
Vit seul.e, n (%)	3 (30%)

Tableau 3 : Caractéristiques médicales des participant.e.s

Entretien	Maladies suivies par le MG	Fréquence des consultations
1	Hypertension artérielle, hypothyroïdie, dyslipidémie, ostéoporose	Tous les 3 mois
2	Diabète de type 2, dyslipidémie, arthrose	Tous les 3 mois
3	Diabète de type 2	Tous les 3 mois
4	Hypertension artérielle, dyslipidémie	Tous les 3 mois
5	Toux chronique, adénopathies pulmonaires	Non définie
6	Diabète de type 2, dyslipidémie	Tous les 3 mois
7	Spondylarthrite ankylosante, tuberculose ganglionnaire	Tous les 3 mois
8	Hémorroïdes chroniques, trouble de la fertilité	Non définie
9	VIH	Tous les 3 ou 6 mois
10	Cancer de l'estomac	Tous les 3 ou 6 mois

2.2 Résultats factuels, entretien par entretien

Au vu de l'approche phénoménologique de notre recherche, nous allons présenter les thèmes principaux (super ordonnés selon l'IPA) des différents entretiens, centrés sur l'objectif de recherche. Accompagnée d'une brève biographie de la personne interrogée, cette présentation permet de tenir compte de la complexité et la singularité de chaque situation.

Entretien 1.

Mme E1, âgée de 69 ans au moment de l'entretien, est originaire du Sri Lanka et est arrivée en France en 1982. Elle est à la retraite, vit en Ile de France et consulte son médecin généraliste dans le cadre de plusieurs maladies chroniques : hypertension artérielle, hypothyroïdie, dyslipidémie et ostéoporose.

1. Une vulnérabilité dans la posture de soins

Mme E1 avait conscience de son besoin d'avoir recours à un tiers, ainsi que du danger de mal recevoir l'information médicale.

- *“Pour la compréhension j'ai besoin d'une tierce personne. Si je n'ai pas compris je téléphone à ma fille. Ça ne me dérange pas de faire appel à une tierce personne parce que les maladies c'est une chose importante. (Rire gêné). Si jamais il y a un malentendu ou une incompréhension, le risque est pour moi. C'est très très important.”*

Elle sentait également par moment un sentiment de honte face à son manque de connaissance.

- *“Connaissez-vous les symptômes des problèmes de thyroïde ? (Dis non avec la tête).”*

Elle décrivait une limite dans sa communication avec les professionnels du fait de la barrière de la langue, et était gênée de poser des questions.

- *“Déjà je ne comprends pas tout ce qui m'est dit et je ne me permets pas de poser toutes les questions que je veux poser non plus.”*

2. Pour faire face à la vulnérabilité, l'adaptation sous différentes formes

Mme E1 a mis en place diverses stratégies d'adaptation à l'allophonie. Elle utilise l'écrit pour sécuriser l'information et fait appel à sa famille.

- *“Quelques mots que je ne comprends pas le médecin me l'écrit sur un papier (me mime le fait d'écrire sur un papier), et après ma fille m'explique. Je ramène à ma fille. Il écrit par exemple « tendinite ». Ostéoporose par exemple je connaissais pas”*

Elle utilisait également la communication non verbale comme le visuel, ou encore faisait appel à l'aide du pharmacien pour pallier une incompréhension. L'explication sous forme de métaphore ou de schéma facilitait l'acquisition d'informations.

- *“Je comprenais pas le mot hypertension mais quand elle a pris ma tension et que le chiffre était élevé j'ai compris par rapport à ça mais pas le mot en tant que tel.”*
- *“Une de mes dernières consultations, pour m'expliquer ce que c'était la tendinite, le médecin a pris un élastique et m'a montré. Après, elle a pris un petit ciseau. (Rigole). Elle a bien bien expliqué.”*
- *“Si je comprends pas je demande à la pharmacie et elle m'explique une deuxième fois. (Rigole).”*

Mme E1 se sentait autonome pour ses consultations de suivi classique de ses maladies chroniques, comme si l'habitude, la chronicité des maladies et la régularité du suivi augmentaient l'autonomie et la compréhension.

- *“Parfois j'y vais toute seule en général c'est une fois par an.”*
- *“J'aime me rendre toute seule chez le médecin, mais pour les trucs compliqués j'ai besoin de quelqu'un pour traduire.”*
- *“Je connais déjà mes pathologies donc le médecin me parle de mes pathologies et pas de plus, donc en général j'arrive quand même à comprendre dans les grandes lignes ce qui m'est dit.”*

Elle disait préférer un interprète soit familial, soit professionnel, mais que la personne soit présente physiquement. La présence physique était importante pour elle.

- *“Quand c'est en présentiel la compréhension est meilleure. (Rigole). La présence physique de la personne change par rapport à un échange téléphonique où le médecin va dire quelque chose dans le téléphone, la personne va traduire ... (Soupirs) je me sens plus à l'aise.”*
- *“Soit un interprète physique soit quelqu'un de l'entourage. Ou un médecin qui maîtrise l'anglais.”*

3. Une autonomie limitée par plusieurs facteurs

Mme E1 était dépendante d'une tierce personne francophone pour de nouvelles informations, impliquant le passage de l'information par plusieurs interlocuteurs.

- *“Quelques fois ma fille vient avec moi. La première fois où le docteur a parlé d'ostéoporose, ma fille était avec moi. Si j'avais été toute seule avec le médecin je n'aurais pas compris.”*

Il y avait souvent le passage de l'information principale par un tiers, sa fille dans son cas, qui traduisait ensuite à Mme E1. L'information était donc aussi dépendante de sa fille.

- *“Le médecin a expliqué à ma fille via une métaphore : en disant que pour faire tenir un mur il faut du ciment et que pour l'ostéoporose c'est pareil, pour faire tenir le corps il faut que les os soient solides.”*

Elle était limitée dans ses connaissances médicales à cause de la barrière de la langue, elle ressent un impact de l'allophonie sur sa compréhension des maladies.

- *“Il y a un impact dans le sens ou si j'avais une meilleure compréhension de la langue, j'aurais une meilleure compréhension de mes maladies.”*

Au-delà de la limitation des connaissances, elle se sentait également limitée dans la communication à cause de la barrière de la langue.

- *“C'est par rapport à la barrière de la langue. Parce que je ne sais pas comment poser les questions quand je les ai en tête donc je ne les pose pas.”*

Elle s'en remettait au médecin, à la limite du rapport paternaliste.

- *“Et par rapport au cholestérol, j'avais un taux élevé sur plusieurs prises de sang, mais je refusais le traitement au départ et le docteur à un moment donné il m'a dit que selon mon taux il faut vraiment prendre un traitement et là j'ai fini par accepter.”*

4. L'acquisition des informations médicales : rudimentaire et tributaire des autres

Mme E1 connaissait bien ses traitements et était observante.

- *“(Me cite quelques-uns et réfléchit pour les autres, mais arrive à m'en citer 5 sur les 7 qu'elle prend). Levothyrox lundi jusqu'à vendredi 75 après samedi dimanche 50. Après pour le cholestérol. Actonel c'est pour l'ostéoporosis.”*
- *“Me cite son traitement concernant la thyroïde avec le dosage et les jours de prises.”*

Elle avait de bonnes connaissances basiques de ses maladies, apportées par le corps médical mais aussi par les symptômes ressentis.

- *“Il y a un manque de calcium si je tombe mes os se cassent plus facilement. C’est le docteur qui m’a expliqué. Elle m’a expliqué le manque de calcium, et le manque de vitamine D, et j’ai besoin de soleil.”*
- *“Je me suis jamais vraiment posé la question par rapport à la thyroïde parce que je n’ai pas de symptômes.”*

Malgré les quelques connaissances réelles qu’elle avait, d’autres étaient partielles et jonchées de fausses croyances ou de croyances erronées.

- *“Je sais pas trop, je sais que c’est quelque chose qu’on a au niveau de la gorge et que ça peut monter comme baisser. Et des fois ça peut bloquer la voix, ou quand je tousse..”*
- *“Je n’ai pas beaucoup de vitamine D à cause du vitiligo.”*
- *“Au niveau de la tension soit ça augmente soit ça baisse, et quand ça augmente c’est que le cœur il pompe trop.”*
- *“Si la tension monte, ça explose. Les artères explosent. (Rigole). Le sang c’est comme les tubes. Si on gonfle un ballon dans un tuyau, il va exploser. J’ai imaginé ça.”*

Mme E1 faisait des liens entre ses pathologies et son entourage. De manière plus globale, elle se remettait beaucoup aux croyances générales et écoutait son entourage communautaire dont elle partage la même langue.

- *“La thyroïde personne n’a dans la famille, pas mon père ni ma mère.”*
- *“C’est des personnes de l’entourage qui disent que c’est des choses qui leur arrivent. Et que quand ça arrive il faut s’asseoir par terre.”*
- *“Quelqu’un m’a dit c’est pas bon, que la piqûre ça donne beaucoup de maladies.”*

5. Relation médicale déterminante

Mme E1 rapporte avoir reçu peu d’explications concernant certains traitements, supposant une position paternaliste de son ancien médecin traitant.

- *“Il y a pas eu beaucoup d’explications, il m’a dit que ce médicament c’est pour le cholestérol et qu’il faut le prendre comme c’est prescrit.”*

Elle ne se sentait pas écoutée par son ancien médecin, et que ce médecin ne surpassait pas la barrière de la langue.

- *“Avant ce médecin généraliste que j’ai maintenant j’en avais un autre, qui lui ne prenait pas le temps d’expliquer et les consultations étaient rapides. Et j’avais*

l'impression que ce médecin n'appréciait pas les questions que je pouvais poser, qu'il fallait que ça aille vite, et qu'il n'avait pas le temps."

- *"J'avais l'impression qu'il appréciait pas, qu'il avait pas le temps de m'expliquer, il n'y avait pas beaucoup d'échanges. Il faisait les choses, il m'examinait, mais ne m'expliquait rien."*

Elle aimait avoir des explications du médecin, et sentir l'implication du médecin. Elle différencie d'ailleurs les médecins selon cela.

- *"Tout dépend du médecin que j'ai en face, certains prennent leur temps pour expliquer les choses, et certains (silence) certains ils prennent pas le temps d'expliquer"*

Elle a donc changé de médecin traitant, et est satisfaite de son nouveau suivi à travers une implication du médecin, une bienveillance.

- *"En général le médecin utilise un langage assez simple pour me permettre de comprendre"*
- *"Si je demande, elle explique tout."*

La nouvelle médecin a un langage adapté et simple, elle s'adapte également à la présence ou non d'un tiers qui traduit et utilise des métaphores et schémas pour être sûre de la compréhension.

- *"Le médecin a expliqué à ma fille via une métaphore : en disant que pour faire tenir un mur il faut du ciment et que pour l'ostéoporose c'est pareil, pour faire tenir le corps il faut que les os soient solides."*
- *"En général le médecin utilise un langage assez simple pour me permettre de comprendre"*
- *"Quand je suis toute seule, elle explique bien tout. Je comprends tout quand il y a quelqu'un qui traduit dans ma langue."*
- *"Mon médecin généraliste actuel, m'adresse plus facilement au spécialiste, quand il y a des résultats de prise de sang je peux lui montrer entre deux rendez, sans forcément me faire payer. J'ai un meilleur contact avec elle."*

Entretien 2.

Mme E2 est âgée de 76 ans, elle est d'origine algérienne. Elle ne sait ni lire ni écrire car n'a pas pu aller à l'école plus jeune. Elle vit en France depuis 44 ans. Elle vit avec sa fille, elle aussi diabétique, et a plusieurs enfants (dont un adopté). Elle était femme au foyer durant sa vie

pour s'occuper de ses 6 enfants. Elle est suivie par son médecin traitant dans les Hauts de Seine pour un diabète, une dyslipidémie et des douleurs chroniques sur arthrose.

1. Avoir une communication limitée

Mme E2 était fataliste sur sa capacité partielle à s'exprimer.

- *“Je parle mal mais je m'en fous”*

Elle était limitée dans les interactions générales et notamment sur les termes scientifiques.

- *“Parce que j'ai peur qu'il dise quelque chose que je ne comprends pas.”*
- *“Oui je comprends bien après je ne sais pas comment répondre. Il y a des mots scientifiques que je vais comprendre, et d'autres que je vais pas comprendre.”*

Elle voulait s'exprimer mais avait peur de ne pas le faire correctement, et était en quelque sorte impressionnée par le médecin.

- *“En fait j'aimerais pouvoir m'exprimer avec le médecin mais je me dis toujours “et si je dis une bêtise”. Et c'est à cause de ça que je ne dis rien. Si je parlais bien français, je pourrais dire plus de choses, car il y a des choses que je ne veux pas dire par peur de mal m'exprimer.”*

De plus, cette barrière de la langue était vécue comme une distance entre elle et le médecin et impactant ses maladies.

- *“Ça impacte un petit peu parce que je ne comprends pas quand ce n'est pas la même langue, et ça fait aussi une petite barrière entre le médecin et moi.”*

2. Chercher sa place de patiente

Mme E2 avait la sensation de ne pas être considérée par certains médecins, voire méprisée à cause de la barrière de la langue. Elle se sentait dénigrée et sentait le tiers (sa fille) comme une barrière entre elle et le médecin.

- *“Des fois il y a des médecins qui parlent à ma fille et qui ne me parlent pas à moi. J'aurais aimé qu'il me parle directement à moi pour que moi je fasse des efforts pour les comprendre, et qu'il y ait plus de dialogue entre moi et le médecin.”*
- *“Je sais pas. Parce qu'ils savent que je ne parle pas bien français, donc ils ne font pas l'effort, et ça m'embête. J'ai pas été à l'école, je ne sais pas lire ni écrire, je le regrette.”*

Le comportement de certains médecins la questionnait sur sa place de patiente, et la décentrait de sa prise en charge médicale. Cela obligeait la fille à se mettre en retrait pour forcer le médecin à communiquer avec Mme E2.

- *“Parce que c’est moi le patient, c’est pas ma fille. Et ça arrive souvent ça, très souvent. C’est pour ça que ma fille se tait maintenant. Et ça arrive pareil avec tous les médecins.”*

Du fait de la présence de sa fille, et du comportement de certains médecins, Mme E2 n'était pas au centre de sa prise en charge et connaissait peu son suivi spécialisé des maladies chroniques.

- *“Non... (Puis réfléchit). Ah si. Le cardiologue. (Réfléchit, sa fille l’aide et énumère les spécialistes qu’elle voit). L’ophtalmologue aussi.”*
- *“Parce que c’est moi le patient, c’est pas ma fille.”*

Elle admettait que si sa fille ou ses proches n'étaient pas présents, elle fournirait plus d'efforts.

- *“Je pousse... (sourire gêné). Je vais me forcer moi à comprendre, j’aurais peut-être fait plus d’efforts pour comprendre.”*

3. La famille : un soutien, une sécurité

Comme dit plus haut, Mme E2 connaissait ses traitements et le diabète au quotidien, mais pour les nouvelles choses elle avait besoin d'un tiers.

- *“C’est pour des petites choses, comme un nouveau traitement. Les anciens traitements je les connais mais pas les nouveaux”*

Mme E2 n'a jamais bénéficié d'interprétariat professionnel, elle a toujours eu la famille comme tiers dans la consultation.

- *“Je trouve que c’est une bonne idée, mais on ne me l’a jamais fait. Parce que avant ma fille c’était mon mari qui venait avec moi il comprenait le français. Depuis qu’il est décédé il y a 10 ans, mes enfants ont pris le relai.”*
- *“Parfois j’appelle ma fille aussi quand je suis en consultation”*

Elle se sentait obligée de faire appel à eux car se sentait limitée dans la communication. Elle connaissait ses limites et était rassurée par leur présence pour être sûre d'avoir toutes les informations (notamment médicales).

- *“Oui, de temps en temps il y a des mots que je ne comprends pas. Il y a quelques mots que je comprends et elle me traduit les mots que je comprends pas”*
- *“Je suis rassurée qu’elle soit avec moi au cas où j’oublie un détail.”*

- *“Oui je comprends bien après je ne sais pas comment répondre. Il y a des mots scientifiques que je vais comprendre, et d’autres que je vais pas comprendre. C’est pour ça que je suis rassurée si ma fille est là. Je suis contente quand ma fille est là.”*
- *“Quand elle est là et que le médecin me parle, au moins ma fille comprend et moi je suis sûre de pas comprendre de travers, et que ma fille après m’explique après”*

Par ailleurs, la fille de Mme E2 était elle-même diabétique, et ce proche était une source de connaissance, comme un référent expert de la maladie parlant la même langue.

- *“Ma fille était diabétique à l’âge de 3 ans”*
- *“Oui je le savais parce que ma fille a été touchée par le diabète sur les yeux.”*

La fille raconte ce qu’elle a eu comme rétinopathie et explique que depuis sa mère va souvent chez l’ophtalmo.

Sa fille était la principale aidante, vivant elle aussi avec la même maladie, et rassurait sa mère.

- *“E2 : Parce que de temps en temps je mange (rires).
Fille E2 : Oui, mais ton hémoglobine est correcte”*
- *“Je fais mes unités et après j’appelle ma fille pour vérifier pour me rassurer.”*

4. Être combative malgré les difficultés

Comme dit plus haut, Mme E2 n’a pas été à l’école, avec beaucoup de regrets.

- *“Si je pouvais aller à l’école maintenant j’irais. Ça m’a un peu limitée. Je suis venue ici à 22 ans, mais j’étais jamais allée à l’école. Sa fille m’explique l’histoire familiale et que le frère ne voulait pas qu’elle aille à l’école par peur pour elle avec la guerre en Algérie.”*
- *“J’ai pas été à l’école, je ne sais pas lire ni écrire, je le regrette.”*

Malgré cela, elle s’adapte à son allophonie et trouve des moyens pour pallier la barrière de la langue. Elle n’hésite pas à faire appel à l’aide du pharmacien et multiplie les sources d’informations.

- *“Le médecin m’a expliqué en me disant ça c’est le midi, c’est le soir. Ah non c’est pas le médecin mais c’est le pharmacien, mais c’est pareil. Je lui donne le papier, l’ordonnance, après il ramène les médicaments et me dit ça c’est pour le midi, ça pour le soir...”*

Elle utilisait le visuel pour connaître ses traitements.

- *“Je regarde par rapport à la boîte et par rapport à la forme des comprimés. Et pour l’insuline je regarde par rapport à la couleur pour savoir laquelle c’est.”*

Pour elle, avoir l'information écrite sur un papier était préférable, notamment les moments où elle était seule en consultation.

- *“Oui, ça m'est arrivé d'aller chez le médecin toute seule parce que ma fille ne pouvait pas. J'ai rien compris, alors j'ai dit au médecin qu'il faut écrire ça sur le papier et je l'ai donné à ma fille.”*
- *“Je demande le courrier si ma fille est pas là”*
- *“Et aussi parfois quand ils me demandent de faire un examen que je ne connais pas. Je lui demande d'écrire pour ma fille comme ça, ça va.”*

Elle se sentait rassurée par un support papier et voulait que cela soit inclus dans les pratiques médicales.

- *“Il faut qu'il écrive une lettre, comme ça s'il y a une personne qui parle français je peux lui donner la lettre et elle me traduit ce que le médecin a dit.”*

5. Maîtriser sa maladie au quotidien

Mme E2 respectait le suivi de sa maladie chronique, et les consignes du médecin.

- *“Tous les 3 mois. Je vois le diabétologue puis je vois le Dr ** pour la tenir informée de ce qu'il dit.”*

Elle connaissait son traitement et était observante.

- *“Oui, des cachets 3 fois par jour. Des piqûres 4 fois par jour, l'insuline. 2 le soir, une à midi et une le matin.”*

Concernant ses traitements, malgré son illettrisme, elle a trouvé des moyens pour s'autonomiser et dépasser la lecture.

- *“Je regarde par rapport à la boîte et par rapport à la forme des comprimés. Et pour l'insuline je regarde par rapport à la couleur pour savoir laquelle c'est. Le matin et le midi c'est le même dosage et la même couleur, et le soir c'est l'autre. Pour les dosages je fais toute seule (me cite le nombre d'unités).”*

Elle avait également de bonnes connaissances sur sa maladie, ses symptômes ainsi que des réflexes à adopter en termes d'auto surveillance.

- *“Le diabète ça donne de la fatigue, quand le sucre il monte la tête elle tourne.”*
- *“C'est tout. Quand je ne mange pas, je me sens faible. Quand je suis en hypoglycémie j'ai des sueurs et je ne me sens pas bien.”*
- *“J'ai l'habitude, quand j'essaie avec l'appareil, je vois si le sucre est bas ou s'il est haut. Quand je ne me sens pas bien, je regarde la glycémie et je sais maintenant à quoi ça correspond.”*

Elle connaissait les traitements mais avait également une notion des règles hygiéno-diététiques à adopter, ainsi que de l'activité sportive.

- *“En fonction de ce que je mange. Je prends un médicament pour ça.”*
- *“La nourriture, si je mange pas il baisse. Mais je sors aussi pour marcher, à cause du diabète, à cause du cholestérol, à cause de la prothèse de genou, à cause de tout.”*

Mme E2 avait donc une bonne gérance de ses traitements au quotidien, et de la gestion d'urgence mais quant aux complications du diabète et son suivi, ses connaissances étaient plus précaires, avec quelques croyances erronées.

- *“Parce que de temps en temps je me gratte les yeux comme ça, et il n'y a pas de l'eau dedans.”*
- *“Non.. (Puis réfléchit). Ah si. Le cardiologue. (Réfléchit, sa fille l'aide et énumère les spécialistes qu'elle voit). L'ophtalmologue aussi.”*

Entretien 3

M E3 a 30 ans et est originaire d'Inde, il est diabétique de type 2 depuis 2018. Il est arrivé en France en 2022, et travaille en tant qu'ingénieur dans les données scientifiques. Il est célibataire, vit seul et n'a pas d'enfant.

1. Patient expert, avec une bonne littératie en santé

Avant le diagnostic, M E3 avait déjà des symptômes qu'il savait anormaux et qui l'ont poussé à consulter.

- *“Parce qu'avant d'avoir été diagnostiqué, j'avais toujours très soif et des fois je me réveillais 3-4 fois la nuit pour boire de l'eau et je me suis dit que c'est pas normal.”*
- *“Et c'est là que je suis parti chez le médecin pour faire des analyses. Et c'est comme ça qu'il m'a donné les résultats, mon Hba1c était très élevé.”*

Il a eu son diagnostic en Inde, découvert sur une urgence, puis hospitalisé par la suite.

- *“En 2018, en mars si je ne me trompe pas. C'était en Inde à Bangalore.”*
- *“Oui ils m'ont tout expliqué, quand j'ai eu mon diagnostic j'étais à 4,5g de glycémie donc ils devaient me perfuser pour faire baisser et ils ont fait beaucoup de tests, test des yeux, échographie, et les tests ont montré un diabète de type 2.”*

Il avait de très bonnes connaissances sur le diabète, tant sur la physiopathologie que sur les complications.

- *“De ce que je sais, c’est une maladie où le taux de sucre dans votre corps n’est pas contrôlé. Habituellement dans notre corps l’insuline (s’interroge sur les termes) l’insuline contrôle le taux de sucre dans notre sang pour les personnes en bonne santé. Par exemple, pour les diabétiques de type 2, il y a une insulino-résistance, et il y a un taux élevé de sucre qui peut causer un problème dans les yeux, dans le cœur et dans le foie.”*
- *“JM : Vous connaissez l’impact du diabète ? Sur le corps ?
E3 : Partout, ça peut être les yeux, le foie, le cœur, le rein, tout est impacté.”*

Il se mettait au centre de sa prise en charge, il était intéressé par sa maladie et s’informait via le corps médical mais aussi via d’autres sources.

- *“JM : Ok. Vous connaissez beaucoup de choses en fait sur le diabète
E3 : (Rigole). Parce que je vis avec, il le faut”*
- *“Au début c’est le docteur qui m’a expliqué, puis j’ai fait mes propres recherches par internet.”*
- *“Oui. les docteurs m’ont expliqué que c’est pas tant le diabète le problème, mais plutôt les maladies qui peuvent être causées par le diabète sur le corps, et c’est pour ça qu’il y a besoin d’un suivi car ça peut causer d’autres problèmes.”*

2. Une personne autonome

Il faisait parfois appel à des amis pour l’accompagner en consultation, mais il n’aimait pas beaucoup cela.

- *“Et sinon parfois je demandais à mes amis s’ils pouvaient m’accompagner pour qu’ils puissent traduire. Enfin voilà j’essayais aussi de demander autour de moi si certains connaissaient des médecins qui parlaient anglais.”*
- *“J’aime pas trop ça mais je n’ai pas trop le choix. Je sais pas comment expliquer mes problèmes au médecin donc... Ça m’est pas arrivé tant que ça non plus.”*
- *“Je dirais la moitié du temps j’y vais avec quelqu’un et l’autre moitié j’y vais seul.”*

Il n’aimait pas déranger, devoir demander à être accompagné.

- *“Le plus souvent seul, parce que personne n’a le temps. Et je dois demander.”*

C’est acceptable pour lui d’être accompagné pour des symptômes légers mais il ne voulait pas aborder certains sujets devant ses amis.

- *“Ca dépend, il y a certaines choses où c’est simple, comme par exemple je tousse, j’ai mal ici (me montre l’épaule)”*
- *“Après il y a des choses personnelles, personnelles au sens large, où tu n’as pas envie qu’un ami soit présent avec le médecin. Donc dans ce cas ça peut-être un problème, heureusement ça ne m’est pas beaucoup arrivé.”*

Il s'adaptait à son allophonie, notamment via des applications.

- *“Habituellement j'utilise Google translate. Je peux utiliser ça.”*

Donc il ne ressentait pas franchement la barrière de la langue.

- *“Je dirais bien sûr qu'il y a plus de difficultés pour faire les choses mais c'est supportable, je peux faire du sport, de la nourriture, voir les médecins, je suis dépendant de personne pour ça. Donc c'est faisable.”*
- *“La plupart des choses que je dois faire je peux les faire seul mais j'ai besoin de médecin, bien sûr que j'ai besoin de prescriptions mais pour ça j'ai mon médecin traitant.”*

3. La langue du médecin traitant déterminante

M E3 a l'anglais comme langue maternelle, il a eu le diagnostic de la maladie en Inde.

- *“Quand j'ai été diagnostiqué c'était en Inde donc les médecins parlaient anglais, et ils m'ont expliqué en anglais, on parlait en anglais.”*
- *“JM : Et vous avez un anglais parfait ?
E3 : C'est ma langue maternelle”*

Il a son médecin traitant qui parle bien anglais, ce qui facilitait son suivi.

- *“Certains docteurs, comme mon médecin traitant pour eux c'est okay car il comprend bien, mais il y en a certains où c'est compliqué.”*
- *“Pour moi mon médecin traitant parle anglais donc bon...”*

4. Mentir sur son niveau d'anglais, une grave erreur

M E3 étant anglophone, il sélectionne les rendez-vous chez les médecins selon la langue parlée.

- *“Mais si je dois prendre un rendez-vous j'essaie d'utiliser l'application, et j'utilise le filtre des langues. Parfois ils parlent vraiment anglais et parfois non.”*

Mais il était régulièrement confronté à des médecins parlant peu anglais, ou avec un anglais scolaire.

- *“Ça c'est la partie embêtante, je prends un rendez-vous avec un médecin bah je ne sais pas s'il va réellement parler anglais ou pas alors que moi je l'ai choisi pour ça”*
- *“Ça arrive souvent, et je pense c'est un problème parce que je sais pas s'ils parlent vraiment anglais. Ou parfois ils parlent anglais, mais c'est l'anglais très scolaire appris à l'école.”*

Il se sentait parfois berné car il vivait régulièrement cette situation

- *“Le plus gros problème que j’ai, c’est quand je vais sur doctolib et que je filtre les médecins qui parlent anglais, et en fait ils ne parlent pas anglais correctement.”*
- *“Parfois j’ai même remarqué qu’ils disent oui mais en fait ils ne comprennent pas (rires)”*
- *“C’était pareil, il avait dit qu’il parlait anglais mais en fait il ne parlait pas du tout anglais, il ne parlait pas du tout anglais, et c’était marqué anglais sur doctolib.”*
- *“Car en France, même si le médecin parle anglais, enfin dit qu’il parle anglais et n’est pas vraiment bilingue, c’est difficile de communiquer car ils ne comprennent pas parfaitement et ça crée une barrière entre ce que je dis et ce qu’ils comprennent.”*

Il a été forcé parfois d’annuler des rendez-vous parfois, ou bien de s’adapter au médecin avec un anglais approximatif.

- *“C’est aussi arrivé avec le cardiologue qui ne parle pas très bien anglais, mais c’était faisable. Et je dois m’assurer d’être compris car parfois ils disent oui mais ils n’ont pas compris.”*
- *“Parfois j’ai été obligé d’annuler le rendez-vous parce qu’on arrivait pas à communiquer ou bien parfois on s’est débrouillé, ils parlaient très peu anglais et moi très peu français, mais on a fait avec.”*
- *“Avec les médecins qui ne parlent pas bien anglais, je dois dire de manière différente les phrases, répéter les phrases à plusieurs reprises pour être sûr que le message passe. Ça dépend des médecins et de leur niveau d’anglais.”*

5. En tant que concerné, être une source de proposition, un acteur du changement

M E3 a eu une mauvaise expérience à cause de la barrière de la langue, avec un médecin pas très empathique. Il se sentait parfois jugé car il ne parlait pas français.

- *“J’ai été dans le cabinet, et je crois qu’il a dit qu’il parlait peu anglais, mais quand j’ai commencé à expliquer il ne comprenait pas et il faisait tout le temps ce son (tsss - mime le son du médecin)”*
- *“Je ne sais pas, peut-être qu’il n’aimait pas.. Je sais que certaines personnes n’aiment pas les autres langues. Mais il n’a rien dit.”*
- *“Ne faites pas semblant... (rires) car si je ne parle pas la même langue, certaines personnes le prennent de manière personnelle.”*

Il encourageait les soignant.e.s à avoir plus de patience avec les patient.e.s allophones.

- *“Peut-être de la patience aussi, avoir plus de patience avec les gens qui ne parlent pas français”*

Pour outrepasser la barrière de la langue, il voyait l’interprète comme une solution.

- *“La première serait d’employer un interprète ou bien que chaque médecin ait accès à un service d’interprète. C’est plus facile pour transmettre le message, et pour communiquer c’est plus simple.”*
- *“Alors que s’il y avait quelqu’un qui parlait bien anglais et qu’il pouvait traduire ce serait mieux.”*

Il pensait même à l’organisation en supposant une compensation financière.

- *“Peut-être qu’ils peuvent toucher de l’argent en plus pour ça, je ne suis pas sûr comment ça se ferait exactement”*

Entretien 4

M E4 a 43 ans, il est originaire du Bangladesh et est arrivé en France en 2011. Il travaille dans une boutique de souvenirs et il a 4 enfants. Il est suivi par son médecin généraliste dans le cadre d’une hypertension et d’une dyslipidémie.

1. La barrière de la langue, un frein

M E4 a essayé d’apprendre le français mais a rencontré des difficultés lors de son apprentissage.

- *“J’ai essayé d’apprendre la langue, mais j’y arrive pas, c’est dur j’y arrive pas”*

C’est pour cela qu’il était accompagné d’un proche en consultation.

- *“JM : Et quand vous allez en consultation tous les mois chez le médecin vous y allez tout seul ?
E4 : Non avec ma fille ou avec mon épouse.”*

Pour lui, la présence de sa famille pour traduire ne lui faisait ressentir aucune différence dans ses pathologies, par rapport à une personne francophone.

- *“Comme je suis toujours accompagné de ma fille ou de mon épouse, je suis toujours accompagné de quelqu’un qui parle français.”*

Pour communiquer en l’absence de sa fille ou de son épouse, M E4 utilise la gestuelle comme alternative à la barrière de la langue.

- *“J’arrive à expliquer avec des gestes et ils comprennent.”*
- *“JM : Donc quand y’a pas votre fille ou votre épouse, c’est les gestes votre deuxième option ?
E4 : Oui c’est comme ça que j’essaie de leur expliquer.”*

Il avait eu lors d'une consultation un médecin parlant une langue que M E4 maîtrise et a permis une consultation seule et fluide, c'est dans la prise de rendez-vous que la barrière de la langue a été limitante.

- *“Oui quand ma famille était au Bangladesh, j'avais un problème au pied, j'avais mal au pied, j'ai consulté un médecin qui parlait hindi c'était un médecin indien ou mauricien, et j'ai consulté le médecin et il m'a donné une ordonnance pour faire le kiné. Mais à cause de la barrière de la langue pendant 3-4 ans j'ai pas réussi à trouver un kiné alors que j'avais mal aux orteils et tous les matins quand je me réveillais j'avais mal. Et c'est comme ça que j'ai passé 3-4 ans.”*

Il avait des proches aidants et leur maîtrise de la langue française permettait de débloquer des situations.

- *“Et quand mon épouse et mes enfants sont arrivés, en un an ma femme a bien appris la langue, et après un an elle a trouvé un kiné près de chez moi et après j'ai été soigné j'ai eu des séances de kinésithérapie et je vais bien maintenant.”*

Comme outil de comparaison, il avait déjà eu recours à de l'interprétariat professionnel et était convaincu et satisfait de l'aide de ce dernier.

- *“Pour moi c'est une grande aide, vraiment c'est une grande aide pour moi”*
- *“Une fois ma fille aînée était malade, elle était hospitalisée à cause d'un handicap, et le médecin a fait appel à un interprète à l'hôpital.”*

Il aurait aimé que l'on fasse recours à cet outil plus souvent car cela faciliterait sa prise en charge.

- *“Bah avec l'aide d'un interprète ce serait beaucoup plus facile, mais je ne sais pas si c'est possible de faire appel à un interprète tout le temps.”*

Il est à noter que M E4 a été obligé de faire appel à un interprète particulier qu'il a rémunéré pour être sûr d'avoir toutes les informations.

- *“Et dans plusieurs endroits j'ai payé quelqu'un qui a travaillé comme interprète particulier pour moi.”*
- *“JM : C'est vous qui l'avez payé pour qu'il vienne avec vous ?
E4 : Oui”*

2. Des connaissances fragiles et une identification aux proches

M E4 avait un suivi régulier chez le médecin généraliste et était observant. Il ritualisait la consultation médicale, qu'il avait de manière rapprochée.

- *“Oui j'ai un médecin traitant près de chez moi, j'ai un suivi régulier avec le médecin traitant tous les mois parce que j'ai un problème d'hypertension. L'hôpital m'a donné 3 comprimés tous les matins que je dois prendre pour les problèmes d'hypertension.”*
- *“Oui. Tous les mois une fois. Une fois que j'ai fini le travail, je consulte avec le médecin traitant et après j'achète le médicament pour un mois, un mois et demi.”*

Il avait reçu peu d'explications du corps médical sur l'hypertension, la dyslipidémie et leurs complications.

- *“JM : Il a pas vraiment expliqué les risque de l'hypertension
E4 : Non”*
- *“Personne ne m'a expliqué”*
- *“JM : Et personne ne vous a jamais expliqué ce que fait la tension sur le corps?
E4 : Non. Je suis allé chez le médecin, il a trouvé le problème d'hypertension, et il m'a donné des médicaments.”*
- *“JM : Est ce que vous vous avez l'impression de connaître l'effet du cholestérol et de l'hypertension sur vous ?
E4 : Je ne sais pas.”*

Il avait quelques connaissances concernant ses pathologies, basées sur ses expériences personnelles.

- *“En fait quand la tension monte, et qu'elle est haute, j'ai des maux de tête, je me sens pas à l'aise au niveau de la tête et je me sens chaud au niveau des oreilles, ça devient chaud.”*
- *“Et dès que j'ai du stress, je me sens pas bien j'ai la tension qui augmente”*
- *“Il m'as juste dit que la nourriture et l'alimentation je dois faire attention à tout ce que je mange, et il m'a demandé de ne pas manger certaines choses voilà et de faire un peu de sport et d'activité”*
- *“Comme je vous ai expliqué tout à l'heure le bœuf, le gras et le fromage j'évite, j'essaie de manger des légumes et du poisson, et j'essaie de manger de la viande une fois par semaine. Et si c'est de la viande j'essaye de manger du poulet ou de l'agneau.”*

En plus de son expérience personnelle, il s'identifiait à des personnes de son entourage qui avaient la même pathologie mais faisait des confusions.

- *“Je sais pas exactement mais j'ai vu chez mes parents, chez mon père et chez ma mère, les deux ils avaient le même problème, le problème d'hypertension, et la partie gauche de leur gauche était paralysée suite à l'hypertension, et mon père et ma mère les deux sont décédés à cause de ce problème d'hypertension”*

L'identification à ses proches et ses expériences personnelles de la maladie, entraînaient des connaissances partielles sur sa maladie, des liens de causalité non prouvés et des fausses croyances.

- *“Et surtout ça m'est arrivé pendant le mois de ramadan que je mange pas pendant plusieurs heures et même quand on me demande de ne pas manger pendant 12h 14h c'est là aussi la tension monte.”*
- *“JM : Donc c'est quand vous ne mangez pas que la tension elle augmente ?
E4 : Oui”*
- *“JM : L'asthme c'est à cause du cholestérol et de l'hypertension ?
E4 : Je n'en sais rien, comment je peux répondre à cette question je ne sais pas”*
- *“La partie gauche de leur gauche était paralysée suite à l'hypertension”*

3. Une dévalorisation constante associée à une mauvaise estime de soi

Malgré ses efforts pour essayer d'apprendre la langue, M E4 avait honte de ne pas parler français, il était dans une situation rabaisante et vulnérable.

- *“J'ai essayé d'apprendre la langue, mais j'y arrive pas, c'est dur j'y arrive pas.”*
- *“JM : Et comment vous vivez les consultations quand vous venez avec votre fille ou votre épouse ?*
- *E4 : (Baisse le regard) J'ai la honte parce que je n'arrive pas à parler le français, c'est une honte pour moi, mais qu'est-ce que je peux faire ?
JM : Le fait de ne pas parler français c'est comme ça que vous le ressentez ?
E4 : Oui, je me sens pas bien, j'ai la honte.”*

Il se sentait dépendant de sa famille et devait programmer son suivi en fonction d'eux.

- *“Comme ma fille qui m'accompagne, mais si fille n'est pas disponible et qu'elle doit aller à l'école et que je dois aller consulter un médecin bah ça devient compliqué pour moi d'aller chez le médecin et de parler avec lui et d'expliquer mes problèmes.”*

Il était limité par sa capacité à utiliser les nouvelles technologies pour s'informer sur sa maladie et ne cherchait pas vraiment à s'informer.

- *“JM : Et à part le médecin, est-ce que vous utilisez d'autres moyens pour connaître vos maladies ou pas vraiment ?
E4 : Non, en tout cas je sais pas vraiment me servir de portable et faire de recherche sur le portable, je vais pour travailler, je rentre je passe du temps avec mes enfants et c'est tout.”*

De manière générale, M E4 manquait de curiosité, il était résigné et fataliste sur sa condition.

- *“JM : Est-ce que vous pensez qu’il y a des choses qu’on peut faire nous les médecins pour améliorer les consultations avec une personne qui ne parle pas français par exemple ?*
E4 : Je sais pas quelle réponse je dois vous apporter”
- *“JM : L’asthme c’est à cause du cholestérol et de l’hypertension ?*
E4 : Je n’en sais rien, comment je peux répondre à cette question je ne sais pas”
- *“C’est une honte pour moi, mais qu’est ce que je peux faire ?”*
- *“JM : Est ce que vous vous avez l’impression de connaître l’effet du cholestérol et de l’hypertension sur vous ?*
E4 : Je ne sais pas.”
- *“Personne ne m’a expliqué et moi de mon côté non plus je n’ai pas essayé de savoir.”*
- *“Malgré tout j’arrive à passer les jours comme ça.”*

4. Une place de spectateur face à la maladie

M E4 ne connaissait pas ses traitements, il se reposait sur sa fille.

- *“JM : C’est quoi le médicament que vous prenez vous ?*
E4 : (Rire gêné) Je me rappelle plus, si vous voulez je peux demander à ma fille de m’envoyer la photo du médicament.”

Il avait un suivi correct mais s’en remettait au corps médical, se détachait de sa santé et déléguait en quelque sorte sa santé aux médecins.

- *“Parce qu’ils ont contrôlé plusieurs fois et ils ont trouvé que j’avais la tension plus que 200 et à cause du problème d’hypertension”*
- *“Après ils m’ont demandé de contrôler à la maison et c’était toujours très haut.”*
- *“Il a trouvé le problème d’hypertension, et il m’a donné des médicaments.”*
- *“Dans la prise de sang ils ont trouvé.”*

Il se montrait également peu proactif, notamment sur les questions et les recherches en lien avec les complications possibles de ses maladies.

- *“Personne ne m’a expliqué et moi de mon côté non plus je n’ai pas essayé de savoir”*
- *“JM : Et à part le médecin, est-ce que vous utilisez d’autres moyens pour connaître vos maladies ou pas vraiment ?*
E4 : Non”

Enfin, M E4 ne m’a pas mentionné être suivi pour de l’asthme et être traité, il a oublié de parler d’une de ses maladies chroniques sauf à travers l’urgence.

- *“Je suis allé à l’hôpital plusieurs fois pour mes crises d’asthme”*

Entretien 5

Mme E5 est d'origine algérienne, elle a 39 ans, travaille comme femme au foyer pour s'occuper de ses 4 enfants. Elle est arrivée en France en 2016 et vit avec son mari et ses enfants. Elle est suivie par son médecin généraliste et un pneumologue pour une toux chronique sur des adénopathies pulmonaires en cours d'exploration. Elle a de très bonnes bases en français, bien qu'elle soit limitée sur le plan du vocabulaire.

1. Des symptômes chroniques, mais une incertitude diagnostique

Mme E5 ne connaissait pas vraiment la maladie dont elle était atteinte, se caractérisant par une toux chronique.

- *“Moi je pensais juste bronchite ou quelque chose comme ça. Mais jusqu'à maintenant le médecin, ils savent pas ce que j'ai”*
- *“JM : Qu'est-ce que vous avez exactement au niveau des poumons ?
E5 : (Rigole). Je ne sais pas, vraiment, jusqu'à maintenant je ne sais pas”*
- *“JM : Mais en fait jusqu'à maintenant, on a pas de diagnostic fixe ?*
- *E5 : On sait pas”*

Elle connaissait dans les grandes lignes sa pathologie mais avait des connaissances médicales limitées, mélangées à des fausses croyances.

- *“Il a dit il y a une infection, inflammation, au niveau du poumon gauche, juste j'ai un problème poumon gauche, poumon droit ça va. Il a dit il y a une petite tâche, on va faire des examens est ce que la tâche elle va grandir, ou elle reste à sa taille. Toute façon, elle a pas grandi. Juste une fois je suis rentrée à l'hôpital de Poissy et elle a dit elle a grandi un petit peu (geste de sa main qui veut dire petit) et elle a dit il y a des ganglions.”*
- *“JM : Et vous savez ce que c'est des ganglions ?
E5 : Non”*
- *“Me pose des questions sur les ganglions, me demande de lui expliquer, je lui explique.”*

Elle était beaucoup dans l'attente, patientait pour un diagnostic final et les résultats d'examens.

- *“La biopsie jusqu'à maintenant je n'ai pas les résultats de la biopsie, j'ai fait une première biopsie au mois de Mai hôpital Foch (tousse) et deuxième biopsie au mois de septembre à l'hôpital de Mantes la Jolie mais jusqu'à maintenant j'ai aucun résultat.”*
- *“Mais il y a l'analyse de la biopsie de Foch qui a été envoyée à l'hôpital de Créteil. Depuis le mois de mai. Lui il m'a envoyé juste une lettre pour me dire c'est parti à Créteil, mais il m'a pas expliqué il m'a dit les explications ce sera le jour du rendez vous avec le Dr *** (pneumologue). Mais jusqu'à maintenant il n'y a pas de consultation (rigole).”*

- *“Non. Après 10 jours il y a eu les résultats, mais après ce résultat il l’a renvoyé à l’hôpital de Créteil. Et à l’hôpital Créteil fin août ils ont envoyé le résultat à Dr ** (pneumo) mais moi je n’ai pas vu Dr ** (pneumo). Mais c’est pour ça Dr ** m’a fait une fibroscopie bronchique.”*

2. Barrière de la langue : effet miroir et soutien communautaire

Au vu de l’exploration longue et de l’errance diagnostique, Mme E5 s’en référait à son entourage et cherchait l’information chez un pair non médical, au risque d’avoir des informations médicales inadéquates et alarmantes.

- *“Ils m’ont donné des rapports, et je connais des filles qui travaillent dans le domaine de la médecine mais au pays, pas ici.”*
- *“Une fois, j’ai eu une copine qui travaille en tant que radiologue dans une spécialité de poumon, elle m’a dit t’as une tumeur dans tes poumons.”*
- *“JM : C’est la copine qui a dit que vous avez une tumeur ou c’est le médecin ?
E5 : Non c’est ma copine”*
- *“JM : Les résultats que vous avez montrés à votre copine vous les avez reçus à la maison ?
E5 : L’IRM, l’IRM, juste l’IRM”*

Étant allophone, elle utilisait les technologies pour comprendre les prescriptions.

- *“ Sur l’ordonnance par exemple il y avait des mots que je ne comprenais pas, je les traduisait sur google.”*

Ayant quand même des bases de français, elle voulait être une pair aidante et apporter son aide à sa communauté, car elle connaissait les problématiques qu’ils et elles pouvaient rencontrer.

- *“Oui par exemple j’ai mon mari qui parle pas du tout le français, il parle pas le français, il comprend pas. J’ai ma copine aussi elle parle pas du tout le français.”*
- *“C’est pas juste pour les consultations, c’est pour tout, c’est pour traduire.”*
- *“Ah c’est dur. Les gens qui ne comprennent pas, et qui parlent pas le français, vraiment c’est dur.”*

Pour elle, peu importe le pays d’origine, il fallait un tiers pour traduire pour les patient.e.s allophones.

- *“Mais vous, je sais pas... parce que vous parlez français mais vous ne comprenez pas l’arabe. C’est pas juste les Arabes hein, le Pakistan, les Africains. Mais les Africains certains parlent français.”*
- *“En tous les cas, les gens qui ne parlent pas du tout le français, il faut au moins quelqu’un pour la traduction”*

3. Un maîtrise partielle de la langue française

Mme E5 pouvait se faire comprendre globalement en français mais elle se sentait limitée parfois dans la communication en français.

- *“JM : Et vous vous sentez totalement comprise à chaque fois ?
E5 : Oui
JM : Est ce qu’il y a des choses parfois que vous vous voulez dire, et que vous arrivez pas à dire ?
E5 : Oui.”*
- *“En tout cas moi je comprends, je reçois l’information, et le Dr *** (son médecin traitant) me comprend. Mais des fois j’ai du mal à m’exprimer.”*
- *“Rien. Mais lui me comprend quand même ! Je peux m’exprimer mais parfois il y a des termes que je ne connais pas en français”*

Malgré cette maîtrise partielle, elle ne voulait pas se sentir comme un poids pour l’entourage et voulait être autonome.

- *“Parce que ... par exemple moi si je veux ramener ma copine avec moi une fois, deux fois, trois fois, mais peut-être elle n’est pas disponible, peut-être elle est occupée. Il faut que je gère ma vie moi-même”*
- *“Je parle un peu correct, un mot incorrect, mais il faut pas toujours demander à une copine à la famille, de venir avec moi. Parce qu’après c’est pas facile hein.”*

4. Différencier le MG et le spécialiste

Mme E5 était suivie par un spécialiste, un pneumologue, mais elle ne sentait pas vraiment d’alliance avec lui. Elle ne se sentait pas prise au sérieux, et avait l’impression d’être reléguée au second plan.

- *“Je ne sais pas, je ne l’ai pas compris ce médecin, franchement ... J’aimerais bien changer de médecin parce que je me sens pas bien avec ce médecin.”*
- *“Par exemple aujourd’hui, quand vous vous m’aviez appelé pour notre rendez-vous, je vous avais dit que j’avais rendez vous à 14h. Dernière minute, la secrétaire m’a appelée, et elle m’a dit il a des trucs à faire il peut pas ... il m’a annulé le rendez-vous. Jusqu’au 13 décembre.”*

Elle avait un mauvais relationnel avec lui, il ne lui expliquait pas les choses, n’était pas à l’écoute, ce qui a entraîné un stress et une dépression chez elle.

- *“Le problème c’est que le médecin qui me suit ... je sais pas ... si c’est son caractère, (réfléchit), pour moi il m’a maltraitée. J’ai fait une dépression, j’ai été chez lui plusieurs fois, il me blessait avec ses mots, il me disait “vous pouvez pas venir tout le temps me voir”. Le médecin ne m’a pas donné les résultats.”*

- *“Mais il me prescrivait beaucoup d’examens des scanners, d’IRM mais il ne prenait jamais le temps de m’expliquer les résultats par exemple me dire que je n’avais rien ou bien que j’avais quelque chose. C’est à cause de ça que j’ai fait une dépression.”*

Elle n’était pas satisfaite de sa prise en charge, et cela indépendamment de la barrière de la langue puisqu’il partageait la même origine et langue maternelle.

- *“JM : Et vous le sentiez pas trop vous le pneumo ?
E5 : *Dit non de la tête*
JM : Pourquoi vous pensez ?
E5 : Je sais pas, je suis pas à l’aise avec lui.”*
- *“Non non il me comprend très bien, en tous les cas il est algérien, comme moi. Il comprend très très très bien”*

A l’opposé du spécialiste, elle avait confiance en son médecin généraliste, qui était un partenaire pour sa santé mentale.

- *“Mmmmh. Ca n’avait rien à voir avec Dr *** (son médecin généraliste) qui est comme un psychologue qui s’occupe de moi, qui prend soin de moi. Non non non (*hoche la tête en faisant non*) ça n’avait rien à voir”*

Elle opposait les deux médecins sur le plan de l’écoute : elle se sentait écoutée par son MT avec une relation horizontale.

- *“Par exemple avec mon médecin traitant au moins il parle avec moi, il essaye de communiquer avec moi, de me remonter le moral, il répond à mes questions.”*

Entretien 6

Mme E6 est une patiente de 62 ans, suivie chez son MG pour un diabète de type 2 et une dyslipidémie. Elle est d’origine Sri Lankaise et elle est en procédure de demande d’asile pour des raisons politiques. Elle est arrivée en France en Avril 2022.

1. Maladie chronique en exil

Mme E6 a eu le diagnostic de ses deux maladies chroniques au Sri Lanka, découvert sur une complication.

- *“JM : D’accord, donc c’était la vision...mmh... Donc c’était au Sri Lanka le diagnostic?
E6 : Oui”*

- *“Au début je ne savais pas, mais comme j’ai eu des problèmes au niveau de la vision, j’ai contrôlé la vision et c’est là qu’ils ont trouvé que j’avais du diabète”*

Elle avait été hospitalisée pour débiter les traitements et avait eu de l’éducation thérapeutique dans sa langue maternelle, lui permettant de connaître les RHD.

- *“Oui j’ai commencé les médicaments depuis 2015 et je continue toujours le traitement. J’ai eu le traitement quand j’étais au pays pour le diabète, le cholestérol et la tension.”*
- *“Depuis que j’étais au pays en 2015 quand ils ont trouvé que j’ai du diabète ils m’ont expliqué, j’ai eu une formation pour ça. Ils m’ont expliqué ce qu’il faut manger, comment il faut surveiller, tous les conseils que je devais faire pour cette maladie je les ai eus par le médecin.”*

Pour Mme E6 elle avait un diabète bien contrôlé, connaissait ses traitements et le rythme du suivi.

- *“C’est le même médicament que je continue toujours, metformine et ator... (baffouille, je l’aide). Atorvastatine 10mg.”*
- *“Le diabète est stabilisé, je continue toujours avec les mêmes médicaments. Il est normal.”*
- *“J’ai commencé à consulter le médecin ici. Tous les deux mois environ je le vois.”*

Dès son arrivée en France elle a débuté un suivi chez le MG.

- *“Et quand je suis arrivée ici, le médecin que j’ai consulté a trouvé que la tension était normale et il a arrêté le traitement pour la tension”*
- *“Dès que je suis arrivée en France au mois d’avril, deux mois après j’ai commencé à consulter le médecin ici.”*

2. La barrière de la langue, un problème propre à chaque personne

Pour elle, elle ne considérait pas que le médecin puisse faire quelque chose pour les patient.e.s allophones, même si elle était satisfaite de l’interprétariat téléphonique.

- *“Je ne comprends pas quel genre de choses peut faire le médecin pour cela ?”*
- *“Ça ne pose pas de problème, je peux utiliser ça sans problème. Je comprends tout, il n’y a pas de souci pour moi.”*

Pour Mme E6 la barrière de la langue et le statut administratif était un frein pour trouver un travail.

- *“J’ai un récépissé et avec le récépissé je n’ai pas le droit de travailler et aussi avec le problème de langage pour l’instant je ne cherche pas de travail.”*

Au pays, elle était parfaitement autonome dans son suivi contrairement à ici.

- *“Au pays j'étais toute seule parce qu'il y a pas le problème de la langue”*

Elle était assez éloignée du l'accès à l'interprétariat en France car elle était toujours accompagnée par sa nièce.

- *“Jusqu'à présent, à chaque fois que j'ai rencontré les médecins, ils n'ont jamais demandé à appeler l'interprète parce que ma nièce est toujours avec moi. Si vraiment le médecin a besoin d'expliquer quelque chose le médecin peut demander à appeler un interprète ou d'appeler un proche”*

3. Un appui total sur les proches

Mme E6 était accompagnée par sa nièce aux rendez-vous médicaux. Elle était dépendante d'elle pour son suivi.

- *“Je suis accompagnée par ma nièce. C'est ma nièce qui m'accompagne.”*
- *“C'est elle qui s'occupe de mes rendez-vous médicaux, les prises de sang, les consultations, elle m'accompagne toujours.”*

Elle voyait sa présence comme une facilité, comme un soutien.

- *“Parfois le médecin explique en français à ma nièce et c'est ma nièce qui m'explique”*
- *“Je n'ai pas d'autre moyen, je dois parler directement au médecin en anglais, sinon il faut que ma nièce soit là sinon je n'ai pas d'autre moyen de communiquer.”*

Au risque parfois de se reposer totalement sur elle, et de sous-estimer la charge pour son aidante. Sa nièce étant mère au foyer, elle la considérait comme libre.

- *“C'est facile pour elle de chercher les médicaments, d'aller chez le médecin, tout est accompagné par ma nièce c'est plus facile pour moi.”*
- *“Comme ma nièce est libre, elle ne travaille pas, elle est mère au foyer, elle est souvent libre de m'accompagner et il n'y a pas de problème pour elle”*
- *“Depuis que je suis arrivée je n'ai pas eu l'occasion d'apprendre le français. Moi ça ne me gêne pas car comme c'est ma nièce qui s'occupe de tout et j'ai confiance en elle donc je ne pense pas que ça pose un problème parce qu'elle traduit”*

4. Le suivi avec le MT facilité par l'anglais et la chronicité

Depuis son arrivée, elle était suivie par le même MG, ce qui la rassurait.

- *“Depuis que je suis arrivée je suis suivie par le même médecin, je n'ai jamais changé de médecin, jusqu'à présent je continue toujours avec le même médecin”*

Le fait que le MG soit anglophone facilitait la compréhension et la communication.

- *“C’est ma nièce qui vient avec moi. Mais le médecin parle anglais aussi, donc je parle directement avec le médecin”*

Le fait d’être suivie toujours par la même personne facilitait les choses pour elle, tant dans la compréhension que dans le suivi.

- *“C’est toujours le même médecin avec le diabète et le cholestérol, et je comprends tout ce qu’il me dit, il comprend aussi tout, comme on se connaît depuis le temps il me comprends bien”*

A part un passage aux urgences, elle n’avait jamais vu d’autres médecins.

- *“Mais à part ça je n’ai jamais vu d’autre médecin.”*

Entretien 7

Monsieur E7 est originaire du Bangladesh, il a 35 ans et vit avec sa femme et ses deux enfants dans un hôtel du 115. Ils sont en France depuis 2022 et sont en procédure de demande d’asile. Il est atteint d’une spondylarthrite ankylosante (SPA), traitée par immunosuppresseurs, avec une découverte d’une tuberculose ganglionnaire dans le bilan pré thérapeutique.

1. Une bonne connaissance de sa maladie

Monsieur E7 connaissait bien sa maladie, ainsi que les signes cliniques.

- *“A cause de ça j’ai mal aux articulations, parfois ça me donne de la raideur dans les articulations”*
- *“Ça donne des douleurs aux articulations parfois ça peut donner de la raideur vous ne pouvez pas bouger.”*

Il était familier avec les termes scientifiques et connaissait les règles de vie à adopter.

- *“Il m’a dit de faire des mouvements, de nager”*
- *“Il m’ont donné le test du HLAB27 à faire et ont vu que c’était positif.”*

Il connaissait les effets indésirables du traitement qu’il prenait ainsi que des complications possibles et de l’attitude à adopter.

- *“J’avais un bon système immunitaire avant mais en prenant ces injections ça baisse mes défenses immunitaires et ça peut vous affecter et donner de la fièvre, et si vous avez ça vous devez arrêter de prendre les injections et consulter le médecin généraliste.”*

Il connaissait aussi les traitements de la tuberculose ganglionnaire qu'il avait pris.

- *"Rifana.. (hésite en me disant le nom, n'y arrive pas, je lui souffle). Oui rifampicine. Les deux premiers mois c'était 8 comprimés le matin avec le ventre vide, 8 le matin, tous les jours 8 le matin, puis après deux mois ils ont baissé à 2 comprimés"*

2. Des soins centrés sur le concerné, de préférence sans intermédiaire

Monsieur E7 était accompagné d'un proche francophone en consultation au début de sa prise en charge.

- *"Au début j'ai été avec ami qui parlait français"*

Mais il voyait les limites du recours au tiers dans la disponibilité de ce dernier, mais aussi dans la traduction.

- *"Donc chaque jour, le médecin venait me voir me demandait comment j'allais, comment les médicaments marchaient, est ce que je me sens bien, et bien à ce moment-là je ne pouvais pas prendre mon ami tous les jours, et il ne pouvait pas rester tous les jours."*
- *"Je disais quand je me lève le matin, je pose le pied à terre, c'est vraiment horrible. Et j'ai dit ça à mon ami, et il a expliqué différemment."*

Il n'aimait pas avoir un intermédiaire dans la consultation et se sentait limité alors qu'il aimait être autonome.

- *"Je n'aimais pas du tout, je ne me sentais pas bien du tout. Je suis le genre de personne qui aime faire toutes les choses tout seul, être autonome, pas que pour le médecin, tout dans la vie j'essaie de le faire par moi-même et je me sens à l'aise avec ça"*

Il préférait discuter directement avec le médecin et a refusé l'appel à l'interprétariat.

- *"Une fois ils m'ont demandé d'appeler l'interprète et j'ai dit non, si vous vous sentez à l'aise de parler anglais ce serait mieux pour moi."*

3. Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

Il connaissait le rôle du médecin traitant.

- *"Je devais avoir un généraliste pour coordonner tout ça, et par moment je ne pouvais pas avoir de rdv à l'hôpital donc le médecin généraliste pouvait aider."*

Il était proactif et a cherché lui-même un médecin qui parlait anglais.

- *"J'ai demandé à l'accueil de me mettre avec un docteur qui parle anglais car ce serait mieux pour moi de m'expliquer en anglais"*

Il avait une bonne relation avec son MT qu'il voyait comme un soutien psychologique et comme une aide à l'acceptation de la maladie.

- *"Oui le Dr *** parfois m'explique, et m'encourage aussi à ne pas être trop stressé, de ne pas voir la maladie comme une fatalité"*
- *"Il me donne beaucoup de conseils, j'aime la façon dont il me conseille, il m'encourage à prendre plus cette maladie plus légèrement car si je la prends plus au sérieux je serai plus stressé"*

Il avait un bon contact avec la rhumatologue.

- *"La rhumatologue était très sympa pour moi"*

Mais aussi avec l'infectiologue, qui était bienveillante et l'aidait dans ses prises de rendez-vous et la préparation des examens complémentaires.

- *"Elle m'emmenait dans les différents services pour prendre le rendez-vous pour moi car elle savait que tout le monde ne parlait pas anglais dans ces endroits-là donc elle m'emmenait là-bas et disait en français de me donner un rendez-vous, me disait si je devais avoir l'estomac vide, ce genre de chose."*

Il comparait l'accompagnement des médecins en France par rapport au Bangladesh.

- *"Non non je dois dire que les médecins ici sont plus professionnels que ceux que j'ai vu avant dans mon pays."*

4. Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante

Monsieur E7 avait vécu une mauvaise expérience avec un médecin généraliste où il ne se sentait pas écouté.

- *"Oui c'était une mauvaise expérience, avec la langue. Vous savez.. J'étais en plein problème, je souffrais d'ici (me montre son pied), le médecin ne m'écoutait pas, il n'écoutait pas, n'écoutait pas mes problèmes"*

Il sentait une prise en charge sommaire et expéditive.

- *"C'était pas une très longue consultation, après ça je suis resté là 1minute peut être 1m30."*
- *"Non non non, il ne m'a même pas touché, rien. Il était du côté opposé de la table, mon ami était là et moi j'étais là (me montre avec la main la situation géographique). Il parlait à mon ami et même pas à moi"*

Ce médecin avait une attitude autoritaire et conditionnait le soin à la langue parlée. Il lui avait interdit de parler anglais.

- *“J’ai demandé ‘est ce que je peux parler anglais svp, je respecte votre langue, mais je ne sais pas parler français je suis nouveau ici’, lui en français il a répondu à mon ami, ‘non vous êtes en France, vous devez parler français sinon on ne peut pas vous traiter’”*
- *“Le premier docteur où j’ai été, un médecin généraliste. Il ne m’a pas autorisé à parler anglais”*

Cette expérience a eu un retentissement sur ses futures consultations, avec une peur, des excuses mais aussi une demande d'autorisation constante avant de parler anglais.

- *“Donc depuis ce moment j’ai peur, dès que je vais chez un autre médecin, je demande et je m’excuse de ne pas parler français”*
- *“Ils m’ont autorisé à parler anglais”*
- *“A chaque fois que je vois un nouveau médecin, nutritionniste, anesthésiste, il y en a eu pleins de personnes, je demandais si ça dérangerait si je parlais anglais et est ce que vous m’autorisez”*

5. Un chantage au langage

Au-delà de cette mauvaise expérience, certains médecins voulaient imposer le français, alors qu’ils parlaient anglais.

- *“Et à nouveau je lui dis je ne sais pas parler français est ce que je peux parler anglais ? Il m’a dit je ne sais pas parler anglais alors comment on va faire mais il parlait anglais car il m’a dit ça en anglais!”*
- *“Il ne voulait pas au début, mais il n’était pas méchant comme le premier médecin, la première expérience avec le médecin. Il n’était pas méchant mais au début il a refusé et ce n’était pas une blague.”*

D’autres utilisaient l’humour pour lui imposer de parler français, conditionnant parfois le soin à l’apprentissage du français. Il vivait en quelque sorte une double barrière de la langue.

- *“Certains d’entre eux étaient vraiment marrants, se moquaient un petit peu en me disant ‘non non non vous ne pouvez pas parler anglais, vous devez apprendre’ et je disais oui je vais apprendre et après il me disait que c’était une blague évidemment.”*
- *“Je ne sais pas si c’est ça mais certains d’entre eux plaisantaient avec moi en me disant ‘vous DEVEZ apprendre le français’ et je disais ‘je suis en train d’apprendre’ donc ils disaient ‘si vous êtes en train d’apprendre ok mais si vous n’apprenez pas on parle pas anglais.’”*

Entretien 8

Monsieur E8 a 32 ans, il est Somalien et vit en France depuis 2017 avec sa femme. Il a un enfant d'une précédente union qui vit au pays, et est suivi par son médecin généraliste dans le cadre d'hémorroïdes chroniques et d'un trouble de la fertilité (azoospermie).

1. Les consultations avec le MG facilitées par le suivi au long cours

M E8 était suivi chez le MG et aimait que le MG le connaisse lui, et son dossier médical.

- *“Ce qui est bien avec le médecin traitant c'est que c'est un médecin qui suit notre bilan de santé, y a pas besoin de se faire répéter pour certaines choses il est déjà au courant”*

Il le suivait dans le cadre de ses pathologies chroniques mais aussi pour les urgences quotidiennes.

- *“En 2019 il m'a suivi dans le cadre d'un gros bouton au niveau de l'anus et il m'a traité, et à part ça je vais le voir souvent quand j'ai des bobos.”*
- *“Oui je l'ai vu plusieurs fois pour ça, il m'a donné un traitement et après il m'a envoyé à l'hôpital”*

Il était rassuré par le MG et par des motifs de recours qu'il maîtrisait lui-même.

- *“Je pars le voir c'est pour des raisons que je connais déjà ou que je maîtrise”*

2. Communiquer autrement pour se faire comprendre

Monsieur E8 utilisait la gestuelle et la communication non verbale pour se faire comprendre.

Il avait le sentiment que la communication était plus simple une fois le diagnostic posé.

- *“On se comprenait avec les gestes, c'était pas compliqué il savait déjà ma maladie. Donc beaucoup avec les gestes”*
- *“Par exemple si c'est un rhume ou si j'ai mal à la tête (me montre le nez et la tête) je lui montre où j'ai mal vraiment”*

Il faisait également appel au pharmacien, en s'aidant des pictogrammes pour la posologie des médicaments.

- *“C'est le pharmacien qui m'a expliqué avec des traits sur la boîte de médicament du moment à prendre.”*

3. Le tiers dans la consultation : une présence nécessaire à contrecœur

Pour M E8, le premier rendez-vous était déterminant.

- *“Le plus important c’était le premier rendez-vous justement pour savoir le nom de la maladie, d’exprimer mes symptômes et tout ça, mais après dès que le médecin savait de quoi je souffrais les autres rendez-vous qui suivaient ce n’était pas difficile”*

Il faisait donc appel à un tiers pour les consultations.

- *“A l’époque je n’étais pas marié donc je me débrouillais comme je peux, soit j’étais seul soit je me faisais accompagner par des personnes qui parlaient français”*
- *“C’était par téléphone, j’ai appelé quelqu’un pour m’aider dans la traduction par téléphone.”*

Mais il sentait que le tiers dénaturait en quelque sorte ses propos car il ne vivait pas ses symptômes, il ne voulait pas partager son intimité, mais il n’avait pas le choix.

- *“C’est très compliqué parce que je trouve qu’on est toujours mieux servi que par soi-même, je pense qu’exprimer ce que je ressens par mes propres moyens ça allait être beaucoup mieux mais après c’est difficile je ne parle pas la langue il faut un intermédiaire. Mais je trouve que quand on traduit on perd un peu de sens, c’est pas comme si je peux m’exprimer tout seul”*
- *“Ni l’un ni l’autre, ça ne me fait pas plaisir du tout qu’on traduise mon mal, qu’on dise à ma place des choses. Il y a tellement de choses, j’ai une intimité que j’aimerais bien garder tout seul et là en fait je n’ai pas le choix quand il y a une tierce personne. Je ne suis pas content de ça mais je suis obligé”*

Il donnait de l’importance à la santé en règle générale, et pour lui pouvoir communiquer était nécessaire à la compréhension.

- *“Moi je trouve que ce soit avec un médecin traitant, généraliste, spécialiste ou même dans les hôpitaux, je trouve qu’un rendez-vous médical en fait c’est quelque chose de très important dans la vie de quelqu’un. C’est très important de savoir de quoi on souffre.”*
- *“Si la personne ne parle pas ou ne comprend pas, il y a toujours un problème en fait. Car là pendant un rendez-vous le médecin veut soigner le malade, donc en quelque sorte il veut régler un problème et donc pour régler ce problème-là déjà il y a la barrière de la langue il faut d’abord soigner ce problème là pour pouvoir soigner le malade.”*

Pour cela, il voulait que le recours à l’interprète soit obligatoire pour tout.e patient.e allophone.

- *“Et moi si j’ai quelque chose à dire c’est que le fait d’appeler ou de faire venir un interprète ne soit pas un service ou une faveur que le docteur rend au patient, que ce soit une obligation même, que toute personne qui ne parle pas puisse bénéficier d’un traducteur.”*

4. Une différence dans les informations acquise selon la pathologie et la traduction

Il avait consulté un premier spécialiste en ville, mais ils ont dû annuler le RDV faute d'interprète disponible.

- *“Le rendez-vous a duré très longtemps car on arrivait pas à se comprendre. Lui il essayait de son côté d'avoir un interprète il a pas trouvé, et moi j'essayais d'appeler un ami pour pouvoir faciliter la traduction mais j'ai pas trouvé de mon côté. Et ça a duré ça a duré et on a dû annuler le rendez vous car on ne se comprenait pas”*

Ensuite il a été vu à l'hôpital où l'appel à l'interprète était de mise.

- *“A l'hôpital c'était facile car à chaque fois ils appelaient un interprète”*

Il avait compris les RHD données par le médecin et la pathologie qu'il avait eue.

- *“Il m'a dit d'éviter certains aliments comme les piments et tout ce qui pique d'ailleurs, et tout ce qui rend l'estomac”*
- *“C'est des hémorroïdes que j'ai eues je me souviens maintenant”*

Concernant son trouble de fertilité suivi en ville, il avait des fausses croyances et des informations approximatives.

- *“Je vais vous expliquer un peu, pour la fertilité je suis à 70%, je n'ai pas d'infections, je me suis masturbé si j'ai rapport réel, la fertilité va peut-être être différente mais je ne sais pas si ça a un rapport avec ça.”*

5. Une méconnaissance de sa pathologie sexuelle

Il était suivi par son médecin traitant pour un trouble de la fertilité, avec nécessité d'une prise en charge spécialisée.

- *“J'en ai déjà parlé à mon médecin traitant qui m'a fait faire une prise de sang, il m'a fait faire des examens et m'a envoyé à un spécialiste”*

Il n'arrivait pas à nommer sa pathologie et formulait ses propos de manière schématique.

- *“C'est depuis 4 mois que j'ai vu ce problème là, je mouille en fait mon slip”*
- *“En fait avant que ce liquide n'apparaisse, à chaque fois que j'avais un rapport sexuel j'éjacule et parfois au bout de la troisième fois je n'arrive pas à éjaculer c'est bloqué.”*

Il était gêné de parler de sexualité en abordant ce sujet en fin d'entretien, notamment avec l'interprète qui était une femme.

- *“JM : Moi j’ai posé toutes mes questions, donc vous m’avez beaucoup aidé, merci. Est ce que vous avez d’autres choses dont vous voulez parler qui vous semble importante ?”*

E8 : J’avais un peu honte à cause de la question car c’est une question à cause de mon pénis.”

- *“J’ai honte de parler de ça c’est un peu tabou de parler de ça à une femme”*

Il me posait de multiples questions sur sa pathologie et multipliait les demandes auprès de différentes personnes pour avoir plusieurs avis.

- *“Et maintenant je me questionne est ce que ça a eu un rapport avec l’opération que j’ai eue, vous en pensez quoi ?”*
- *“Est ce qu’on peut dire que le bouton que j’avais eu, l’opération que j’ai faite a un rapport avec ce problème ?”*
- *“J’en ai déjà parlé à mon médecin traitant”*

Entretien 9

Monsieur E9 a 36 ans et vit à Paris. Il est d’origine espagnole et est arrivé en France en 2018. Il vit seul, sans enfant et est en couple depuis plusieurs mois. Il vit avec le VIH et fait son suivi avec son médecin généraliste, dans un centre de santé sexuelle communautaire.

1. De bonnes connaissances sur le VIH à travers plusieurs sources

M E9 avait de bonnes connaissances sur la transmission et le traitement du VIH.

- *“C’est une maladie sexuellement transmissible, ça se transmet par le sang, le sperme. C’est une maladie que si elle est détectée à temps on peut être traité à temps et avoir une vie normale.”*

Il savait qu’il ne pouvait pas transmettre la maladie en étant indétectable.

- *“Le fait que je sois traité je sais que je ne peux plus transmettre à mon compagnon, que je peux avoir une relation sans être un danger pour la personne”*

Il connaissait bien son traitement et adaptait sa prise de traitement grâce à l’aide des médecins.

- *“Pour le médicament du VIH je le reconnais ça fait quelques années je prends le même médicament donc je sais ce que je prends”*
- *“Au début j’ai changé pas mal de traitement, au début je prenais deux fois par jour, après c’était un cachet par jour, puis j’ai dû changer 3-4 fois de traitement. Et maintenant je prends 4 fois par semaine.”*

Il avait de bonnes connaissances initialement, mais il apprit plus de choses par son expérience personnelle et par les informations données par le corps médical.

- *“Je savais avant d’être contaminé, mais j’ai appris un peu plus une fois contaminé.”*
- *“Oui, en étant positif, les médecins m’ont donné plus d’informations sur le virus et le traitement, donc j’ai appris plus”*

2. Une barrière de la langue inexistante

Il était suivi par un MG parfaitement anglophone, ils partageaient donc une langue commune.

- *“La consultation se passe en anglais, et le Dr ** parle très bien anglais et moi aussi donc la consultation se passe très bien.”*

Il avait vécu peu de situations d’incompréhension car il consultait peu en dehors de son MG.

- *“Pas vraiment, je n’ai pas non plus consulté beaucoup de médecins depuis que je suis ici.”*

Il avait quelques notions de français, et pouvait prendre ses rendez-vous seul et lire ses ordonnances.

- *“Pour prendre rendez-vous je le fais par internet, même si c’est en français j’arrive à comprendre quand même.”*
- *“Et pour les choses basiques comme les ordonnances j’arrive à comprendre quand même”*

Il anticipait la barrière de la langue et faisait en sorte de consulter des médecins qui partageaient sa langue.

- *“Je m’assure avant d’aller consulter avec un autre spécialiste qu’il parle anglais.”*

3. Un médecin traitant disponible et à l’écoute

Monsieur E9 a commencé à être suivi par son MT suite à un évènement aigu. Il a commencé à être suivi en France 3 ans après son arrivée.

- *“La première fois que je suis venu au centre, j’avais contracté une IST pour laquelle j’ai été traité, et après ils m’ont fait des analyses.”*
- *“Et depuis je le vois régulièrement.”*
- *“J’étais suivi en Espagne pour mes traitements et depuis que j’ai commencé à vivre ici je suis suivi par le Dr **”*
- *“Le début de mon arrivée, durant deux trois ans je continuais à être suivi en Espagne, et après 3 ans j’ai commencé à être suivi par le Dr ***”*

Il avait un bon contact avec les médecins, et se référait aux médecins quand il avait des questions.

- *“Les informations les plus importantes c’était les médecins, ils m’ont toujours informé des choses les plus importantes.”*
- *“Les médecins m’ont donné plus d’informations sur le virus et le traitement”*

Aussi, son MT a été un réel soutien lors d’interrogations de son partenaire, et M E9 a pu s’appuyer sur lui.

- *“Surtout aussi avec mon nouveau compagnon, il avait des doutes et aussi il avait un peu peur de ne pas être transmissible et contaminé, et on a été voir le médecin et il a expliqué comme il faut les choses donc il est plus rassuré.”*

4. Un entourage et une communauté aidante

Les connaissances initiales qu’avait M E9 sur le VIH étaient issues de sa communauté, de ses proches.

- *“J’avais un compagnon à Londres qui avait le VIH donc je connaissais un peu avant d’être contaminé mais j’ai encore plus appris après”*

Il essayait de se débrouiller tout seul et demandait de l’aide en dernier recours.

- *“Je suis tout seul donc j’essaie de me débrouiller tout seul et de me faire comprendre au lieu d’attendre quelqu’un.”*

Il savait qu’il pouvait recourir à ses proches en dernier recours, notamment à l’oral.

- *“Et si je dois passer un appel c’est soit moi-même soit mon compagnon ou un ami qui le fait pour moi. Si je n’ai pas d’autre moyen de m’en sortir, il y a quelqu’un qui peut m’aider. Si je n’arrive pas à comprendre, je vais chercher de l’aide”*

Pour lui, il était protégé par son entourage, et il était chanceux par rapport à cela.

- *“Oui la chance que j’ai eue c’est que j’ai des personnes autour de moi, des amis, qui peuvent me guider en me disant que tel médecin parle telle langue. Et ça c’était une chance pour moi.”*

Entretien 10

Madame E10 est d’origine marocaine, elle a 34 ans, elle est arrivée en France en 2018. En 2022 on lui a posé un diagnostic d’un cancer de l’estomac pour lequel elle a été traitée par

chirurgie et chimiothérapie mais non supportée. Elle vit dans un hôtel du 115, suit une formation de langue française, est divorcée et n'a pas d'enfant.

1. S'informer sur sa maladie

Après le diagnostic de sa maladie, Mme E10 n'a pas eu beaucoup d'explications et a dû s'informer seule, notamment sur les réseaux sociaux.

- *“Et concernant ma maladie, j'ai juste su que j'avais un cancer, j'ai été sur Youtube et sur les réseaux”*
- *“J'ai su ce que c'était le cancer via internet mais avec le médecin j'ai juste su que c'était un cancer de l'estomac mais je n'ai pas compris ce que c'était exactement j'ai fait mes recherches.”*

Elle s'identifiait à des proches pour avoir plus de connaissances sur sa maladie.

- *“Ma mère a eu un cancer de l'utérus déjà, donc je connaissais un peu, l'hérédité.”*

En s'informant sur les réseaux sociaux, elle avait des connaissances schématiques sur la maladie et connaissait les RHD.

- *“C'est là que j'ai compris que c'est les cellules mortes qui sont dans le corps qui provoquent le cancer”*
- *“Et j'ai cherché aussi ce que je devais manger ou pas manger, faire un régime, ne pas manger de viande rouge, ne pas manger trop sucré, manger des fruits, des légumes et des poissons”*

2. Le besoin d'une présence rassurante partageant sa langue

Mme E10 était accompagnée d'une personne qui partageait sa langue dans le parcours médical. Cette personne était son mari de l'époque, devenu depuis son ex.

- *“Avant c'était mon ex qui m'accompagnait tout le temps, à l'hôpital, aux consultations.”*

Elle était dépendante d'un tiers francophone dans ce nouvel environnement.

- *“Il m'accompagnait car il y a la barrière de la langue, je sais pas parler français avec les médecins donc il m'accompagnait à tous mes rendez-vous. Et je venais d'arriver en France j'avais pas encore fait mes cours de français et ma formation je connaissais pas l'endroit, je ne savais pas me repérer donc j'avais besoin de quelqu'un pour m'accompagner. Lui il parle bien Français”*

Malgré leur séparation, elle se sentait obligée de recourir à son aide.

- *“C'était un peu compliqué pour moi car après l'opération il m'a dit de ne plus compter sur lui mais comme je n'avais personne pour m'aider et surtout pour*

comprendre ce que disent les médecins il était obligé de répondre et de faire la traduction à distance.”

Par la suite, l'hôpital appelait des soignant.e.s pour traduire la consultation.

- *“Quand j'étais à Louis Mourier il y avait beaucoup de personnes qui travaillaient à l'hôpital qui parlaient arabe donc c'était plus facile pour moi.”*
- *“Et à Louis Mourier il n'ont jamais eu recours à un interprète professionnel. C'est le médecin qui cherche quelqu'un qui travaille à l'hôpital et qui parle arabe.”*

Peu importe la personne qui traduisait, elle était rassurée par la présence d'un tiers partageant sa langue.

- *“Moi ça me rassure quand il y a quelqu'un qui parle arabe, par exemple avec le médecin il y avait la stagiaire qui parlait arabe donc ça me rassurait même s'il y avait pas de traducteur mais au moins il y avait quelqu'un qui parlait ma langue qui pouvait transmettre mon message au médecin.”*
- *“Pour moi c'est la même chose, tant qu'une personne parle mon dialecte que ce soit par téléphone ou en présentiel c'est rassurant d'avoir une personne qui parle ma langue”*

3. Être contrainte de trouver ses propres solutions

Dans plusieurs situations hospitalières, c'était à la patiente de trouver les solutions pour traduire.

- *“Oui à l'hôpital St Louis, quand il y avait personne, c'était à moi d'appeler quelqu'un qui parle français. Et une fois j'ai appelé une amie mais elle ne comprenait pas tout ce que disait le médecin car c'était des termes techniques donc elle et moi on a pas compris ce que le médecin disait.”*
- *“Oui, je demandais en arabe, mais ils n'ont pas trouvé donc ils m'ont donné le téléphone pour que j'appelle mon ex.”*

L'hôpital facilitait la présence de l'ex pour permettre la traduction.

- *“Et quand ils m'ont gardée hospitalisée ils avaient laissé mon ex rester aussi pour traduire.”*
- *“Et après ils ont accepté de garder mon ex en salle de réanimation justement comme je ne comprenais pas et ils avaient besoin de m'expliquer les choses ils ont gardé mon ex pour expliquer les choses.”*

S'il n'y avait personne pour traduire, Mme E10 utilisait la communication non verbale et la gestuelle, mais elle se sentait limitée.

- *“Quand j'étais seule je parlais juste avec des signes”*
- *“Je me suis retrouvée dans un endroit où je ne comprenais pas du tout la langue donc je parlais qu'avec des signes.”*

- *“Mais parfois il n’y a personne et je me suis retrouvé à expliquer avec des gestes mais je savais pas comment transmettre le message. Et je parle avec des gestes mais le médecin ne comprenait pas.”*

4. L’allophonie : une source de stress

Mme E10 est allophone, elle ne comprenait pas s’il n’y avait pas quelqu’un qui traduisait.

- *“Et là les médecins et infirmiers parlaient avec moi en français mais je ne comprenais pas du tout ce qu’ils me disaient.”*
- *“Il n’y avait personne qui parlait arabe dans l’hôpital et je demandais un traducteur pour comprendre ce que disait le médecin mais ils n’ont pas trouvé”*

Elle se sentait plus en confiance avec la présence d’une personne tierce qui traduisait, cela la soulageait.

- *“Et les mots techniques je ne peux pas les dire donc quand il y a un interprète je me sens soulagée car au moins il pourra traduire ce que j’ai envie de dire exactement.”*

Elle sentait vraiment l’impact de la barrière de la langue.

- *“Oui car il y avait plus mon ex, à cause de la barrière de la langue (a les larmes aux yeux).”*
- *“Oui j’ai trouvé beaucoup d’obstacles par rapport à la barrière de la langue”*

Elle angoissait avant les consultations en pensant à la communication.

- *“Quand j’ai de la fièvre à 40° je vais aux urgences, tout au long du trajet je pense à commencer je vais expliquer au médecin que j’ai la fièvre et que j’ai des douleurs quelque part.”*

Son ex qui traduisait était stressé par le diagnostic et le pronostic de sa maladie, et ne traduisait pas correctement.

- *“Au début mon ex n’a pas traduit ça, il ne m’a pas dit que c’était un cancer métastasé, le problème d’opération, ni le fait que s’il y avait pas d’opération je pouvais mourir.”*

Cette charge de la traduction pour son ex a entraîné des conséquences sur sa santé mentale.

- *“C’était au bout d’un mois mon ex commençait à se sentir déprimé, et c’était au moment où ils ont trouvé un médecin pour m’opérer, je devais la rencontrer justement. Et c’est là qu’il m’a annoncé, il m’a dit la vérité que s’il y avait pas d’opération, s’il y avait pas de médecin, j’allais mourir.”*

5. Un MT qui parle sa langue

Mme E10 a découvert que son MT parlait arabe.

- *“Au début je ne savais pas qu’il parlait arabe car avec mon ex il parlait français. Et un jour j’ai parlé en arabe à mon ex pour qu’il pose la question et c’est là que le médecin a répondu en arabe et que j’ai compris qu’il parlait arabe”*

Cela lui permettait de parler directement avec le médecin, mais son ex était présent pour la rassurer, comme une sécurité.

- *“Je parlais plus souvent avec le médecin en arabe mais c’était rassurant qu’il soit là avec moi au cas où je ne comprends pas quelque chose. C’était une sécurité pour moi”*

D’ailleurs, elle pensait qu’un médecin parlant la même langue faciliterait les consultations.

- *“Qu’il soit arabe (rire). Mon médecin traitant est arabe. Et sinon, peut aussi appeler un traducteur par téléphone je me sentirai plus à l’aise.”*

3 : Discussion

3.1 Modèle explicatif et résultats principaux

Le codage et l'analyse des entretiens individuels ont fait ressortir cinq grands thèmes superordonnés, traduisant les connaissances des personnes allophones atteintes de maladies chroniques ainsi que leur vécu des consultations en médecine générale. Nous avons articulé ces thèmes superordonnés entre eux afin de trouver un modèle explicatif reflétant la singularité du sujet étudié. Nous n'avons pas recherché de consensus mais plutôt une cohérence entre tous ces entretiens.

1. Souffrir de la barrière de la langue

Parmi les personnes interrogées, chez la majorité d'entre elles, la barrière de la langue était vécue comme un frein en consultation, entraînant un état de stress voire un sentiment de honte. Elle participait à créer un état de vulnérabilité, et une position de spectateur.ice dans la maladie. Elle alimentait une barrière avec le médecin et une barrière à l'autonomie. Cependant, cette barrière était moins importante chez les personnes interrogées qui étaient anglophones et dont les consultations se passaient en anglais.

2. Se reposer sur ses proches/sa communauté

Chez quasiment toutes les personnes interrogées, les proches ou la communauté était un soutien. Les proches étaient une aide pour la traduction ou l'interprétariat, en physique ou par téléphone. Ils représentaient une aide non négligeable dans un contexte d'allophonie, mais limitaient malgré eux l'autonomie.

Les personnes interrogées s'identifiaient également plus facilement aux personnes de leur communauté en fonction de leurs pathologies.

3. S'acclimater, s'autonomiser

L'adaptation était omniprésente dans notre étude. Les personnes interrogées avaient toutes d'autres moyens d'accès à l'information : via l'entourage, les réseaux sociaux, les outils

de traduction en ligne, l'écriture, le recours aux autres professionnels de santé comme le pharmacien.ne. Elles avaient également d'autres moyens de communication : la communication non verbale (gestuelle), les outils de traduction en ligne, les proches. Certaines d'entre elles préféraient une consultation seule, sans tiers, afin de permettre une autonomie complète et une préservation de l'intimité. D'autres ne voyaient pas la présence d'un tiers qui traduit comme un frein à l'autonomie.

4. Avoir des connaissances incomplètes sur sa maladie chronique

La plupart des personnes interrogées avaient des connaissances sur leurs maladies mais ces connaissances étaient basiques, schématiques. Les connaissances étaient favorisées par le diagnostic dans le pays d'origine, la régularité du suivi de la maladie chronique, les expériences personnelles et l'auto information. Ces connaissances étaient limitées par les fausses croyances, la barrière de la langue, les expériences personnelles et l'identification aux proches.

Cependant, certaines personnes dans notre étude avaient de très bonnes connaissances : elles avaient eu leur diagnostic au pays d'origine et la majorité avaient une bonne littératie en santé.

5. Donner une place privilégiée au médecin traitant

La place du médecin traitant était privilégiée chez la majorité des personnes interrogées. La disponibilité, l'écoute mais également la récurrence des consultations participaient à cette place de choix. Le partage d'une langue commune comme l'anglais favorisait encore plus la relation mais n'était pas obligatoire. Les personnes interrogées ressentaient un lien avec le MT et avaient l'impression que ce dernier les connaissait bien ce qui favorisait la compréhension.

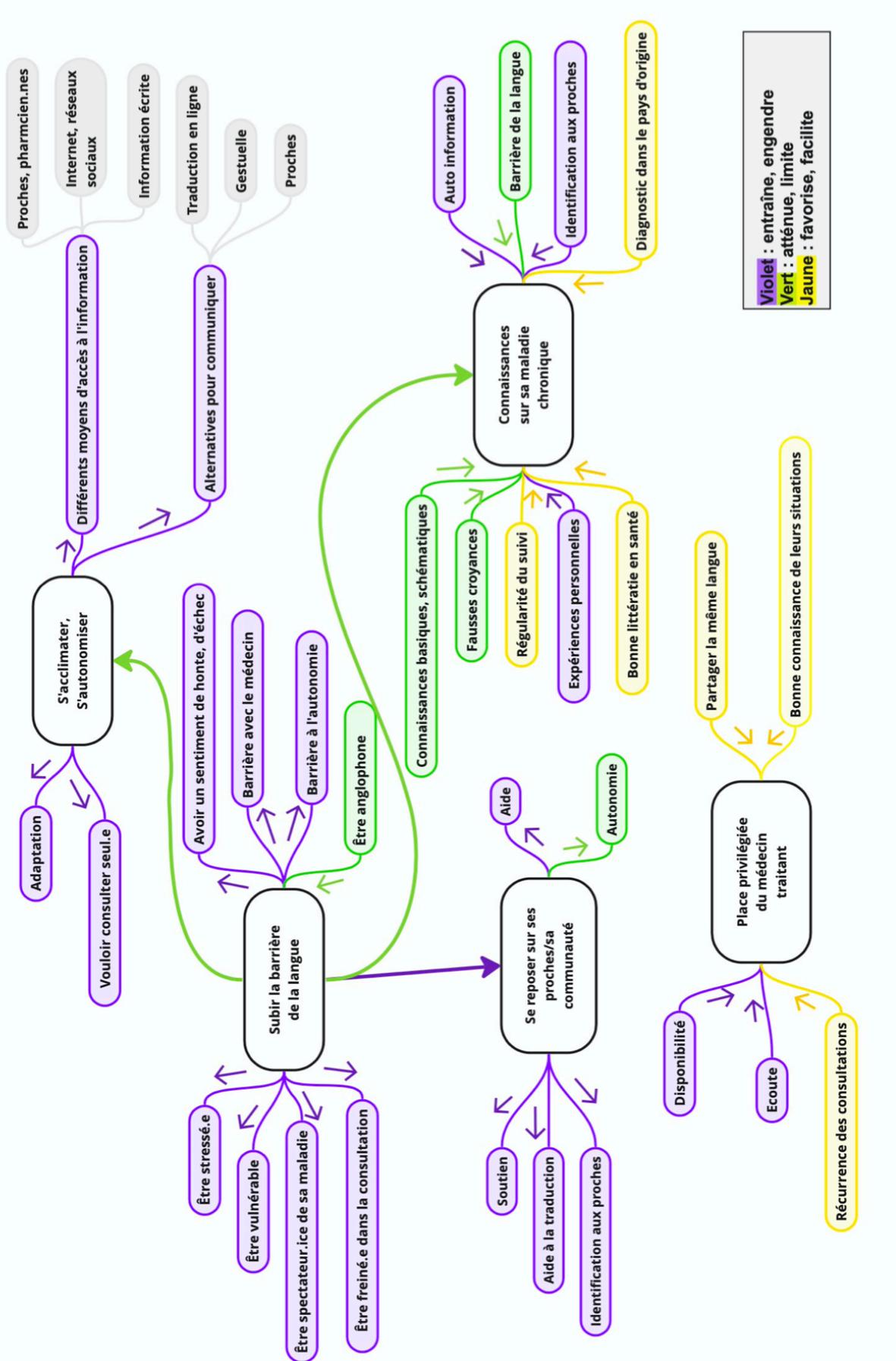


Figure 2 : Proposition d'un modèle explicatif, selon les personnes interrogées

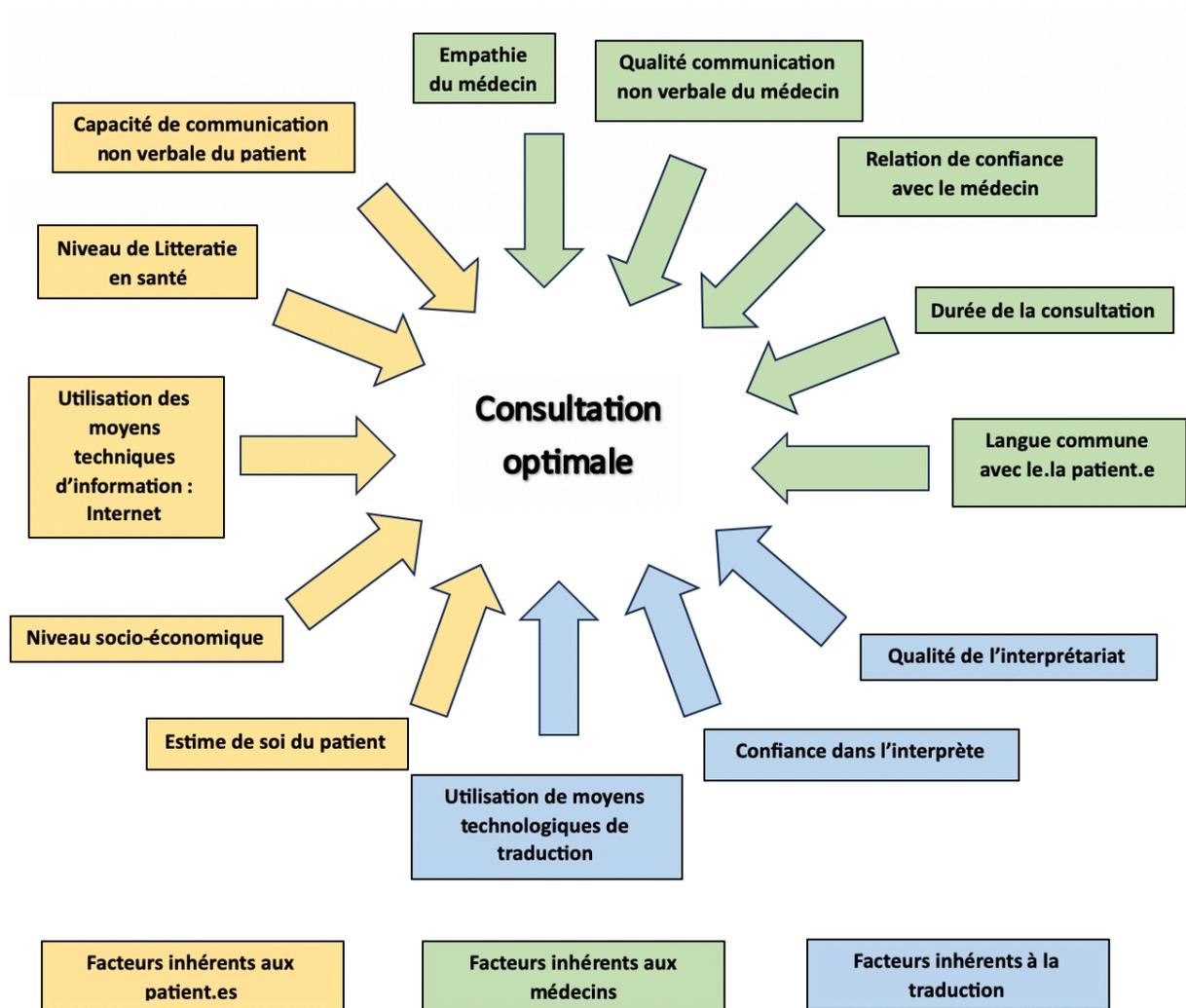


Figure 3 : Proposition de facteurs facilitateurs d'une consultation avec une personne allophone

3.2 Forces et limites de l'étude

3.2.1 Les limites de l'étude

Cette **première expérience** de recherche pour l'investigateur représentait une limite à cette étude. Cette première recherche a pu influencer les entretiens dans leur faisabilité, ainsi que le manque de relance.

Le **choix de la définition** de la maladie chronique sur les critères de l'OMS et pas en tant qu'affection longue durée (ALD) telle que définie par le code de sécurité sociale peut constituer une limite.

L'intitulé de l'étude et de la question a été légèrement modifiée en cours de route, au vu des résultats des entretiens menés, sans s'éloigner de la question initiale.

Le comité d'éthique du CNGE et le DPO ont émis un **avis favorable mais sous réserve de modifications**.

La **notice d'information et les consentements** n'étaient pas traduits dans toutes les langues des personnes interrogées.

Les entretiens et la retranscription ont été effectués par la **même personne**.

Le **lieu des entretiens**, parfois dans des cabinets médicaux, a pu influencer les réponses.

Le **recrutement** a été long et difficile, il était dépendant de l'inclusion des médecins généralistes sollicités, qui étaient eux-mêmes très occupés.

Les personnes ayant refusé de participer n'ont pas donné de raison au refus.

Il y avait un **biais de sélection** dans l'étude, recrutant les personnes ayant déjà un suivi chez le MG.

Les personnes incluses dans l'étude étaient issues d'**Ile de France**, ce qui entraîne un **biais de recrutement** et limite la validité externe.

Une **grande proportion de maladies cardiovasculaires et métaboliques** étaient retrouvées chez les personnes de l'étude, limitant la validité externe.

Il y avait un **biais d'interprétariat**. Selon les différentes langues, certaines questions ouvertes ne pouvaient être posées telle quelle. La traduction et l'intervention d'une personne tierce peut dénaturer les propos du chercheur et des personnes interrogées. Certaines questions ont dû être reformulées. La présence d'un interprète peut également influencer les réponses des personnes interrogées. La méthode d'**interprétariat par téléphone** ne permet pas d'apprécier la communication non verbale et les émotions des personnes interrogées.

Le **biais d'interprétation** peut se refléter par la subjectivité dans l'interprétation des données.

Le **biais de désirabilité** peut influencer les personnes interrogées, en ressentant l'envie de donner la "bonne réponse".

Les personnes interrogées avaient tout de même des **notions de français**, mais ne permettant pas une discussion complète en français, à l'exception de Mme E5.

Suite à un **problème technique** de ligne téléphonique, l'interprète de l'entretien 2 était la fille de la personne interrogée, ce qui a pu biaiser la traduction et les réponses de Mme E2.

La connaissance des personnes interrogées de la **position de médecin** du chercheur a pu biaiser les réponses.

3.2.2 Les forces de l'étude

L'une des forces de l'étude est le **champ très peu exploré** des personnes allophones. Peu d'études se sont intéressées à cette population d'étude, notamment quand elle est atteinte de maladies chroniques, où le rôle du médecin généraliste est important.

Le **choix de la méthode qualitative**, par approche phénoménologique, était le plus adapté pour explorer le subjectif.

Le chercheur a participé à plusieurs **ateliers** de la faculté et lu des **livres d'initiation à la recherche qualitative** afin de renforcer sa pratique de chercheur.

Au fil des entretiens, la thématique des connaissances des personnes allophones concernant leurs maladies chroniques ressortait souvent. Il nous a paru **intéressant d'inclure ces connaissances-là dans le sujet de recherche**, sans que l'on s'éloigne de notre thème de recherche initial : personnes allophones vivant avec une maladie chronique.

Le choix de la définition de maladie chronique a été guidée par le nombre de personnes **souffrant de symptômes ou de maladie de manière chronique** dans le temps sans rentrer dans la liste des ALD.

Les réserves et modifications demandées par le DPO et le comité d'éthique du CNGE ont été prises en compte : **les modifications ont été effectuées.**

La **persévérance** du chercheur et la longue durée d'inclusion a permis de recruter le nombre nécessaire de participant.e.s pour atteindre la suffisance des données. La **multiplication des relances des personnes/structures sollicitées** (médecins libéraux, PASS, consultations Médecins du Monde, COMEDE, cercle personnel du chercheur) a permis de limiter le biais de sélection.

L'**échantillonnage raisonné homogène** a permis d'avoir des personnes vivant avec différentes maladies chroniques, d'âges différents, d'origines différentes et partageant uniquement comme point commun l'allophonie. Sur les 10 personnes interrogées, il y avait un **éventail conséquent de maladies chroniques**, bien qu'il ne soit pas exhaustif.

La **triangulation environnementale** a permis d'interroger plusieurs personnes dans différentes villes, à différents moments dans le temps, renforçant ainsi la validité externe.

Une **triangulation** de 50% des entretiens a pu limiter le biais d'interprétation.

Le chercheur restait **vague** sur le sujet d'étude et sur sa position de médecin.

Le **canevas d'entretien** a évolué au fur et à mesure des entretiens.

Le **lieu de l'entretien était proposé** à chaque personne et elle était libre de choisir entre son domicile, ou bien de laisser le choix au chercheur.

Chaque entretien commençait par une **explication à l'interprète du travail en cours**, ainsi que la nécessité de traduction des questions ouvertes. De plus, le partenariat avec des **interprètes professionnels** signataires de la charte du médico-social ⁽²⁶⁾ limitait le biais d'interprétariat.

La **notice d'information ainsi que les consentements étaient expliqués** en début d'entretien grâce à l'aide de l'interprète.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés a permis aux personnes interrogées de s'exprimer librement. Il était toujours précisé en début d'entretien qu'il n'y avait **pas de bonnes ou de mauvaises réponses**, afin de limiter le biais de désirabilité.

La durée moyenne des **entretiens de 52 minutes** a permis d'avoir des données riches.

Mme E5 avait de bonnes notions de français, l'entretien a tout de même été fait avec un interprète.

La fille de Mme E2 a été briefée en début d'entretien, seule, sur les modalités de l'entretien.

Après accord des personnes interrogées, certains entretiens ont été envoyés à leurs proches afin de **vérifier la traduction et la retranscription**. Aucune modification n'a été apportée.

La **grille COREQ** ⁽²¹⁾ a été utilisée comme un fil rouge pour renforcer la validité interne de l'étude.

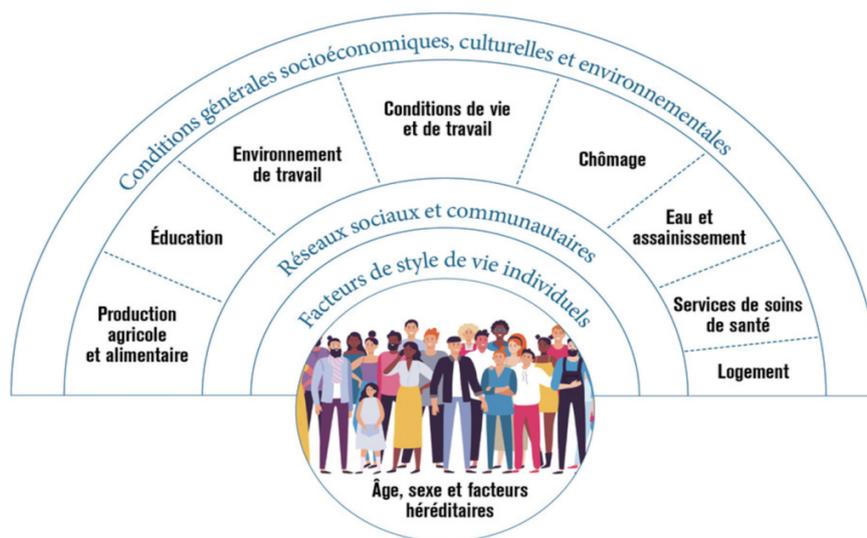
3.3 Comparaison avec la littérature

3.3.1 Déterminants sociaux de santé, accès aux soins et barrière de la langue

Les déterminants socio-économiques de la population influencent son état de santé ⁽²⁷⁾. D'autres facteurs modélisés par Dahlgren et Whitehead en 1991 dans la figure 4 ⁽²⁸⁾ jouent également sur l'état de santé : l'exposition à des toxiques dans son travail, les déterminants

individuels (anxiété, résilience, relations sociales, les prédispositions génétiques...), le lieu d'habitation, le système de santé ⁽²⁸⁾ ... etc. Au fur et à mesure des années, d'autres critères ont été modélisés par d'autres scientifiques, avec notamment l'histoire personnelle, les conditions de vie, le stress physiologique (ce qui est appelé incorporation biologique du social ⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾).

Figure 4 : Représentation des déterminants sociaux de la santé de Dahlgren G, Whitehead M



Source : Dossier "Les Discrimination", La revue du Praticien, 2021

Les inégalités sociales de santé suggèrent un impact de ces dernières sur l'état de santé des personnes concernées mais aussi sur le recours aux soins ⁽³⁰⁾. Les personnes allophones partagent les difficultés d'accès aux soins communes que les personnes autochtones ⁽³¹⁾, mais ont la barrière supplémentaire de la langue ⁽³²⁾. Au vu du rôle de l'offre de soins dans les déterminants sociaux de santé, on peut imaginer que l'accès à cette offre de soins et la barrière linguistique jouent un rôle crucial dans l'équité, et donc dans les inégalités sociales de santé.

En fonction de leur statut administratif et de leur durée de présence sur le territoire français, il y a plusieurs possibilités de couverture maladie pour les immigré.e.s (allophones ou non) ⁽³³⁾ ⁽³⁴⁾. Dans le rapport d'activité et d'observation du Comité pour la santé des Exilé.e.s (COMÉDE) de 2019 ⁽³⁵⁾, nous pouvons retrouver les résultats d'une enquête menée entre 2012 et 2017 lors de permanence téléphonique afin de dresser les causes d'obstacles aux soins chez les exilé.e.s. La protection maladie était un obstacle aux soins pour 79% des personnes

interrogées malgré le rappel par Défenseur des Droits dans son rapport de Mai 2015 sur les droits fondamentaux des étranger.e.s ⁽³⁶⁾ (en dehors de la question du droit du séjour, il n'est pas possible d'établir des différences de traitement concernant les étranger.e.s, notamment dans le milieu du soin). Enfin, sur un nombre total de 14 418 appels (entre 2012 et 2017), la barrière de la langue représente 6% des raisons pour entrave aux soins, relevées par les personnes interrogées (Tableau 4).

Une étude de 2009 parue dans une revue de l'IRDES (Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé) met en évidence le moindre recours aux médecins généralistes des personnes immigrées ⁽³⁷⁾.

Tableau 4 : Caractéristiques des obstacles à l'accès aux soins

Caractéristiques des obstacles signalés

PERMANENCES TELEPHONIQUES NATIONALES,
1944 obstacles signalés entre 2012 et 2017

14 418 appels dont 753 PT PSY	PT NAT		PT PSY	
	n	%	n	%
Total obstacles	1944	100%	182	100%
Protect. maladie	1539	79%	8	4%
Linguistique	123	6%	113	62%
Refus de soins	84	4%	8	5%
Sectorisation	13	1%	13	7%
Divers autres	184	9%	38	21%

Source : COMEDE, Rapport d'activités et d'observation, 2019.

3.3.2 Personnes allophones et maladies chroniques

Comme évoqué plus haut, la barrière de la langue peut engendrer une limitation de soins optimaux. Il est évident que la barrière de la langue rend difficile la communication, mais aussi la compréhension et limite la littératie en santé ⁽³⁸⁾. Une étude de 2005 aux États-Unis a mis en évidence que la barrière de la langue chez les hispanophones était associée à un manque de connaissance des symptômes d'AVC ou d'infarctus du myocarde ⁽³⁹⁾.

En Décembre 2012, Michaël Schwarzinger a réalisé une enquête pour la Direction Générale de la Santé (DGS) en analysant les pratiques d'interprétariat en matière de prévention et de prise en charge du VIH/sida, de la tuberculose et du diabète ⁽⁴⁰⁾. Parmi les

316 personnes suivies et traitées depuis plus de 6 mois pour une infection à VIH/Sida ou un diabète, les différents éléments recueillis au cours de l'enquête concordent dans le sens d'une diminution significative de la compréhension des consultations, de la qualité du suivi et de l'observance chez les personnes allophones par rapport aux patients francophones. Concernant les mesures objectives de l'observance, dans le cas du diabète par exemple, la maladie pouvait être considérée comme contrôlée selon les critères de la HAS chez 23% des patients allophones, contre 41% des patients francophones nés à l'étranger et 33% des patients francophones nés en France.

Enfin, dans une étude de 2015, il a été mis en évidence qu'entre 35 et 49% de migrant.e.s subsaharien.ne.s vivant avec le VIH (sans précision sur la langue parlée mais né.e.s à l'étranger) s'étaient infecté.e.s après leur arrivée en France ⁽⁴¹⁾.

3.3.3 Du côté des personnes concernées

On peut noter le manque de données explorant le vécu des personnes allophones dans la santé, et de manière générale le peu d'études où elles sont interrogées directement ⁽⁴⁴⁾ ⁽⁴⁵⁾ ⁽⁴⁶⁾. Malgré une recherche bibliographique importante, les données sont peu nombreuses mais concordent sur certains points. Les personnes allophones identifiaient eux-mêmes la barrière linguistique comme un obstacle à la consultation ⁽⁴²⁾.

Dans la thèse de Maimouna Jaiteh citée dans l'introduction ⁽¹⁹⁾, les personnes interrogées étaient satisfaites de l'interprétariat et leur permettaient une communication de qualité. Cependant, dans une étude de 2016 menée en Suède sur des personnes allophones en médecine de premier recours et utilisant l'interprétariat : les attentes des personnes étaient élevées par rapport à l'interprétariat et pas toujours satisfaites ⁽⁴³⁾.

3.3.4 Perception du médecin

De nombreuses études sont disponibles concernant le point de vue médecin lors d'une consultation avec une personne allophone : explorant tantôt le ressenti du médecin lors de la consultation, tantôt son expérience des différents outils d'interprétariat...etc ⁽⁴⁴⁾ ⁽⁴⁵⁾ ⁽⁴⁶⁾.

Dès 2002, une étude quantitative auprès de médecins suisses ⁽⁴⁷⁾ explorait les différents moyens qui peuvent être utiles pour les médecins généralistes : les résultats

mettent en avant l'interprétariat comme le meilleur moyen de pallier la barrière de la langue lors d'une consultation avec une personne allophone.

Une étude qualitative de 2008 en Suède ⁽⁴⁸⁾ avait aussi souligné l'importance pour les médecins généralistes d'avoir une triade entre médecin, interprète et patient.e afin d'améliorer les échanges et de faciliter le contact.

Une thèse publiée en 2020 ⁽⁴⁹⁾ explore le vécu des médecins généralistes quant à l'utilisation d'outils numériques de traduction en consultation : les médecins généralistes ayant un accès clair à l'informatique semblaient satisfaits des outils numériques malgré quelques limites (inclure une traduction orale, inclure des dialectes moins répandus, réserves concernant la relation médecin malade...).

Enfin, en 2020, dans une thèse d'exercice de médecine générale ⁽⁵⁰⁾, Nathalie Faure Velot a mené une étude qualitative auprès de médecins généralistes en Ile-de-France concernant leur expérience face aux personnes allophones et les moyens mis en place pour améliorer la prise en charge. La chercheuse a mis en évidence une souffrance du médecin, qui ressent la solitude et le manque de moyens, et qui essaye d'y pallier avec de la traduction informelle et l'intervention d'autres réseaux de ville. Les médecins ont également souligné le souhait d'avoir un service d'interprétariat professionnel et gratuit accessible en médecine de ville.

3.3.5 Recommandations sanitaires globales

Dans le Référentiel Métier et Compétences des Médecins Généralistes du CNGE, la situation d'une consultation avec une personne allophone est mise en lumière ⁽⁵¹⁾.

Dans le code de santé publique ⁽⁵²⁾, il est spécifié que "la médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités". Il est donc inscrit de manière légale et officielle que l'interprétariat linguistique est une source nécessaire aux soignant.e.s afin de limiter les inégalités.

C'est dans cette optique d'accès équitable aux soins que la HAS publie en Octobre 2017 un référentiel de bonnes pratiques ⁽⁵³⁾ concernant l'interprétariat dans le domaine de la santé. Le collège de la HAS rappelle que l'interprétariat permet un accès égal aux soins des personnes non francophones, mais aussi une prise en charge respectueuse de la part des soignant.e.s

(secret médical, consentement libre et éclairé, accès libre à l'information). Ce référentiel de la HAS s'attache à préciser les compétences requises et le socle minimal de formation nécessaires à l'interprétariat.

Le collège s'appuie, entre autres, sur la Charte de l'interprétariat médical et social professionnel en France ⁽²⁶⁾, adoptée en 2012 par diverses associations (*ADATE, Grenoble APTIRA, Angers ASAMLA, Nantes COFRIMI, Toulouse ISM Corum, Lyon ISM Interprétariat, Paris MANA, Bordeaux Migrations Santé Alsace, Strasbourg Réseau Louis Guilloux*). Les associations à but non lucratif signataires de cette charte s'attachent à promouvoir l'interprétariat médical et social professionnel de différentes façons : fidélité de la traduction, confidentialité et secret professionnel, non-discrimination, respect de l'autonomie des personnes, attention interculturelle, professionnalisme et distanciation.

Aussi, dans un rapport datant de 2019, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) ⁽⁵⁴⁾ souligne que la France est en deçà des autres pays en terme de recours aux interprètes, et que les autres sources d'interprétariat (recours à un autre professionnel de santé bilingue, à un proche du/de la patient.e ou à un outil de traduction numérique) doivent être proscrites ou bien limitées à des situations ponctuelles. Le rapport rappelle que le non-recours à l'interprétariat constitue une prise de risque, un facteur de non qualité et une source potentielle de soins non pertinents et inutilement coûteux.

3.3.6 L'interprétariat en consultation

Une revue de la littérature de 2008 ⁽⁵⁵⁾ plaide en faveur de l'interprétariat lors de consultations médicales. En médecine libérale, l'appel aux interprètes professionnels est limité ⁽⁵⁶⁾ par la méconnaissance des structures, le coût, la complexité de mise en place et l'absence de dispositif commun centralisé. Les médecins en consultation sont amenés à utiliser plusieurs moyens de communication avec les personnes allophones : communication non verbale, applications numériques, pictogrammes, proches présents en consultation, soignant.e.s parlant la même langue...etc. Comme cité plus haut par l'IGAS, et par la HAS, ces techniques doivent être utilisées avec parcimonie et présentent des limites.

Par exemple, l'interprétariat familial peut impliquer des dynamiques de pouvoir et de confiance dans la relation triangulaire ⁽⁵⁷⁾ et induire une mauvaise compréhension et communication. La personne affiliée au patient.e qui traduit peut aussi être mise dans une

situation d'inconfort dans le cadre d'annonce de maladie grave, ou de données médicales dans un langage trop scientifique ⁽⁵⁸⁾.

Pour le directeur d'ISM Interprétariat Aziz Tabouri, l'interprète dans le domaine de la santé revêt toujours une forme de médiateur ⁽⁵⁹⁾.

Tableau 5 : Autres moyens de communication - Limites et risques (non-exhaustifs)

Moyens de communication	Limites et risques
Recours à un tiers non formé à l'interprétariat	<ul style="list-style-type: none"> le respect du cadre déontologique n'est pas garanti (fidélité de la traduction, confidentialité et secret professionnel, impartialité, respect de l'autonomie des personnes) ; non maîtrise des techniques d'interprétation et du vocabulaire médical par le tiers non formé à l'interprétariat : <ul style="list-style-type: none"> non maîtrise de la gestion des émotions par le tiers non formé à l'interprétariat, non maîtrise de la posture d'un tiers en retrait ; un transfert de responsabilités et une perte d'autonomie du patient /usager vers son entourage sur-sollicité. Le rôle d'accompagnant est ainsi mis à mal.
Recours à une langue tierce (par exemple, l'anglais)	<ul style="list-style-type: none"> souvent une maîtrise partielle de la langue commune et non une pleine maîtrise et donc une difficulté à employer le vocabulaire adéquat et les nuances nécessaires aux propos, amenant à une communication très appauvrie et restreinte, inadaptée à des situations médicales.
Pictogrammes	<ul style="list-style-type: none"> communication unilatérale ; les pictogrammes ne sont pas universels ; les pictogrammes ne permettent pas de vérifier la compréhension par la reformulation, et comportent donc des risques d'incompréhension non maîtrisés ; difficiles à utiliser par des personnes non habituées à ce mode de communication.
Sites de traduction en ligne	<ul style="list-style-type: none"> communication unilatérale, dans la plupart des cas ; ne sont pas adaptés pour toutes les langues et plus particulièrement les langues rares. Ils comportent des risques des traductions erronées, sources de malentendus et de mauvaises compréhensions ; ce sont des « dictionnaires », ayant de capacités très limitées en création de phrases. Il n'est pas possible d'y avoir recours avec l'objectif de communiquer ; réponses binaires sans possibilité d'apporter des nuances ou précisions, par exemple sur des antécédents ; les logiciels de traduction effacent la dimension humaine des fonctions de l'interprète et ne permettent pas à l'intervenant médical ou social d'être pleinement disponible dans la consultation.

Source : *Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé, HAS, Octobre 2017*

3.4 Perspectives

3.4.1 Dispositifs existants ou en cours d'expérimentation

Dans certaines villes françaises, des conventions sont signées entre les institutions (hôpital, service de protection maternelle et infantile, centre de santé, etc.) et un organisme d'interprétariat ; cependant pour les soins de premiers recours extra hospitaliers cela est très rare.

Les pionnier.e.s de l'expérimentation de l'interprétariat en médecine libérale sont la région Grand Est avec l'URPS ML, l'ARS Grand Est et Migrations Santé Alsace ⁽⁶⁰⁾. Ils ont mis en place une convention permettant une mise à disposition d'interprètes aux médecins libéraux, selon certaines modalités. En 2016, 900 heures d'interprétariat ont été attribuées aux médecins du territoire de Strasbourg et Mulhouse qui en ont fait la demande. Cela représente plus de 1.100 consultations en 22 langues différentes. Au total en 2016, 82 médecins de 15 spécialités ont pu bénéficier de la présence d'un interprète professionnel pour un ou plusieurs de leurs patient.e.s étranger.e.s ⁽⁶¹⁾.

C'est à Nantes, dans le Pays de la Loire, qu'en 2017 une expérimentation est menée auprès de médecins généralistes libéraux ⁽⁶²⁾ : grâce à un financement de l'ARS Pays de Loire et de l'URPSML, les médecins libéraux pouvaient faire appel à de l'interprétariat physique ou téléphonique. Les médecins généralistes étaient globalement satisfaits de l'expérience, avec un appel à l'interprétariat jugé simple, malgré un allongement du temps de consultation.

Enfin, à Rennes, grâce à un financement via l'article 51 (loi de financement de la sécurité sociale), le réseau Louis Guilloux (impliqué dans la santé des migrants.e.s) a ainsi obtenu un financement pour des bilans de santé de personnes primo-arrivantes et pour le développement expérimental d'un interprétariat accessible en médecine de ville pour une durée de quatre ans. Un forfait moyen de 238 euros par personne par an couvre deux consultations "bilan de santé", les frais d'interprétariat et le temps de secrétariat et de coordination-animation du réseau.

3.4.2 Perspectives pour la recherche

Notre recherche qualitative a permis d'explorer le vécu des personnes allophones lors des consultations, en se concentrant sur celles atteintes de maladies chroniques. Nous avons également exploré leurs connaissances des maladies chroniques.

Il faudrait multiplier les recherches côté patient.e.s, et effectuer d'autres recherches qualitatives pour explorer le vécu de toutes les personnes allophones, pas uniquement celles atteintes de maladies chroniques.

On pourrait également imaginer une étude quantitative en deux groupes atteints de la même maladie chronique, un groupe allophone et l'autre francophone, pour évaluer les connaissances des maladies sur des critères objectifs (via un questionnaire par exemple).

3.4.2 Perspectives pour la pratique

D'après nos résultats, le/la médecin généraliste pourrait porter une attention particulière aux personnes allophones qu'il/elle accompagne, notamment sur le vécu de la consultation en limitant les conséquences négatives de la barrière de la langue. Cela peut être fait via un accueil bienveillant, un temps de consultation possiblement plus long et un recours à l'interprétariat. Un appui ponctuel sur les proches peut être possible, en plus de l'appui sur d'autres professionnels comme les pharmaciens.nes, les médiateurs.ices en santé ⁽⁶³⁾ ...etc.

Concernant le recours à l'interprétariat : prenant en compte les contraintes de temps du médecin généraliste, les contraintes financières de ce service, l'organisation de ce recours, et la disparité des pratiques nous pouvons imaginer plusieurs choses. Une prise en charge financière nationale (CNAM) du service d'interprétariat en médecine libérale couplée à une cotation spécifique pour les consultations avec les personnes allophones permettraient d'homogénéiser les pratiques. A travers des groupes de travail et des rencontres organisées par l'URML, plusieurs préconisations ressortent ⁽⁶⁴⁾ : un accès à l'interprétariat tout au long du parcours de soins et sur tout le territoire, une inscription de l'interprétariat comme un outil de santé (à visée diagnostique, thérapeutiques, préventive et déontologique), une simplification de la procédure d'accès tout le long du parcours de soins et une consolidation du financement (valorisation du temps de consultation, financement national et pérenne).

Les autres professions de santé comme les IPA, les IDE et les ASALEE pourraient également bénéficier de ce service d'interprétariat au vu de leur rôle prépondérant dans les maladies chroniques. Cette homogénéisation des pratiques ainsi que le travail pluri professionnel joueraient un rôle positif sur les maladies chroniques, leurs complications, et les dépenses de santé.

Conclusion

À travers cette étude qualitative, nous avons pu explorer le vécu des personnes allophones en consultation de médecine générale ainsi que leurs connaissances sur les maladies chroniques.

Le vécu et les connaissances sont impactés de manière négative par la barrière de la langue. Les personnes interrogées vivent de manière négative l'allophonie, entraînant une position inconfortable dans les soins. Les personnes allophones trouvent des stratégies d'adaptation et d'autonomisation pour pallier la barrière de la langue, en s'aidant notamment des proches ou bien par des moyens personnels (outils informatiques, écriture, autres professionnels de santé...). La présence des proches vient combler les failles de l'information, mais parfois au détriment de l'autonomie. Le médecin traitant a une place de choix : il est à la fois un soutien mais il a également une bonne connaissance de la situation des personnes.

La médecine de ville a moins accès à l'interprétariat que l'hôpital. Les autorités sanitaires nationales, les sociétés savantes ainsi que les groupes à l'initiative de l'interprétariat en ville s'accordent pour une utilisation de l'interprétariat lorsqu'une personne allophone consulte. L'accès à l'interprétariat permettrait une communication plus fluide et une compréhension moins biaisée. Cela favoriserait le secret médical mais également un accès libre à l'information et au consentement. Une meilleure compréhension et une meilleure implication des patients pourraient jouer un rôle dans le contrôle des maladies chroniques et leurs complications.

Nos résultats vont également en ce sens. Ils suggèrent une utilité de l'ouverture de l'interprétariat à la médecine de ville afin de limiter l'impact de la barrière de la langue sur l'autonomie et de favoriser les connaissances des maladies chroniques. D'autres recherches de plus grande envergure doivent être faites sur les personnes allophones ; une discussion entre les professionnels de terrain et les institutions sur les modalités d'un interprétariat en libéral devrait avoir lieu. Enfin, une collaboration entre médecins, paramédicaux et interprètes pourraient aussi améliorer le suivi au long cours des maladies chroniques dans cette population.

Bibliographie

1. Vie publique. *Immigration : les chiffres pour l'année 2020*. [En ligne]. 2021 [cité le 17 Juin 2021]. Disponible : <https://www.vie-publique.fr/en-bref/278205-immigration-les-chiffres-pour-lannee-2020>
2. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). *L'essentiel sur... les immigrés et les étrangers en France*. [En ligne]. 2023 [cité le 10 Juillet 2023]. Disponible : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3633212#Tableau1_radio2
3. Arte. *30 ans de lois françaises sur l'immigration*. [En ligne]. 2023. Disponible : <https://www.arte.tv/sites/story/reportage/trente-ans-de-lois-francaises-sur-limmigration/?fbclid=IwAR2LZa36MBfyWtSFyop4OJlRt-Ir9uKc72ICyJLTSufzbQKjzF1OHf3q1c0>
4. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). *Immigré*. [En ligne]. 2023 [cité le 19 Avril 2023]. Disponible : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1328>
5. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). *Immigrés et descendants d'immigrés*. [En ligne]. 2012 [cité le 10 Octobre 2012]. Disponible : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1374019?sommaire=1374025>
6. Ministère de la Culture. *Chiffres et données clés sur la langue française 2017*. [En ligne]. 2018 [cité le 22 Mars 2018]. Disponible : <https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Langue-francaise-et-langues-de-France/Actualites/Chiffres-et-donnees-cles-sur-la-langue-francaise-2017>
7. Service public. *Nationalité française : comment justifier de son niveau de français ?* [En ligne]. 2023 [cité le 24 Février 2023]. Disponible : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F11926>
8. Annabel Desgrées du Loû. *Santé des immigrés : la transition épidémiologique à l'échelle individuelle*. La Revue du Praticien. 20 Mai 2019.
9. Michèle Brahimi. *La mortalité des étrangers en France*. Population. 1980 ; 35 (n°3) : 603-622.
10. Caroline Berchet et Florence Jusot, « *État de santé et recours aux soins des immigrés en France : une revue de la littérature* ». Article dans le BEH. 17 janvier 2012.
11. Caroline Berchet, Florence Jusot. *L'état de santé des migrants de première et de seconde génération en France, Une analyse selon le genre et l'origine*. Revue économique. 2010 ; 6 (n°61) : 1075-1098.
12. Michel Guillot , Myriam Khat, Irma Elo, Matthieu Solignac, Matthew Wallace. *Understanding age variations in the migrant mortality advantage: An international comparative perspective*. PLOS Medicine. 29 Juin 2018.
13. Nelly Agrinier, Anne-Christine Rat. *“Quelles définitions pour la maladie chronique ? Etat des lieux”*. Actualité et dossier en santé publique. Septembre 2010. Numéro 72.
14. Agence Régionale de Santé (ARS). *Les maladies chroniques au temps du COVID19*. 13 Janvier 2022. Infolettre n°60.

15. Nicolas Vignier. *Profils de santé des migrants en France, proposer un bilan de santé systématique*. La Revue du Praticien. 20 Mai 2019.
16. D. Bontoux, A. Autret, Ph. Jaury, B. Laurent, Y. Levi, JP. Olié. *La relation médecin-malade*. Rapport de l'Académie Nationale de Médecine adopté en séance en Juin 2021. 128p.
17. Anne-Charlotte Gallon, Florence Le Quere. *Ressenti des patients migrants allophones lors de leurs premières consultations médicales : entretiens semi dirigés en Pays de la Loire avec des patients parlant désormais français*. [Thèse d'exercice : médecine]. Nantes, France : Université de Nantes, 2017.
18. Sanne Schinkel, Barbara C. Schouten, Fatmagül Kerpiclik. *Perceptions of Barriers to Patient Participation: Are They Due to Language, Culture, or Discrimination?*. Health Communication, 24 Juillet 2018.
19. Maimouna Jaiteh. *Quelle est la perception par les patients allophones des consultations de soins primaires assistées par l'interprétariat professionnel à distance ? Une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés auprès de patients ayant bénéficié de l'interprétariat téléphonique*. [Thèse d'exercice : médecine]. Reims, France : Université de Reims, 2020.
20. Jean-Pierre Lebeau, Isabelle Aubin-Auger, Jean-Sébastien Cadwallader, Julie Gilles de la Londe. *Initiation à la recherche qualitative en santé: Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Février 2021.
21. Université de Strasbourg. *Traduction Français des lignes directrices COREQ*. <http://mediamed.unistra.fr/dmg/wp-content/uploads/2015/06/crite%CC%80res-COREQ.pdf>
22. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurent Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le GROUMF. *Introduction à la recherche qualitative*. Exercer 2008;84:142-5.
23. Collège des Médecins Généralistes (CMG). *Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale?* Groupe de travail universitaire et professionnel, Recommandations. Janvier 2014.
24. Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). *Comment chiffrer ses documents et ses répertoires ?* [En ligne]. 2017. [Cité le 3 Mars 2017]. Disponible : <https://www.cnil.fr/fr/comment-chiffrer-ses-documents-et-ses-repertoires>
25. Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). *Les conseils pour un bon mot de passe*. [En ligne]. 2017. [Cité le 27 Janvier 2017]. Disponible : <https://www.cnil.fr/fr/les-conseils-de-la-cnil-pour-un-bon-mot-de-passe>
26. ADATE, Grenoble APTIRA, Angers ASAMLA, Nantes COFRIMI, Toulouse ISM Corum, Lyon ISM Interprétariat, Paris MANA, Bordeaux Migrations Santé Alsace, Strasbourg Réseau Louis Guilloux (ancienne dénomination « RVH35 »). *Charte de l'interprétariat médical et social professionnel en France*. 14 novembre 2012.
27. Mathilde Brice. *Perceptions de la « bonne santé » chez des patients consultant en médecine générale : une étude phénoménologique interprétative*. [Thèse d'exercice : médecine]. Paris, France : Sorbonne Université, 2018.

28. Dr Raphaële Castagné, Dr Lola Neufcourt, Dr Sébastien Lamy, Dr Nadège Costa, Dr Éloïse Berger, Pr Thierry Lang et al. *Les discriminations*. La Revue du Praticien. 27 Septembre 2021.
29. Thierry Lang. *Construction des inégalités sociales : l'incorporation biologique de l'environnement*. Congrès Rencontres Santé Publique France. 2016.
30. Marianne Cornu Pauchet. *Discriminations et accès aux soins des personnes en situation de précarité*. Regards 2018/1 (N° 53), pages 43 à 56.
31. Pierre Chauvin, Isabelle Parizot. *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*. Éditions INSERM. Juillet 2006.
32. Sarah Bowen. *Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé*. Santé Canada ; 2001. 141p. Disponible : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/accessibilite-soins-sante/barrieres-linguistiques.html#a0>
33. COMEDE. *Prévention, soins, accompagnement. Personnes étrangères vulnérables*. COMEDE ; 2023. Disponible : <https://www.comede.org/guide-comede/>
34. Olivier Lefebvre. *Accès aux droits, accès aux soins : quels obstacles pour les migrants ?* La Revue du Praticien. 20 Mai 2019.
35. Comité pour la santé des Exilé.es (COMEDE). *Rapport d'activité et d'observation 2019*. 2019. 119 p. <https://www.comede.org/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-Comede-2019.pdf>
36. Le défenseur des droits. *Rapport - Les droits fondamentaux des étrangers en France*. 9 Mai 2016. 305 p. <https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-les-droits-fondamentaux-des-etrangers-en-france-291>
37. Paul Dourgnon, Florence Jusot, Catherine Sermet, Jérôme Silva. *Le recours aux soins de villes des immigrés en France*. Questions d'économie de la santé, Irdes Septembre 2009 ; (n° 146) : 1-6.
38. M I Fitch, M Greenberg, L Levstein, M Muir, S Plante, E KingHealth. *Promotion and early detection of cancer in older adults : assessing knowledge about cancer*. Oncology Nursing Forum. 1er Novembre 1997.
39. C Annette Dubard, Joanne Garrett, Ziya Gizlice. *Effect of language on heart attack and stroke awareness among US hispanics*. American Journal of Prevention Medicine. Mars 2006.
40. Michaël Schwarzingler, Eric Cédiey, Sandrine Argant. *Usage et opportunité du recours à l'interprétariat professionnel dans le domaine de la santé. Analyse des pratiques d'interprétariat en matière de prévention et de prise en charge du Vih/sida, de la tuberculose et du diabète*. Rapport d'étude pour le compte de la Direction Générale de la Santé. Décembre 2012. 11 p.
41. Annabel Desgrées du Loû, Julie Pannetier, Andrainolo Ravalihasy, Anne Gosselin, Virginie Supervie, Henri Panjo, Nathalie Bajos, France Lert, Nathalie Lydié, Rosemary Dray-Spira et le groupe ANRS-Parcours. *Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'étude ANRS-PARCOURS*. Article dans le BEH le 1er Décembre 2015.

42. Mathieu A. *Prise en charge des patients migrants en médecine générale : étude réalisée dans deux centres d'accueil et de soins pour migrants*. [Thèse d'exercice : médecine]. [Lille, France] : Université Lille 2 droit et de la santé ; 2011
43. Krupic F, Hellström M, Biscevic M, Sadic S, Fatahi N. *Difficulties in using interpreters in clinical encounters as experienced by immigrants living in Sweden*. J Clin Nurs. Juin 2016;25(11 - 12):1721 - 8.
44. Boucekkine S. *Mise à disposition d'interprètes professionnels en cabinet de médecine libérale : à propos d'une étude pilote*. [Thèse d'exercice]. [Strasbourg, France]: Université de Strasbourg. Faculté de médecine; 2010
45. Soumana Ali M, Ducroz M, Albert F. *Analyse observationnelle d'une mise à disposition d'interprétariat en médecine générale ambulatoire, dans les Pays de la Loire de juillet 2017 à février 2018* [Thèse d'exercice]. [Nantes, France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2018.
46. Richard C. *Prise en charge des patients allophones en consultations de médecine générale : place de l'interprétariat professionnel*. [Thèse d'exercice]. [Rennes, France]: Université Bretagne Loire, UFR Médecine; 2016.
47. Bertrand Graz, John-Paul Vader, Marie-France Raynault. *Réfugiés, migrants, barrière de la langue : opinion des praticiens sur les moyens d'aide à la traduction*. Santé Publique. 2002; vol n°14 : 75-81
48. Nabi Fatahi, Mikael Hellström, Carola Skott, Bengt Mattsson. *General practitioners' views on consultations with interpreters: A triad situation with complex issues*. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 2008; 26: 40-45.
49. Heva Ben Messaoud. *Vécu des médecins généralistes sur l'utilisation de l'outil internet et des applications smartphones de traduction en consultation chez les patients allophones*. [Thèse d'exercice : médecine]. Paris, France : Sorbonne Université, 2020
50. Nathalie Faure Velot. *Expérience et vécu du médecin généraliste face aux patients allophones et les moyens mis en œuvre par celui-ci pour une meilleure prise en charge : étude qualitative en Île-de-France*. [Thèse d'exercice : médecine]. Paris, France : Sorbonne Université, 2020
51. CNGE. *Référentiel métier et compétences des médecins généralistes*. Sous l'égide du CNGE. Mars 2009.
https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Referentiel_Metier_et_Compences_MG.pdf
52. Code de la santé publique - *Article L1110-13, en vigueur depuis le 28 Janvier 2016*. [En ligne]. Code de la santé publique. Disponible :
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031919839#:~:text=La%20m%C3%A9diation%20sanitaire%20et%20I,prenant%20en%20compte%20leurs%20sp%C3%A9cificit%C3%A9s.
53. Haute autorité de santé (HAS). *Référentiel de compétences, formation et bonnes pratiques. Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé*. [En ligne]. Octobre 2017.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/interpretariat_dans_le_domaine_de_la_sante_-_referentiel_de_compences....pdf

54. Philippe Brunel, Philippe Calmette. *Le modèle économique de l'interprétariat linguistique en santé*. [En ligne]. Rapport pour l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) ; Avril 2019. 128p. <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-128R.pdf>
55. Joan Muela Ribera, SEtats Unisnna Hausmann-Muela, Koen Peeters Grietens & Elisabeth Toomer. *Le recours aux interprètes dans les consultations médicales est-il justifié ?* [En ligne]. Mars 2008. PASS International v.z.w. et Parteners for Applied Social Sciences. https://www.appartenances.ch/images/medias/recherches/PASS-COFETIS_Recours_aux_interpretes_consultations_medicales.pdf
56. Samah Chaaban. *Évaluation de la pratique des médecins généralistes sur l'utilisation d'interprète professionnel face à un patient non francophone ou utilisateur élémentaire de la langue française à Toulouse 2014*. Political Science. 18 Juin 2014.
57. Rena Zendedel, Barbara C Schouten, Julia C M van Weert, Bas van den Putte. *Informal interpreting in general practice: Comparing the perspectives of general practitioners, migrant patients and family interpreters*. Patient Education and Counseling. 2016 Jun;99(6):981-7.
58. Isabelle Marin, Idriss Farota-Romejko, Stéphanie Larchanché, Zahia Kessar. *Soigner en langue étrangère. Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2012/4 (n° 111), pages 11 à 19
59. Aziz Tabouri. *L'interprète, médiateur : Comprendre le médecin, exprimer ce que l'on ressent*. La Santé en Action, numéro 460, Juin 2022
60. La rédaction Prescrire. *Interprétariat professionnel et soins : des expériences hors de l'hôpital à généraliser*. La revue Prescrire. Janvier 2022 ; 42 (459) : 52-61
61. Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) médecins libéraux Grand Est. *Projet interprétariat dans le libéral dans le Grand Est*. [En ligne]. [Cité le 23 Novembre 2023]. <https://www.urpsmlgrandest.fr/interpretrariat-en-medecine-liberale.html>
62. Raphaëlle Bigot, Néhémie Dallet, Rosalie Rousseau. *Mise à disposition d'interprétariat en médecine ambulatoire dans les Pays de la Loire*. Santé Publique. 2019; 5(31) : 663-682.
63. Haute Autorité de Santé. *Médiation et interprétariat en santé pour favoriser l'accès aux soins* [Internet]. [cité 16 mai 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974227/fr/mediation-et-interpretariat-en-sante-pour-favoriser-l-acces-aux-soins
64. Union Régionale des Médecin Libéraux Pays de la Loire. *Service d'interprétariat mis à disposition des professionnel.les de santé libéraux en Pays de la Loire*. Conférence nationale ISM Interprétariat. 23 Avril 2024.

Table des figures

<i>Figure 1 : Recrutement des participant.e.s.....</i>	<i>16</i>
<i>Figure 2 : Proposition d'un modèle explicatif, selon les personnes interrogées</i>	<i>62</i>
<i>Figure 3 : Proposition de facteurs facilitateurs d'une consultation avec une personne allophone</i>	<i>63</i>
<i>Figure 4 : Représentation des déterminants sociaux de la santé de Dahlgren G, Whitehead M</i>	<i>67</i>

Table des tableaux

<i>Tableau 1 : Caractéristique des entretiens</i>	<i>20</i>
<i>Tableau 2 : Caractéristiques des participant.e.s</i>	<i>21</i>
<i>Tableau 3 : Caractéristiques médicales des participant.e.s.....</i>	<i>21</i>
<i>Tableau 4 : Caractéristiques des obstacles à l'accès aux soins.....</i>	<i>68</i>
<i>Tableau 5 : Autres moyens de communication - Limites et risques (non-exhaustifs)</i>	<i>72</i>

Annexes

Annexe 1 : *Extraits du journal de bord*

Annexe 2 : *Extrait de la convention de partenariat d'ISM Interprétariat*

Annexe 3 : *Canevas d'entretien version initiale*

Annexe 4 : *Canevas d'entretien version finale*

Annexe 5 : *Accord DPO et accord comité d'éthique CNGE*

Annexe 6 : *Consentement de participation à la recherche*

Annexe 7 : *Caractéristiques détaillées des participant.e.s*

Annexe 8 : *Extraits d'un entretien retranscrit et interprété*

Annexe 1 : Extraits du journal de bord

Jeudi 10 Mars – Présentation à la permanence de thèse

Petit stress à l'approche de la permanence !

En fait je me suis trompé, c'est une permanence d'aide pour faire la thèse, ma commission c'est le 31/03/2022.

Dans la grille d'entretien : questions ouvertes, 5 à 7 questions dans la grille d'entretien. Réfléchir à comment se présenter, phrase « brise-glace ». Où a lieu l'entretien.

Poser ses « a priori » sur le papier pour être le plus objectif possible.

L'idée d'avoir un échantillon large (origines différentes, maladies différentes) se rapprochent plus de la théorisation ancrée plutôt que phénoménologie. Pourquoi pas restreindre à une communauté linguistique, pour que ce soit plus judicieux (c'est mieux pour une étude de phénoménologie).

On dit qu'on met 6 fois plus de temps à retranscrire un entretien par rapport à la durée d'entretien.

Inscription aux ateliers quali une fois les entretiens débutés.

Si je souhaite publier j'ai besoin d'un avis de comité d'éthique.

Jeudi 31 Mars – Commission de thèse

Présentation de ma fiche de thèse auprès de deux personnes du DMG de la fac. Fiche acceptée. Conseil donné de bien retranscrire les données de façon rapprochée des entretiens, pas longtemps après.

Mercredi 27 Avril – Rendez-vous téléphonie avec ma tutrice

Conseil donné sur la triangulation des données : trouver deux internes, idéalement, qui font également une thèse quali, afin de trianguler les données ensemble.

Jeudi 05 Mai – Travail perso

Lecture de la thèse d'Aïcha ISSA. Questionnement sur le type de questionnaire à faire.

Envoi mail DPO pour démarches éthiques.

Regarder des questionnaires d'autres thèses quali.

Mardi 21 Mars - Atelier quali n°2

Retour sur la dernière séance.

Dans les étiquettes expérientielles, ne pas hésiter à utiliser le "je" car c'est plus simple.

Puis prendre de la hauteur pour mettre en avant des propriétés et dimensions.

Propriété : peut être binaire (dépend de la question exactement).

Dimensions : gradients. Les deux dépendent du contexte et des participants.

Mindnode : pour faire du mind mapping.

Mardi 3 octobre - travail perso

Retranscription de l'entretien numéro 2.

Relance des professionnels de santé pour l'inclusion de patients.

Poursuite de la rédaction de l'introduction.

Mercredi 4 octobre - travail perso

Poursuite de la rédaction introduction.

Relance ISM pour modifier le partenariat et passer à du partenariat téléphonique. Attente de leur retour.

Annexe 2 : Extrait de la convention de partenariat d'ISM Interprétariat



CONVENTION DE PARTENARIAT

ENTRE LES PARTENAIRES CI-APRÈS :

Julian MEZRAANI

Adresse :

SIRET : **91307873900012**

CI-APRÈS ÉGALEMENT DÉNOMMÉ(E) LE « PARTENAIRE »

ET

ISM Interprétariat

Adresse : 90 Avenue de Flandre 75019 Paris

SIRET : 322 434 077 00036

Représenté par : M. Aziz TABOURI, en sa qualité de Directeur, dûment habilité aux fins des présentes ;

Article 6 : coût des prestations

Le Partenaire peut accéder aux prestations d'interprétariat par téléphone à titre gratuit. Aucune facturation ne sera émise.

Article 2 : prestations d'ISM Interprétariat

Dans le cadre de la présente convention, ISM Interprétariat s'engage à fournir au Partenaire les prestations suivantes :

Interprétariat par téléphone

Des interprètes par téléphone seront accessibles du lundi au vendredi après 18h et le samedi de 9h à 18h, par le canal du : 01 53 26 52 62, pour répondre chaque fois que de besoin à l'urgence de la communication avec toute personne ne parlant pas ou parlant peu la langue française.

A Paris, le 07/10/2023

Julian MEZRAANI

Médecin généraliste remplaçant non thésé

Pour ISM Interprétariat

M. Aziz TABOURI

Directeur

Canevas d'entretien

Présentation rapide personnelle:

Bonjour, merci d'avoir accepté cet entretien.

Je me présente : Julian Mezraani, j'ai 29 ans, je suis interne en médecine générale.

Dans le cadre de ma recherche de fin d'études, je m'intéresse au vécu et ressenti des patient.es non francophone, dans les consultations de médecine générale, quand ils et elles sont atteint.es de maladies chroniques.

L'entretien sera enregistré par un dictaphone pour me permettre d'être plus attentif à vos réponses, mais cela restera confidentiel. Un interprète assurera la traduction de mes questions et de vos réponses, afin d'être sûr que nous nous comprenions. Vous êtes libres de répondre aux questions et pouvez retirer votre consentement à tout moment.

Début d'entretien. question brise glace :

Comment souhaitez-vous que je m'adresse à vous (prénom, pronom) ?

- 1) Depuis quand êtes-vous en France ?
 - Pays d'origine ? Langue parlée ?
 - Âge ? Profession ? Situation familiale ?
 - Maladie chronique ou raison du suivi médical ?
 - 2) Quand est-ce que vous avez eu le diagnostic de votre maladie, comment l'avez-vous appris ?
 - 3) Pouvez-vous m'en dire un peu plus de votre maladie ?
 - Qui vous a expliqué votre maladie ?
 - A part le médecin, quels moyens vous avez utilisé pour vous informer sur votre maladie ?
 - 4) Comment vivez-vous durant ces consultations où vous ne parlez pas la même langue que le médecin ?
 - Comment vous essayer de pallier à la barrière de langue lors de vos consultations ? (Si oui, lesquelles ?)
 - Pouvez-vous me raconter des situations d'incompréhension avec le médecin ?
 - Comment se passe une consultation avec votre médecin généraliste ?
 - 5) En quoi le fait de ne pas parler le français impact sur votre maladie ?
 - 6) Qu'attendez-vous du médecin généraliste pour améliorer ces consultations ?
 - 7) Qu'est-ce que vous attendiez de ces consultations et que vous n'avez eu ?
 - 8) Avez-vous des choses à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ensemble ?
-

Canevas d'entretien

Présentation rapide personnelle:

Bonjour, merci d'avoir accepté cet entretien.

Je me présente : Julian Mezraani, j'ai 29 ans, je suis interne en médecine générale.

Dans le cadre de ma recherche de fin d'études, je m'intéresse au vécu et ressenti des patients non francophones, dans les consultations de médecine générale, quand ils et elles sont atteints de maladies chroniques.

L'entretien sera enregistré par un dictaphone pour me permettre d'être plus attentif à vos réponses, mais cela restera confidentiel. Un interprète assurera la traduction de mes questions et de vos réponses, afin d'être sûr que nous nous comprenons. Vous êtes libres de répondre aux questions et pouvez retirer votre consentement à tout moment.

Début d'entretien. question brise glace :

Comment souhaitez-vous que je m'adresse à vous (prénom, pronom) ?

- 1) Depuis quand êtes-vous en France ?
 - Pays d'origine ? Langue parlée ?
 - Âge ? Profession ? Situation familiale ?
 - Maladie chronique ou raison du suivi médical ?
 - 2) Quand est-ce que vous avez eu le diagnostic de votre maladie ?
 - 3) Pouvez-vous m'en dire un peu plus de votre maladie ? Comment vous savez tout ça ?
 - 4) Comment se passe une consultation avec votre médecin généraliste ?
 - *Comment vivez-vous durant ces consultations où vous ne parlez pas la même langue que le médecin ?*
 - *Pouvez-vous me raconter des situations d'incompréhension avec le médecin ?*
 - 5) Comment vous organisez-vous pour les rendez-vous, les examens, pour bien suivre une ordonnance ?
 - 6) Qu'est-ce que ça change le fait de ne pas parler français par rapport à votre maladie ?
 - 7) Racontez moi une consultation qui s'est mal passée avec un médecin
 - 8) Quelles sont les possibilités pour le médecin généraliste pour améliorer ces consultations ?
 - 9) Avez-vous des choses à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ensemble ?
-

Annexe 5 : Accord DPO et accord comité d'éthique CNGE



ATTESTATION D'INSCRIPTION D'UN TRAITEMENT DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL AU REGISTRE D'ACTIVITES DE TRAITEMENT D'UNIVERSITE PARIS CITE AVEC RESERVES

Au titre de l'article 30 du règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679 (ci-après désigné RGPD), le responsable du traitement tient un registre des activités de traitement de données à caractère personnel mis en œuvre sous sa responsabilité.

I-Déclarant

Responsable de traitement : Université Paris Cité - 85 bd Saint-Germain 75006 PARIS

Responsable de la mise en œuvre du traitement : Département de médecine générale - site Cochin
24 rue du Faubourg Saint-Jacques Bureau 2012 2ème étage 75014 Paris
Tél : 01 44 41 23 58 ou 01 44 41 23 63

Date de mise en œuvre du traitement : 01/01/2023

II-Dénomination et finalités du traitement déclaré

Nom du traitement : Thèse d'exercice

Finalité du traitement : Vécu et ressenti des patient.e.s allophones atteint.e.s de maladies chroniques en consultation de médecine générale

III-Exercice des droits des personnes concernées

Coordonnées de la personne en charge de la réponse à l'exercice des droits de la personne concernée (RGPD Art. 14 à 22) :

Nom : Julian MEZRAANI **Courriel :**

La Déléguée à la protection des données d'Université Paris Cité :

DGDAJ – Université Paris Cité – 85 bd Saint-Germain 75006 PARIS / dpo@u-paris.fr

Je vous informe que votre traitement de données à caractère personnel a été inscrit au registre des activités de traitements d'Université Paris Cité en date du :

Sous le numéro d'enregistrement : FR-UPC-REF_20230519_DMG_JMI

Reserves : Vous vous engagez à avoir mené votre recherche conformément aux modalités de mise en œuvre figurant dans les documents en pièces jointes : note d'information, document de conformité à la MR-004, formulaire de consentement (participation à la recherche, enregistrement audios) et fiche registre. Et, à communiquer aux participants toutes modifications des modalités de mise en œuvre de votre recherche à l'issue de cette analyse de conformité.

En outre, vous devez prendre en compte la modification apportée au formulaire de consentement, lequel prévoit désormais le recueil du consentement du participant à la recherche à être assisté d'un interprète lors de l'entretien.

Vous trouverez en pièce jointe une copie de la fiche registre déclarée dans le cadre de la recherche.

Ce document atteste de votre conformité au RGPD pour ce traitement de données. Il doit être conservé et peut être utilisé et fourni selon vos besoins :

- A la demande de toute autorité de contrôle dûment mandatée (CNIL notamment) ;
- En pièce jointe à votre étude en tant que chercheur ou au mémoire des étudiants préparant un doctorat ;
- Aux revues médicales en cas de publication et à leur demande.

Ce numéro atteste de votre conformité à la réglementation sur la protection des données (RGPD) pour ce traitement uniquement, et sous réserve du strict respect des modalités de mise en œuvre du traitement décrites dans la fiche registre (en pièce jointe) et ses pièces annexes analysées au cours de l'instruction de votre dossier.

Toute modification des modalités de mise en œuvre de la recherche doit faire l'objet d'une information auprès de la déléguée à la protection des données d'Université Paris Cité. S'il s'agit d'une modification substantielle de la recherche, cela devra donner lieu à une nouvelle saisine de la déléguée à la protection des données.

P.J. : Fiche registre N° FR-UPC-REF_20230519_DMG_JMI

Le 01/09/2023 à Paris


Univ
Par
La Déléguée
Déléguée à
Sarah Pauloin



Comité Ethique du CNGE

155 rue de Charonne 75011 PARIS

Courriel : comite-ethique@cngc.fr

Tél : 01 75 62 22 90

A Paris, le 28/03/23,

Objet : Avis du Comité Ethique du CNGE concernant l'étude " « Vécu et ressenti des patient.es allophones atteint.es de maladies chroniques en consultation de médecine générale »"
AVIS 090323444

Le comité d'éthique a donné un avis favorable sous réserve à la réalisation de l'étude « Vécu et ressenti des patient.es allophones atteint.es de maladies chroniques en consultation de médecine générale ».

La réserve porte sur la note d'information sur laquelle doit figurer le nom et les coordonnées du DPO de l'université. Par ailleurs, la liste du point 8) sur la gestion des données personnelles mérite d'être allégée et de n'aborder que les points en lien avec l'étude menée pour faciliter la compréhension du document.

Le comité confie aux auteurs la responsabilité de lever cette réserve. Le comité n'attend pas une re-soumission de ce dossier.

Cédric RAT
Pour le Comité Ethique du CNGE

Annexe 6 : Consentement de participation à la recherche



v:05.2022

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A LA RECHERCHE

« Vécu et ressenti des patient.es allophones atteint.e.s de maladies chroniques en consultation de médecine générale »

Organisme porteur de l'étude : Université de Paris Cité

Je soussigné(e)

Après avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie du document « Note d'information relative à la participation à une étude » décrivant les modalités de déroulement de la recherche, notamment la liste des catégories de données personnelles traitées dans le cadre de l'étude et la description des conditions de mise en œuvre de celle-ci.

- consens à participer à la recherche menée par
- Consens à la présence de l'interprète d'ISM Interprétariat lors de l'entretien. J'ai été informé aussi, que ce dernier est soumis au secret professionnel l'empêchant de révéler toute information relative à l'entretien.

Julian MEZRAANI,

pour la réalisation d'une étude portant sur la barrière de la langue en consultation de médecine générale et entrant dans le cadre de sa formation en Doctorat de médecine générale à Université de Paris Cité.

J'ai été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiante me concernant ne figurera dans la thèse produite.

Fait à :

Le :

Signature :

Annexe 7 : Caractéristiques détaillées des participant.e.s

<u>Entretien</u>	<u>Âge</u>	<u>Genre</u>	<u>Pays de Naissance</u>	<u>Année d'arrivée en France</u>	<u>Département de résidence</u>	<u>AMO</u>	<u>AMC</u>	<u>Exonération Du ticket modérateur</u>
1	69 ans	Femme	Sri Lanka	1982	93	Oui	CSS	Non
2	76 ans	Femme	Algérie	1980	92	Oui	Mutuelle privée	ALD
3	30 ans	Homme	Inde	2018	92	Oui	Pas d'information	ALD
4	43 ans	Homme	Bangladesh	2011	92	Oui	CSS	CSS
5	39 ans	Femme	Algérie	2016	78	Oui	CSS	CSS
6	62 ans	Femme	Sri Lanka	2022	78	Oui	CSS	ALD/CSS
7	35 ans	Homme	Bangladesh	2022	78	Non	AME	AME
8	32 ans	Homme	Somalie	2017	78	Oui	Non	Non
9	34 ans	Homme	Espagne	2018	75	Oui	Non	ALD
10	34 ans	Femme	Maroc	2018	92	Oui	CSS	ALD/CSS

<u>Entretien</u>	<u>Emploi</u>	<u>Profession</u>	<u>Vit seule</u>	<u>Nombre d'enfants</u>	<u>En couple</u>	<u>Aide pour lire une ordonnance</u>
1	Retraitée	Ouvrière d'usine	Non	3	Oui	Oui
2	Retraité	Mère au foyer	Non	6	Non	Oui
3	Actif	Ingénieur	Oui	0	Non	Oui
4	Actif	Vendeur	Non	4	Oui	Oui
5	Sans emploi	Femme au foyer	Non	4	Oui	Non
6	Sans emploi	Mécanicienne	Non	1	Non	Oui
7	Sans emploi	Banquier	Non	2	Oui	Oui
8	Actif	Hôtellerie	Non	1	Oui	Oui
9	Actif	Artiste	Oui	0	Oui	Non
10	Sans emploi	Vendeuse	Oui	0	Non	Oui

Annexe 8 : Extraits d'un entretien retranscrit et interprété

Entretien 7 : C**

Parlez-moi un peu de vous.

Je vis avec ma femme et mes deux enfants, et nous sommes en procédure de demande d'asile donc ils nous ont un petit hôtel et on vit dans une petite chambre d'hôtel

Et combien d'enfants avez-vous ?

J'ai deux enfants

Et vous avez déjà eu votre entretien à l'ofpra ?

Oui je l'ai eu oui et ils ont dit non

Et vous faites un recours ? Vous avez l'aide de quelqu'un ?

Oui je fais un recours avec un avocat qui s'appelle ... *cherche le nom de l'avocat ..* me donne le nom de l'avocat, et je le paye, c'est pas très cher c'est correct. Pour toute ma famille il prend 600€

Quand êtes-vous arrivée ici ?

Je suis arrivée il y a un an, je vivais au Bangladesh avant, je travaillais là-bas dans une banque. On est arrivée directement à Paris mais on avait pas d'endroit où vivre donc on a appelé le 115 et après ils nous ont mis à L*** (nom de la ville où il habite) et notre hôtel était à côté de l'hôtel c'est donc comme ça que j'ai connu Dr ***. Car j'avais des problèmes avec une maladie chronique, la spondylarthrite ankylosante, et j'ai dû aller à l'hôpital pour être suivi et ils m'ont dit que je devais avoir un généraliste pour coordonner tout ça, et par moment je ne pouvais pas avoir de rdv à l'hôpital donc le médecin généraliste pouvait aider. J'ai été à l'hôpital de Versailles.

Et vous avez trouvé le médecin généraliste tout seul ?

Oui, car je cherchais un docteur à côté et un des habitants de l'hôtel m'a dit qu'il y avait un médecin où je pouvais aller. A ce moment-là je ne comprenais pas un seul mot de français donc j'ai demandé à l'accueil de me mettre avec un docteur qui parle anglais car ce serait mieux pour moi de m'expliquer en anglais. Vous savez les maladies chroniques c'est pour longtemps donc je peux raconter correctement mon histoire.

Quel âge avez-vous ?

35 ans.

Et vous êtes marié ?

Oui

Et le diagnostic de la SPA c'était où ? Comment avez-vous découvert ça ?

Ils ont testé pour le HLAB27 (*essaie de le dire difficilement, mais finit par le dire correctement*) car j'avais une douleur au dos, donc j'ai été chez le médecin et le médecin m'a fait une IRM, scanner et tout et il n'a rien vu, et à la fin il m'ont donné le test du HLAB27 à faire et ont vu que c'était positif. A cause de ça j'ai mal aux articulations, parfois ça me donne de la raideur dans les articulations donc tu dois traiter ça. Ils m'ont donné des médicaments, j'ai oublié le nom des médicaments, mais j'ai pris ça pendant très longtemps. Au début c'était 2-2-2 trois fois par jour et après une semaine ils m'ont augmenté les doses à 4-4-4 une plus grande dose. Ça a marché, ils m'ont donné ça pendant deux ans j'étais complètement soulagée pour bouger, je n'avais pas de douleurs, tout allait bien c'était en 2019. donc jusqu'à 2021 ça allait. J'ai arrêté en 2021.

Pourquoi ?

Parce que j'étais bien, je n'allais même pas chez le médecin car j'avais pas mal. C'était peut être mon erreur car j'ai arrêté tout seul. En 2021 et 2022 j'étais bien pas de douleurs. Et fin 2022 je suis arrivé en France et c'était l'hiver, c'est mon sentiment intérieur, quand il fait froid ma douleur se réveille et devient plus forte et j'ai commencé à avoir mal. Ca a commencé sur mon orteil içi (*me montre l'orteil droit*)

Et c'était jamais arrivé à cet endroit là ?

Non c'était la première fois. J'avais toujours des douleurs en bas du dos au dos mes épaules mais jamais à d'autres endroits. Donc c'était la première fois à mon orteil et j'ai été chez un généraliste et il m'a donné pas du doliprane mais du doliprane avec de la morphine ? à grande dose (*me demande en même temps en disant doliprane avec morphine*).

Du doliprane avec de la codéine ?

Oui, oui. Mais ça n'a pas marché. Donc j'ai été à nouveau chez le médecin et il m'a dit "vous devez consulter un rhumatologue".

Qui vous a dit ça ?

C'était aux urgences. C'était très très gonflé, je ne pouvais marcher, et j'ai été aux urgences de Versailles directement, après ils m'ont donné des médicaments pour cette fois là mais ils m'ont dit que je devais voir un rhumatologue donc ils m'ont donné du kétoprofène et ça a marché cette fois ci. J'ai pris du kétoprofène ca a diminué ma douleur mais ils m'ont dit de prendre juste sur 3 jours et d'arrêter. Après trois jours j'ai arrêté et la douleur est revenue alors j'ai été dans le service de rhumatologie et il m'ont donné un rendez vous 24 jours après donc j'ai dû survivre 24 jours.

Et c'est à quel moment que vous avez vous dr N ?**

C'était après. Car à ce moment je vivais à Versailles chez mon ami du Bangladesh qui était parti au Bangladesh en vacances, et quand il est revenu on devait lui rendre l'appartement et à ce moment on était sans domicile donc on a dû appeler le 115 et ils nous ont donné un hôtel à Limay, c'était mi novembre 2022. Et après j'ai été chez Dr N**.

Donc vous le voyez depuis un an ? A quelle régularité ?

Mi Juin 2023 j'ai commencé un nouveau traitement, au mois de Mai la rhumatologue m'as dit "on vous a scanné et vous avez la tuberculose donc avec la tuberculose on ne peut pas vous donner un traitement correcte pour la spondylarthrite, vous devez d'abord vous traitez pour la tuberculose et après vous traiter pour la spondylarthrite.

Et où était la tuberculose ?

Dans les ganglions.

Et vous avez compris pourquoi il devait d'abord vous traiter pour la tuberculose avant de vous donner le traitement de la spondylarthrite ou pas ?

J'avais pas compris donc j'ai demandé à la médecin et elle m'a dit c'est la procédure parce qu'avec la spondylarthrite et vous on a essayé beaucoup de traitements qui n'ont pas marché. Et à ce moment j'avais beaucoup beaucoup de douleur, je souffrais beaucoup, je ne pouvais même pas marcher. Elle a essayé plusieurs types de traitement j'y allais tous les 1 ou 2 mois et aucun d'eux n'a marché. Elle m'a dit qu'il faut aller sur des traitements plus forts avec des injections appelé Imurel.

Et à l'hôpital vous parlez avec eux en anglais ?

Au début j'ai été avec ami qui parlait français, c'était très dur pour le médecin avec moi le docteur a dit que ça prenait beaucoup de temps car mon ami qui traduit à moi puis qui traduit à elle ca lui prenait beaucoup de temps les consultations avec moi. Elle m'a demandé si je parlais d'autres langues, j'ai dit que je pouvais parler anglais et que j'étais désolé de ne pas parler français et je respecte votre langue et que vous parliez français et moi non. Elle m'a dit ok, vous êtes mieux en anglais et vous comprenez mieux en anglais, vous êtes patient et

vous devez comprendre ce qui vous concerne donc on peut parler anglais. Elle a été très gentille avec moi et a dit qu'on pouvait parler anglais.

Et son anglais est bon ?

Oui oui je comprends tout, c'est bien. Elle m'explique des choses, par exemple que pendant le processus on doit traiter la tuberculose ganglionnaire. Elle ne savait pas si je l'avais ou pas, mais pour cela je devais rentrer à l'hôpital. Donc début Juin je suis rentré à l'hôpital et ils m'ont suivi, ils ne pouvaient pas être sur si je l'avais ou non. Un jour un médecin infectiologue, ou le rhumatologue m'avait orienté, a dit on doit faire une biopsie. Ils ont donc fait 4 trous (*me montre avec le doigts l'endroit ou il y avait les trous*) dans mon ventre, et ils ont fait une biopsie. Après ils m'ont donné des médicaments pour 6 mois.

C'était quels médicaments ?

Rifana.. (*hésite en me disant le nom, n'y arrive pas, je lui souffle*) Oui rifampicine. Les deux premiers mois c'était 8 comprimés le matin avec le ventre vide, 8 le matin, tous les jours 8 le matin, puis après deux mois ils ont baissé à 2 comprimés.

Et vous avez le diagnostic de la maladie au Bangladesh, est ce qu'ils vous ont expliqué un peu la maladie ?

Non, ils ne m'ont pas beaucoup expliqué, parce que J'ai essayé d'avoir moi même des explications d'internet et c'est comme ça que j'ai découvert ce que c'était vraiment, que c'était une maladie chronique comme le diabète, que ça ne part pas du corps, que je dois être suivi par un médecin, que c'est une maladie incurable

Et est ce que les médecins en France vous ont expliqué ce que c'était la SPA ?

Pas tant que ça non plus. La rhumatologue était très sympa pour moi, et elle m'a dit c'est le genre de maladie dont vous devez apprendre à vivre avec, vous devez prendre soin de vous ce n'est pas le genre de maladie ou on vous donne un médicament et vous guérissez. Vous devez vivre votre vie normale avec la maladie. Décembre dernier j'ai commencé mon nouveau traitement car le traitement de la tuberculose ganglionnaire était fini en Décembre et la même semaine j'ai commencé le traitement par Imurel

La SPA peut toucher le dos, les articulations, les pieds, mais est ce que vous savez si ça peut attaquer d'autres organes dans le corps ?

Oui je sais je sais, ça peut attaquer les yeux aussi. Le médecin qui m'a traité pour la tuberculose m'a dit que je devais aller voir un ophtalmologiste pendant le traitement de la tuberculose donc elle m'a envoyé chez l'ophtalmologue et ils ont testé mes yeux et m'ont dit que mes yeux étaient bien.

Je pense qu'ils ont testé vos yeux à cause du traitement de la tuberculose. Mais moi je parlais du lien entre la SPA et les yeux, vous savez qu'il y a un lien par rapport à ça ? Non... non...

Et Dr * qui est votre médecin généraliste, et même les autres médecins généralistes que vous avez vu, est ce qu'ils vous expliquent un peu votre maladie ?**

Oui le Dr *** parfois m'explique, et m'encourage aussi à ne pas être trop stressé, de ne pas voir la maladie comme une fatalité. C'est une maladie que j'ai, qu'il y a des traitements à faire. Il me donne beaucoup de conseils, j'aime la façon dont il me conseille, il m'encourage à prendre plus cette maladie plus légèrement car si je la prends plus au sérieux je serai plus stressé et ici en France en ce moment, je dois travailler, je dois vivre avec mes enfants, trouver un travail... Il connaît ma femme et mes deux enfants aussi, toujours on va le voir, ils le voit aussi, mais il essaie toujours de me donner de la confiance donc je le vois seul. Mais il dit aussi à ma femme "ne soyez pas stressé avec cette maladie, beaucoup de gens ont cette maladie".

Et vous m'avez dit un peu avant que vous étiez allé à l'hôpital avec un ami qui parle français. Vous lui avez proposé de venir avec vous ?

Oui

Pourquoi ?

Car je savais qu'en France tout le monde parle français donc j'allais avoir des difficultés à comprendre ce qu'ils disent ou ce que je veux dire, surtout que le problème que j'avais j'étais incapable d'expliquer. Si je n'explique pas, les médecins ne comprendront pas. Et aussi je sais déjà que j'ai le HLAB27, je le sais déjà, donc si je le dis au médecin le médecin ira plus vite, il n'aura pas besoin de refaire tout depuis le début de pourquoi j'ai mal au dos, au pied, de ne pas refaire toutes les explorations. C'était mon sentiment que si je dis au médecin ... *(s'arrête)*. C'était très dur, je tremblais avant d'aller à l'hôpital.

Pourquoi ?

Parce que je ne connaissais rien, comment je vais m'expliquer, s'ils ne comprennent pas l'anglais je serai aveugle sans pouvoir parler. C'est pour ça que j'ai pris mon ami. A mon premier rdv avec le rhumatologue aussi mon ami traduisait pour moi et le médecin était d'accord avec ça. Au deuxième rendez-vous, le médecin m'a donné la permission de parler anglais car ça prenait beaucoup de temps. Et c'était aussi ma demande de si on peut parler anglais car la façon dont ça se passe mon ressenti intérieur était que je ne pouvais pas expliquer.

Vous ne pouviez pas expliquer quoi ?

La façon dont je me sentais, et comment je sentais la douleur, car le médecin me demandait quand est ce que vous avez le plus mal?" et je disais quand je me lève le matin, je pose le pied à terre, c'est vraiment horrible. Et j'ai dit ça à mon ami, et il a expliqué différemment.

Comment vous savez ?

Car le docteur me répondait en anglais. J'ai dit quand je me lève le premier pas est horrible il me fallait 4-5 minutes pour être stable et pouvoir marcher et elle me disait que la douleur commençait la nuit et restait jusqu'à l'après midi. Ce n'est pas la même chose. Et le médecin disait après "la douleur partait l'après-midi" Je disais "non c'était horrible horrible le matin mais ça partait au fur et à mesure mais tout en restant là pendant la journée.

Et qu'est ce que ca vous faites de prendre quelqu'un avec vous pour traduire la consultation ?

Je n'aimais pas du tout, je ne me sentais pas bien du tout. Je suis le genre de personne qui aime faire toutes les choses tout seul, être autonome, pas que pour le médecin, tout dans la vie j'essaie de le faire par moi même et je me sens à l'aise avec ça. Et le médecin à l'hôpital, deux médecins, le rhumatologue et le médecin des infections, les deux étaient très gentils car ils m'ont autorisé à parler anglais sinon ça allait être très très compliqué pour moi d'avoir un traitement correct. Je sens en tout cas, que s'ils ne pouvaient pas parler anglais je ne pouvais pas avoir un traitement adéquat. La première fois, j'étais à l'hôpital pour 22 jours. Donc chaque jour, le médecin venait me voir me demandait comment j'allais, comment les médicaments marchaient, est ce que je me sens bien, et bien à ce moment là je ne pouvais pas prendre mon ami tous les jours, et il ne pouvait pas rester tous les jours. Donc je pense qu'une personne comme moi, qui parle anglais, c'est okay, la personne qui ne parle ni français ni anglais, c'est quasi impossible d'avoir le traitement.

Vous avez dit à plusieurs reprises que les médecins vous ont "autorisé" à parler anglais, un médecin vous a déjà interdit de parler anglais?

Oui. Le premier docteur ou j'ai été, un médecin généraliste. Il ne m'a pas autorisé à parler anglais

Pourquoi ?

Je ne sais pas, il a dit "on est en france, vous devez parler français". Ce jour là j'avais amené mon ami avec moi pour traduire, et j'ai demandé "est ce que je peux parler anglais svp, je

respecte votre langue, mais je ne sais pas parler français je suis nouveau ici”, lui en français il a répondu à mon ami, “non vous êtes en France, vous devez parler français sinon on ne peut pas vous traiter”. Donc mon ami m'a dit de lui expliquer dans ma langue maternelle et de le traduire lui-même. Donc depuis ce moment j'ai peur, dès que je vais chez un autre médecin, je demande et je m'excuse de ne pas parler français

C'était une mauvaise expérience pour vous ?

Oui c'était une mauvaise expérience, avec la langue. Vous savez.. J'étais en plein problème, je souffrais d'ici (me montre son pied), le médecin ne m'écoutait pas, il n'écoutait pas, n'écoutait pas mes problèmes. Je pense que si je ne le disais pas à ma façon il ne serait pas capable de comprendre ce qui m'arrive. Quand il m'a dit que je ne pouvais pas parler anglais je me suis dit ça va être compliqué dans ce pays d'avoir un traitement car c'était mon deuxième mois après mon arrivée, et c'était mon premier contact avec le corps médical.

Et après ça, comment s'est passée la consultation ?

C'était pas une très longue consultation, après ça je suis resté là 1m peut être 1m30. Il a demandé à mon ami ce qui se passait, et mon ami a dit que j'avais un problème avec mon orteil et que j'étais HLAB27 positif, j'avais pris avec moi le médicament que je prenais au Bangladesh pour lui montrer car ça marchait bien et que je n'avais pas ce médicament ici. Il m'a dit ok, vous devez aller chez un rhumatologue. En fait il n'a pas mentionné le rhumatologue, il m'a dit vous devez aller voir un médecin pour la SPA. Et après il m'a donné du doliprane avec de la morphine (*en fait veut dire daflagan codéiné*).

Et il ne vous a pas donné le médicament que vous lui aviez montré ?

Non

Car il ne pouvait pas ou ne voulait pas ?

Il a dit en France, vous devez d'abord vous diagnostiquer avant de vous donner ça, vous devez d'abord prendre du doliprane. Je lui ai dit que j'avais déjà pris ça, donc il m'a dit que je vous donne autre chose et il m'a donné du dafalgan codéiné.

Et il vous a examiné ?

Non non non, il ne m'a même pas touché, rien. Il était du côté opposé de la table, mon ami était là et moi j'étais là (me montre avec la main la situation géographique). Il parlait à mon ami et même pas à moi, il ne m'a même pas demandé si j'avais de la fièvre, si j'avais froid, comment vous vous êtes fait mal, etc.. Car il n'était pas à l'aise avec moi à cause de la langue, il a juste écouté ce qu'a dit mon ami, mon ami a dit son problème c'est ça ça ça, et après il m'a dit faut voir le médecin de la SPA et je prescris ça. Au total, peut-être 2mn30 de discussion, oui. Et depuis ce moment là j'ai peur, même quand je vais aux urgences à Versailles, car le traitement qu'il m'a donné je l'ai pris une semaine et ça n'allait pas mieux donc j'ai été directement aux urgences de l'hôpital. Ma situation était telle que je ne pouvais pas aller à l'hôpital, je devais m'asseoir dans un fauteuil roulant jusqu'aux urgences, le taxi m'a laissé devant les urgences puis j'ai pris mon fauteuil. Et j'avais peur à ce moment car mon ami n'était pas avec moi, c'était le soir, il était au travail, j'étais là “oh mon dieu le médecin d'avant ne m'avait pas parlé en anglais et là je suis là sans mon ami, comment je vais survivre, comment je vais expliquer ce qui m'arrive”. Et heureusement je suis arrivé j'ai dit “médecin, douleur, ici” (le dis en français), c'est des mots que j'ai appris sur google, et après ils ont dit “je n'ai pas compris” et là je n'avais pas le choix, peut être qu'il en parlerait pas en anglais et là j'ai pris google translator, j'ai parlé en anglais et ça a traduit en français et après j'ai montré à la dame.

Donc vous n'avez pas parlé anglais en fait ?

Non je n'ai pas parlé anglais à cause de la peur, si je parlais anglais ils allaient être rude avec moi, comme le docteur qui m'a dit on est en France on doit parler français, donc peut être que j'aurai eu du mal à avoir le traitement, donc j'ai expliqué avec google translate et elle m'as compris, elle m'a dit ok donnez moi vos documents. Et après je me suis assis, ils m'ont appelé après 15-20 minutes, et là à nouveau avec l'infirmière qui prenant la tension etc

elle parlait en français mais je ne comprenais rien, elle m'avait dit deux fois en français d'enlever ma veste mais je n'avais pas compris, elle m'a montré avec la main car je n'avais pas compris. Et après elle m'a pris la tension, et m'a dit avec la main de la suivre. Donc c'est comme ça que ça s'est passé pour avoir le traitement au début. Car ce que j'ai réalisé à l'hôpital aussi, certains docteurs connaissent l'anglais mais ne parlent pas anglais avec moi au début, bien ce que je respecte, je respecte leur langue c'est leur langue maternelle. A chaque fois que je vois un nouveau médecin, nutritionniste, anesthésiste, il y en a eu pleins de personnes, je demandais si ça dérangerait si je parlais anglais et est ce que vous m'autorisez. Ceux qui savaient parler anglais me disait okay et certains d'entre eux étaient vraiment marrants, se moquaient un petit peu en me disant "non non non vous ne pouviez pas parler anglais, vous devez apprendre" et je disais oui je vais apprendre et après il me disait que c'était une blague évidemment.

C'était peut être parce qu'ils étaient surpris que vous demandiez la permission ?

Je ne sais pas si c'est ça mais certains d'entre eux plaisantait avec moi en me disant "vous DEVEZ apprendre le français" et je disais "je suis en train d'apprendre" donc il disait "si vous êtes en train d'apprendre ok mais si vous n'apprenez pas on parle pas anglais".

C'était un peu une condition en fait, si vous apprenez le français on vous parle anglais quoi.

Oui voilà

Et à part cette mauvaise expérience avec le médecin généraliste dont vous m'avez parlé, avez-vous eu d'autres mauvaises expériences en France par rapport à la langue ?

Non non .. Je ne dirai pas mauvaise expérience, mais .. j'ai refusé... Il savait parler anglais, au même moment j'étais à l'hôpital pour la biopsie, puis ils m'ont laissé sortir il m'avait le traitement de la tuberculose a commencé vous pouvez rentrer, il faut le continuer 6 mois. Et après 11 jours j'ai commencé à tousser la nuit, je ne savais si c'était un rhume ou autre chose. Le matin c'était devenu beaucoup beaucoup plus intense, je ne pouvais plus respirer, et dès que je toussais ça me faisait mal ici et ici (*me montre les côtes*) donc j'ai été le Dr *** j'étais à L** ce jour-là. La toux a commencé la nuit mais la veille j'avais vu le Dr ** car à l'hôpital, ils m'avaient dit de tout ramener à mon médecin traitant et donnez lui qu'il comprenne ce qu'il se passe avec vous. En cas d'urgence vous le consultez, il peut vous traiter ou vous orienter il connaît bien donc vous devez voir votre médecin traitant. Donc le matin je viens le voir et il n'était pas là, et ma situation empirait et empirait, donc la dame de la réception m'a dit si vous attendez Dr ** il ne pourra pas vous recevoir car il n'a pas de place d'urgence aujourd'hui et votre situation a l'air grave donc vous devez aller à l'hôpital. Et si vous devez aller à l'hôpital il faut aller à l'hôpital de Versailles car ils vous suivent, ils vous connaissent. J'ai pris un taxi et j'ai été à l'hôpital, et ils ont fait une radio et vu que j'avais un pneumothorax et la ils ont coupé ici, fait un petit trou et m'ont mis en réanimation. Je suis resté 6 jours là-bas pour cette raison. Et pourquoi je raconte tout cette histoire, de là ils m'ont dit que je dois voir un pneumologue et j'ai pris un rdv je l'ai vu un mois plus tard. A ce moment-là j'avais un peu plus confiance, donc j'allais en rdv sans mon ami car la plupart des médecins me parlaient en anglais avec la permission que je leur demandais, et le médecin était vraiment bien c'est une bonne personne. En français il m'a dit pourquoi vous êtes là en français, que j'avais compris car tous les médecins commencent par ça (*rires*). J'ai compris mais je ne pouvais pas lui répondre, je lui ai donné mes documents et il m'a dit je sais déjà mais je veux l'entendre de votre bouche. Et à nouveau je lui dis je ne sais pas parler français est ce que je peux parler anglais ? Il m'a dit je ne sais pas parler anglais alors comment on va faire mais il parlait anglais car il m'a dit ça en anglais !! Et j'ai dit "please please je sais que vous parlez anglais puisque vous m'avez répondu en anglais" et après il a dit ok si vous savez que je parle anglais alors ok.

Mais il ne voulait pas au début ?

Il ne voulait pas au début, mais il n'était pas méchant comme le premier médecin, la première expérience avec le médecin. Il n'était pas méchant mais au début il a refusé et ce

n'était pas une blague. Ce sont les deux obstacles que j'ai eu avec la barrière de la langue. Evidemment tout le temps les médecins commencent en français, et après je demande de parler en anglais car j'ai eu pleins pleins pleins de rendez vous, la tuberculose ganglionnaire, la SPA, le pneumothorax, et encore chaque mois j'ai une prise de sang car j'ai les traitements et je vais à l'hôpital à Versailles je les fais là bas car le médecin m'a dit qu'il les aurait directement avec le laboratoire et leur système. Donc, il y a 3 infirmières qui font les prises de sang, et elles ne parlent pas anglais, j'y vais tous les mois, je parle anglais et elles commencent à rigoler. Et j'ai réalisé après plusieurs fois là bas, que je dois apprendre quelques phrases ou mots pour communiquer avec elles car elles ne parlent pas anglais, si elles savaient parler probablement qu'elles me parlerait anglais mais elle ne savent pas donc j'ai appris quelques mots "j'ai besoin de faire une prise de sang" "voici mes papiers". Je traverse une longue épreuve avec les médecins, les infirmières, le traitement, ce n'est pas du tout une chose joyeuse et facile, mais je le prends comme quelque chose de commun, une étape de ma vie.

Et vous pensez que le fait de ne pas parler français, ou des médecins qui ne parlent pas anglais, impacte votre maladie ?

Non non je dois dire que les médecins ici sont plus professionnels que ceux que j'ai vu avant dans mon pays. Ils essaient de collaborer, ils essaient de me donner la meilleure solution qu'ils ont à me proposer, je le sens je l'ai vu car quand j'avais ma tuberculose ganglionnaire, tous les deux mois j'avais rendez vous avec la médecin, l'infectiologue, et je dois vous parler d'elle. Elle a été super avec moi, elle savait que j'avais la barrière de la langue, que j'avais du mal à prendre mes rendez vous seuls, les scanner, les IRM, les rendez vous et elle avait l'habitude de prendre les rendez vous pour moi. Elle m'emmenait dans les différents services pour prendre le rendez vous pour moi car elle savait que tout le monde ne parlait pas anglais dans ces endroits là donc elle m'emmenait là bas et disait en français de me donner un rendez vous, me disait si je devais avoir l'estomac vide, ce genre de chose.

Donc elle vous aidait beaucoup

Oui

Et quand elle n'était pas là comment vous faisiez pour prendre vos rendez vous, lire vos ordonnances car c'est en français.

A chaque fois qu'il me donnait un document à l'hôpital, la première chose que je faisais c'était de traduire en anglais avec mon google translator du téléphone. Comme je vous l'ai dit je suis quelqu'un qui aime savoir les choses, et faire les choses par moi même donc j'aime savoir ce que je prends, quel truc est pour quoi. Donc j'avais l'habitude de connaître les médicaments, quel papier il me fallait etc. Pour la prise de rendez-vous et les petites choses, je savais comment ça se passait. Après plusieurs mois à l'hôpital et pleins de rendez vous j'avais l'habitude j'avais déjà été là bas.

Quelles sont les moyens qu'on peut mettre en place pour les consultations avec une personne qui ne parle pas la langue ?

Pour moi le moyen le plus facile actuellement avec la technologie c'est google translator, vous mettez en français et il traduit dans la langue maternelle de la personne. Personnellement je préfère l'anglais, c'est comme ma langue maternelle, je pense que la personne doit choisir la langue avec laquelle elle veut communiquer pour qu'elle explique le mieux ce qu'elle a, et qu'elle soit le mieux compris. Mon expérience dit que chaque patient doit pouvoir communiquer lui-même au médecin car les choses changent quand il y a un interprète. C'est pour ça que je préfère en anglais et que je ne choisis pas ma langue le bengali je choisis l'anglais comme ça on comprend directement ce que je veux dire. Le patient et le médecin doivent se comprendre.

Personne à l'hôpital n'a appelé un interprète professionnel ?

Ils m'ont proposé, mais j'ai dit que s'il me permettait de parler anglais, je n'en ai pas besoin. Ils m'ont dit comment est votre anglais, et je leur ai dit que je peux tout comprendre, et vous

me comprendrez, et si vous appelez l'interprète je ne serai pas à l'aise. Une fois ils m'ont demandé d'appeler l'interprète et j'ai dit non, si vous vous sentez à l'aise de parler anglais ce serait mieux pour moi.

J'explique la plateforme d'appel des hôpitaux avec des interprètes professionnels formés au secret médical et à traduire correctement les dires des patients.

Je ne savais que c'était des interprètes qui traduisent vraiment mot à mot ce que je disais, quand il m'ont parlé d'interprète je pensais que ça allait être comme mon ami, par exemple je dis quelque chose et il dit la chose différemment, et que ça n'allait pas être la solution parfaite pour moi. Maintenant je sais qu'il y a des gens professionnels pour ça.

Et à part Google translate, est ce qu'il y a d'autres choses que les médecins peuvent faire pour les personnes qui ne parlent pas français et qui ont une maladie chronique ?

Comme vous avez dit il faut appeler l'interprète professionnel car il n'y a pas d'autres moyens pour que le médecin et le patient se comprennent mutuellement, c'est très difficile et très important pour les deux côtés de se comprendre, pour le médecin pour donner le bon traitement mais aussi pour le patient.

Et avec la SPA, dites moi globalement ce qu'est cette maladie ?

La SPA ce que j'ai appris en ayant cette maladie depuis une quinzaine d'années sur internet au début, et de ce que j'ai entendu aussi des médecins. Ça donne des douleurs aux articulations parfois ça peut donner de la raideur vous ne pouvez pas bouger. Parfois vous ne pouvez pas bouger. J'avais regardé sur internet et après j'avais revu le médecin au Bangladesh qui m'avait diagnostiqué et il m'avait dit que c'était compatible avec ma maladie. Je lui ai demandé ce que je devais faire, il m'a dit de faire des mouvements, de nager, et que je ne devais pas rester assis pendant 2-3h. Et à ce moment-là je travaillais dans un institut financier, dans une banque donc mon travail était essentiellement assis, il savait ça. Il m'a dit que je devais me lever et marcher 10 mn puis me rasseoir parce que ça relaxer mes muscles et si je restais assis dans une même position pendant longtemps c'était mauvais pour moi.

Et le diagnostic vous l'avez eu il y a 15 ans ? C'était quand le diagnostic ?

J'ai eu le diagnostic en 2019, le docteur a dit à cause de la douleur que vous avez depuis les dernières années, peut être 5-10 ans, personne ne vous a diagnostiqué cette maladie.

Donc il a fait une prise en sang en 2019 ? Mais vous aviez cette douleur avant ?

J'avais la douleur avant, peut être depuis dix ans avant, en 2006/2007, c'était tous les jours, et j'ai été chez le chirurgien orthopédiste car j'avais été chez le médecin généraliste et il m'a dit les médicaments ne marchent pas allez voir le chirurgien. Après j'ai été là bas, ils m'ont fait des radios, donné des médicaments et m'ont dit que tout allait bien mais nous ne savons pas quel est votre problème. Personne ne savait vraiment ce qui m'arrivait. En 2019 le généraliste m'a envoyé chez un autre médecin qui venait d'Inde. Il venait pour consulter au Bangladesh pour 3 mois, c'était dans un grand hôpital appelé Appolo Hospital, le meilleur hôpital de Bangladesh. C'était aussi un orthopédiste, et il m'a donné le test et c'est comme ça que j'ai découvert mais il ne m'as pas traité. Il m'as dit vous devez aller voir le médecin spécialiste de ça, voici le rhumatologue et il m'a envoyé vers lui.

Et maintenant vous prenez de l'Imurel c'est ça ?

Oui

Et ils vous ont expliqué quel type de traitement c'était et ce qu'étaient les effets indésirables ?

Pour les effets indésirables le médecin m'a expliqué que si j'avais un coup de froid, de la fièvre, ou de la toux, la grippe, je dois aller directement chez le médecin généraliste. Elle m'a dit dès qu'elle m'a donné l'injection si j'ai un problème je vais voir le généraliste. Que ce trai-

tement baissait mes défenses immunitaires, elle m'a expliqué ça. J'avais un bon système immunitaire avant mais en prenant ces injections ça baisse mes défenses immunitaires et ça peut vous affecter et donner de la fièvre, et si vous avez ça vous devez arrêter de prendre les injections et consulter le médecin généraliste.

Et elle vous a expliqué ça en anglais ?

Oui elle a expliqué ça en anglais et m'a dit que j'aurai plus d'informations dans un livre qu'elle m'a donné en français mais je l'ai traduit. Elle m'a dit je sais que vous ne savez pas lire mais vous pouvez demander l'aide de quelqu'un qui parle français qui peut vous expliquer, ou bien traduire avec le téléphone. Elle m'as dit qu'elle m'a expliqué en général mais qu'il y avait plus de détails dans le livre. Je ne suis pas sur qu'elle m'a dit pour combien de temps je dois prendre ce médicament car c'est très cher.

Vous le payez?

Non j'ai la CMU mais quand j'aurai plus la CMU je ne sais pas car je ne peux toujours pas rester debout pendant longtemps. Même si parfois je marche beaucoup je me sens fatigué. Je vis à Sart** et parfois je marche et j'ai mal.

Donc elle vous a expliqué quand même l'Imurel. Et quand elle vous a fait le scanner c'était à cause de l'imurel car ça baisse vos défenses immunitaires et si elles sont vraiment basses la tuberculose prend le dessus et ça peut être dangereux pour vous.

Oh ok. Elle m'avait dit que... a chaque fois que j'allais au rendez vous avec la rhumatologue car j'avais mal, je la suppliais Madame svp donnez moi quelque chose qui marche, le médicament que vous me donnez, calibrex ne marche pas, et parfois kétoprofène et calibrex. Et je la suppliais svp donnez moi quelque chose qui marche. Et elle me disait je ne peux pas aller plus haut que ça, si je vais plus haut ca peut être très dangereux pour vous et causer la mort.

J'ai pas compris

Si elle me donnait le traitement avant la fin du traitement par tuberculose.

Ah j'ai compris. Mais elle vous a pas vraiment expliqué ?

Si c'était ma faute car à chaque fois que j'y allais je lui disais svp svp donnez moi quelque chose qui marche, ce que vous donnez en ce moment ça ne marche pas. Elle me disait je connais le traitement mais pour le moment je ne peux vous donner l'autre, vous devez finir le traitement pour la tuberculose d'abord car ça peut causer la mort parfois si on donne les deux ensemble. Donc j'ai arrêté, j'ai eu peur. (*rires*) J'ai survécu (*rires*)

On a bien discuté, je pense que je vous ai posé toutes mes questions mais est ce qu'il y a quelque chose que vous voulez ajouter à propos de la barrière de la langue, des gens qui ont une maladie chronique ?

Peut être pour les gens comme moi qui viennent en France, et qui ne parlent pas français.. Vous êtes médecin, vous parlez français, vous parlez anglais, donc les gens qui ne parlent aucune de ces langues et qui viennent vous voir cela peut être très difficile pour elles. Je ne suis pas sûr car je n'ai pas d'idée, mais il faudrait une solution pour que les deux parties se comprennent. Quelques médecins que j'ai vu ici à l'hôpital il s ne parlent même pas anglais, quand je demandais si je pouvais parler anglais ils me regardaient et me répondait en français j'aimerais bien mais je ne peux pas, et après évidemment je comprenais qu'il ne comprenait pas l'anglais. Et cette fois ci certains médecins me disaient d'attendre et ils ramenaient quelqu'un qui parlait anglais. Je pense que ce serait mieux si tous les médecins pouvaient au moins parler anglais, au moins un petit peu. Car l'anglais est une langue globale, et beaucoup de personnes parlent au moins un peu anglais. Même s'ils ne sont pas bilingues, ils peuvent comprendre un peu au moins.

Donc peut être que les médecins devraient parler, mais c'est mon opinion, je n'ai pas leur CV, je ne connais pas le système éducatif ici, ni les études médicales.

Merci beaucoup pour votre participation

Merci a vous

<u>Verbatim</u>	<u>Étiquette thématique</u>	<u>Étiquette expérientielle</u>	<u>Thèmes</u>	<u>Thèmes superordonnés</u>
<p>« Parlez-moi un peu de vous. » Je vis avec ma femme et mes deux enfants, et nous sommes en procédure de demande d'asile donc ils nous ont un petit hôtel et on vit dans une petite chambre d'hôtel Et combien d'enfants avez-vous ? J'ai deux enfants Et vous avez déjà eu votre entretien à l'ofpra ? Oui je l'ai eu oui et ils ont dit non »</p> <p>« Quand êtes-vous arrivée ici ? Je suis arrivée il y a un an, je vivais au Bangladesh avant, je travaillais là-bas dans une banque. On est arrivée directement à Paris mais on avait pas d'endroit où vivre donc on a appelé le 115 et après ils nous ont mis à L*** (nom de la ville où il habite) et notre hôtel était à côté de l'hôtel c'est donc comme ça que j'ai connu Dr ***. Car j'avais des problèmes avec une maladie chronique, la spondylarthrite ankylosante, et j'ai dû aller à l'hôpital pour être suivi et ils m'ont dit que je devais avoir un généraliste pour coordonner tout ça, et par moment je ne pouvais pas avoir de rdv à l'hôpital donc le médecin généraliste pouvait aider. J'ai été à l'hôpital de Versailles. »</p>	Caractéristiques du participant			

« <u>je devais</u> avoir un généraliste pour coordonner tout ça, et par moment je ne pouvais pas avoir de rdv à l'hôpital donc le médecin généraliste pouvait aider. J'ai été à l'hôpital de Versailles. »			Conseiller d'avoir un MT, <u>connaître</u> le rôle du MT	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« Oui, car je cherchais un docteur à côté et un des habitants de l'hôtel m'a dit qu'il y avait un médecin où je pouvais aller. A ce moment-là je ne comprenais pas un seul mot de français donc j'ai demandé à l'accueil de me mettre avec un docteur qui parle anglais car ce serait mieux pour moi de m'expliquer en anglais »			Se prendre en charge, être proactif, être résilient, anticiper et pallier à la barrière de la langue	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« Vous savez les maladies chroniques c'est pour longtemps donc je peux raconter correctement mon histoire. »			<u>Connaître</u> l'importance du suivi des maladies chroniques, être au centre de son suivi, avoir de l'importance pour le MT, prendre à cœur son suivi de maladie chronique	Des soins centrés sur le concerné, de préférence sans intermédiaire
« J'avais une douleur au dos, donc j'ai été chez le médecin et le médecin m'a fait une IRM, scanner et tout et il n'a rien vu, et à la fin il m'a donné le test du <u>HLAB27</u> à faire et ont vu que c'était positif. »			Avoir fait plusieurs explorations avant d'avoir un diagnostic	Une bonne connaissance de sa maladie
« A cause de ça j'ai mal aux articulations, parfois ça me donne de la raideur dans les articulations donc tu dois traiter ça. Ils m'ont donné des médicaments, j'ai oublié le			<u>Connaître</u> sa maladie, être pris en charge pour sa pathologie, ne pas <u>connaître</u> son	Une bonne connaissance de sa maladie

nom des médicaments, mais j'ai pris ça pendant très longtemps. Au début c'était 2-2-2 trois fois par jour et après une semaine ils m'ont augmenté les doses à 4-4-4 une plus grande dose. Ça a marché, ils m'ont donné ça pendant deux ans j'étais complètement soulagée pour bouger, je n'avais pas de douleurs, tout allait bien c'était en 2019. donc jusqu'à 2021 ça allait. J'ai arrêté en 2021.»			traitement, connaître le nombre de comprimés mais pas le nom de la molécule, être satisfait du traitement, être traité de manière efficace	
« Parce que j'étais bien, je n'allais même pas chez le médecin car j'avais pas mal. C'était peut être mon erreur car j'ai arrêté tout seul. En 2021 et 2022 j'étais bien pas de douleurs. Et fin 2022 je suis arrivé en France et c'était l'hiver, c'est mon sentiment intérieur, quand il fait froid ma douleur se réveille et devient plus forte et j'ai commencé à avoir mal. Ca a commencé sur mon orteil ici (me montre l'orteil droit)»			Avoir de fausses croyances, faire une pause de son traitement, vouloir faire abstraction de sa maladie, avoir une poussée de SPA, connaître els facteurs déclenchant de sa maladie	Une bonne connaissance de sa maladie
« Et c'était jamais arrivé à cet endroit là? Non c'était la première fois. J'avais toujours des douleurs en bas du dos au dos mes épaules mais jamais à d'autres endroits. Donc c'était la première fois à mon orteil et j'ai été chez un généraliste et il m'a donné pas du doliprane mais du doliprane avec de la morphine ? à grande dose (me demande en même temps en disant doliprane avec morphine). »			Avoir une poussée de SPA, avoir une nouvelle localisation de la maladie, consulter dès l'apparition de symptômes	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

« Du doliprane avec de la codéine ? Oui, oui. Mais ça n'a pas marché. Donc j'ai été à nouveau chez le médecin et il m'a dit "vous devez consulter un rhumatologue". »			Débuter un suivi spécialisé	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« C'était aux urgences. C'était très très gonflé, je ne pouvais marcher, et j'ai été aux urgences de Versailles directement, après ils m'ont donné des médicaments pour cette fois là mais ils m'ont dit que je devais voir un rhumatologue donc ils m'ont donné du kétoprofène et ça a marché cette fois ci. J'ai pris du kétoprofène ça a diminué ma douleur mais ils m'ont dit de prendre juste sur 3 jours et d'arrêter. » « Après trois jours j'ai arrêté et la douleur est revenue alors j'ai été dans le service de rhumatologie et il m'ont donné un rendez vous 24 jours après donc j'ai dû survivre 24 jours. »			Être en rupture de suivi pour sa maladie chronique, passer par le SAU pour entre dans le soin spécialisé, être traité correctement, être traité de manière aigüe mais pas de suivi, débiter un suivi spécialisé, considérer l'attente de rdv comme longue	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« Et c'est à quel moment que vous avez vous dr N** ? C'était après. Car à ce moment je vivais à Versailles chez mon ami du Bangladesh qui était parti au Bangladesh en vacances, et quand il est revenu on devait lui rendre l'appartement et à ce moment on était sans domicile donc on a dû appeler le 115 et ils nous ont donné un hotel à Limay, c'était mi novembre 2022. Et après j'ai été chez Dr N** . »				

<p>« Donc vous le voyez depuis un an ? A quelle régularité ?</p> <p>Mi Juin 2023 j'ai commencé un nouveau traitement, au mois de Mai la rhumatologue m'as dit "on vous a scanné et vous avez la tuberculose donc avec la tuberculose on ne peut pas vous donner un traitement correcte pour la spondylarthrite, vous devez d'abord vous traitez pour la tuberculose et après vous traiter pour la spondylarthrite. »</p>			Faire des explorations avant un traitement au long cours, découvrir une maladie lors d'un bilan, avoir le diagnostic d'une autre maladie, comprendre la priorité d'un traitement	Une bonne connaissance de sa maladie
<p>« J'avais pas compris donc j'ai demandé à la médecin et elle m'a dit c'est la procédure parce qu'avec la spondylarthrite et vous on a essayé beaucoup de traitements qui n'ont pas marché. Et à ce moment j'avais beaucoup beaucoup de douleur, je souffrais beaucoup, je ne pouvais même pas marcher. Elle a essayé plusieurs types de traitement j'y allais tous les 1 ou 2 mois et aucun d'eux n'a marqué. Elle m'a dit qu'il faut aller sur des traitements plus forts avec des injections appelé Imurel. »</p>			Comprendre globalement les explorations, avoir eu plusieurs lignes de traitement inefficaces, être traité par immunosuppresseur, avoir un bilan complet avant immunosuppresseur, avoir une maladie avec des douleurs impactant le quotidien, avoir un suivi régulier	Une bonne connaissance de sa maladie
<p>« Et à l'hôpital vous parlez avec eux en anglais ?</p> <p>Au début j'ai été avec ami qui parlait français, c'était très dur pour le médecin avec moi le docteur a dit que ça prenait beaucoup de temps car mon ami qui traduit</p>			Sentir qu'on est une charge en plus pour le médecin du fait de la barrière de la langue, être accompagné d'un proche francophone en	Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire

<p>à moi puis qui traduit à elle ca lui prenait beaucoup de temps les consultations avec moi »</p>			consultation, être dépendant d'un tiers	
<p>« Elle m'a demandé si je parlais d'autres langues, j'ai dit que je pouvais parler anglais et que j'étais désolé de ne pas parler français et je respecte votre langue et que vous parliez français et moi non. Elle m'a dit ok, vous êtes mieux en anglais et vous comprenez mieux en anglais, vous êtes patient et vous devez comprendre ce qui vous concerne donc on peut parler anglais. Elle a été très gentille avec moi et a dit qu'on pouvait parler anglais. »</p>			S'adapter au médecin pour sa prise en charge, suivre les consignes du médecin, préférer une langue commune pour se comprendre, voir l'anglais comme une langue d'autonomie sans tiers, paternalisme, attendre l'autorisation du médecin sur la langue utilisée, culpabiliser de sa non <u>maitrise</u> du français	Un chantage au langage
<p>« Oui oui je comprends tout, c'est bien. Elle m'explique des choses, par exemple que pendant le processus on doit traiter la tuberculose ganglionnaire. »</p>			Avoir une meilleure compréhension avec un médecin qui parle anglais, avoir une bonne relation avec le médecin	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
<p>« Elle ne savait pas si je l'avais ou pas, mais pour cela je devais rentrer à l'hôpital. Donc début Juin je suis rentré à l'hôpital et ils m'ont suivi, ils ne pouvaient pas être si je l'avais ou non. Un jour un médecin</p>			Avoir un médecin investi, faire des explorations concernant sa maladie, avoir des explorations	Une bonne connaissance de sa maladie

infectiologue, ou le rhumatologue m'avait orienté, a dit on doit faire une biopsie. Ils ont donc fait 4 trous (<i>me montre avec le doigt l'endroit ou il y avait les trous</i>) dans mon ventre, et ils ont fait une biopsie. Après ils m'ont donné des médicaments pour 6 mois. »			invasives, <u>connaître</u> son état de santé	
« Rifana.. (<i>hésite en me disant le nom, n'y arrive pas, je lui souffle</i>) Oui rifampicine. Les deux premiers mois c'était 8 comprimés le matin avec le ventre vide, 8 le matin, tous les jours 8 le matin, puis après deux mois ils ont baissé à 2 comprimés. »			Être observant, avoir un traitement lourd, <u>connaître</u> son état de santé, <u>connaître</u> les particularités de prises de traitement	Une bonne connaissance de sa maladie
« Non, ils ne m'ont pas beaucoup expliqué, parce que J'ai essayé d'avoir moi-même des explications d'internet et c'est comme ça que j'ai découvert ce que c'était vraiment, que c'était une maladie chronique comme le diabète, que ça ne part pas du corps, que je dois être suivi par un médecin, que c'est une maladie incurable »			Ne pas avoir d'explication sur sa maladie dans son pays d'origine, s'auto éduquer, pallier au manque d'information du corps médical, <u>utiliser</u> internet pour s'éduquer sur sa maladie	Une bonne connaissance de sa maladie
« Et est ce que les médecins en France vous ont expliqué ce que c'était la SPA ? Pas tant que ça non plus. La rhumatologue était très sympa pour moi, et elle m'a dit c'est le genre de maladie dont vous devez apprendre à vivre avec, vous devez prendre soin de vous ce n'est pas le genre de			Ne pas avoir d'explication sur sa maladie en France, avoir comme explications que l'incurabilité de la maladie, avoir des	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

maladie ou on vous donne un médicament et vous guérissez. Vous devez vivre votre vie normale avec la maladie. »			informations catastrophistes, ne pas être informé par le corps médical	
« Oui je sais je sais, ça peut attaquer les yeux aussi. Le médecin qui m'a traité pour la tuberculose m'a dit que je devais aller voir un ophtalmologiste pendant le traitement de la tuberculose donc elle m'a envoyé chez l'ophtalmologue et ils ont testé mes yeux et m'ont dit que mes yeux étaient bien. »			Confondre les effets indésirables d'un traitement et sa maladie, avoir de fausse croyance, avoir des connaissances limitées.	Une bonne connaissance de sa maladie
« Je pense qu'ils ont testé vos yeux à cause du traitement de la tuberculose. Mais moi je parlais du lien entre la SPA et les yeux, vous savez qu'il y a un lien par rapport à ça ? Non... non... »			Confondre les effets indésirables d'un traitement et sa maladie, avoir de fausse croyance, avoir des connaissances limitées.	Une bonne connaissance de sa maladie
« Oui le Dr *** parfois m'explique, et m'encourage aussi à ne pas être trop stressé, de ne pas voir la maladie comme une fatalité. C'est une maladie que j'ai, qu'il y a des traitements à faire. Il me donne beaucoup de conseils, j'aime la façon dont il me conseille, il m'encourage à prendre plus cette maladie plus légèrement car si je la prends plus au sérieux je serai plus stressé et ici en France en ce moment, je dois travailler, je dois vivre avec mes enfants, trouver un travail... Il connaît ma femme et			Voir le médecin traitant comme un soutien psychologique, voir l'adhésion médicale comme une aide d'acceptation de la maladie, avoir confiance en son MT, avoir des explications de son MT	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

mes deux enfants aussi, toujours on va le voir, ils le voit aussi, mais il essaie toujours de me donner de la confiance donc je le vois seul. Mais il dit aussi à ma femme "ne soyez pas stressé avec cette maladie, beaucoup de gens ont cette maladie". »				
<p>« Et vous m'avez dit un peu avant que vous étiez allé à l'hôpital avec un ami qui parle français. Vous lui avez proposé de venir avec vous ?</p> <p>Oui</p> <p>Pourquoi ?</p> <p>Car je savais qu'en France tout le monde parle français donc j'allais avoir des difficultés à comprendre ce qu'ils disent ou ce que je veux dire, surtout que le problème que j'avais j'étais incapable d'expliquer. Si je n'explique pas, les médecins ne comprendront pas. Et aussi je sais déjà que j'ai le HLAB27, je le sais déjà, donc si je le dis au médecin le médecin ira plus vite, il n'aura pas besoin de refaire tout depuis le début de pourquoi j'ai mal au dos, au pied, de ne pas refaire toutes les explorations. C'était mon sentiment que si je dis au médecin ... <i>(s'arrête)</i>. C'était très dur, je tremblais avant d'aller à l'hôpital. »</p>			<p>Trouver des solutions soi-même pour pallier à l'incompréhension, anticiper la barrière de la langue, <u>connaître sa maladie</u>, vouloir faciliter la prise en charge</p>	<p>Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire</p>

<p>« C'était très dur, je tremblais avant d'aller à l'hôpital.</p> <p>Pourquoi ?</p> <p>Parce que je ne connaissais rien, comment je vais m'expliquer, s'ils ne comprennent pas l'anglais je serai aveugle sans pouvoir parler. C'est pour ça que j'ai pris mon ami. »</p>			<p>Appréhender les rdv médicaux, vivre la barrière de la langue comme source de stress, anticiper la barrière de la langue, trouver ses propres solutions</p>	<p>Un chantage au langage</p>
<p>« A mon premier rdv avec le rhumatologue aussi mon ami traduisait pour moi et le médecin était d'accord avec ça. Au deuxième rendez-vous, le médecin m'a donné la permission de parler anglais car ça prenait beaucoup de temps. Et c'était aussi ma demande de si on peut parler anglais car la façon dont ça se passe mon ressenti intérieur était que je ne pouvais pas expliquer. »</p>			<p>Vouloir être au centre de sa prise en charge, attendre l'autorisation du médecin pour parler anglais, avoir besoin d'un tiers dans la consultation pour traduire, voir le médecin comme autorité</p>	<p>Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire</p>
<p>« Vous ne pouviez pas expliquer quoi ?</p> <p>La façon dont je me sentais, et comment je sentais la douleur, car le médecin me demandait quand est ce que vous avez le plus mal?" et je disais quand je me lève le matin, je pose le pied à terre, c'est vraiment horrible. Et j'ai dit ça à mon ami, et il a expliqué différemment. »</p>			<p>Voir les limites du tiers qui traduit, ne pas se sentir au centre de sa prise en charge, ne pas être autonome</p>	<p>Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire</p>
<p>« Et qu'est ce que ca vous faisez de prendre quelqu'un avec vous pour traduire la consultation ?</p>			<p>Ne pas aimer avoir un intermédiaire dans la cs, se sentir infantilisé par la présence d'un</p>	<p>Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire</p>

Je n'aimais pas du tout, je ne me sentais pas bien du tout. Je suis le genre de personne qui aime faire toutes les choses tout seul, être autonome, pas que pour le médecin, tout dans la vie j'essaie de le faire par moi-même et je me sens à l'aise avec ça. Et le médecin à l'hôpital, deux médecins, le rhumatologue et le médecin des infections, les deux étaient très gentils car ils m'ont autorisé à parler anglais sinon ça allait être très très compliqué pour moi d'avoir un traitement correct. Je sens en tout cas, que s'ils ne pouvaient pas parler anglais je ne pouvais pas avoir un traitement adéquat.»			tiers, aimer être autonome, voir le tiers comme un frein à un traitement adéquat, avoir un médecin anglophone comme aide à la prise en charge	
« La première fois, j'étais à l'hôpital pour 22 jours. Donc chaque jour, le médecin venait me voir me demandait comment j'allais, comment les médicaments marchaient, est ce que je me sens bien, et bien à ce moment là je ne pouvais pas prendre mon ami tous les jours, et il ne pouvait pas rester tous les jours. Donc je pense qu'une personne comme moi, qui parle anglais, c'est okay, la personne qui ne parle ni anglais ni français, c'est quasi impossible d'avoir le traitement. »			Voir les limites du tiers qui traduit, trouver un avantage à parler anglais, considérer la non pratique de l'anglais comme un frein au soin	Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire
« Vous avez dit à plusieurs reprises que les médecins vous ont "autorisé" à parler anglais, un médecin vous a déjà interdit de parler anglais?			Avoir une expérience traumatisante avec un médecin généraliste,	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante

Oui. Le premier docteur ou j'ai été, un médecin généraliste. Il ne m'a pas autorisé à parler anglais »			voir le médecin comme une autorité	
« Pourquoi ? Je ne sais pas, il a dit "on est en France, vous devez parler français". Ce jour là j'avais amené mon ami avec moi pour traduire, et j'ai demandé "est ce que je peux parler anglais svp, je respecte votre langue, mais je ne sais pas parler français je suis nouveau ici", lui en français il a répondu à mon ami, "non vous êtes en France, vous devez parler français sinon on ne peut pas vous traiter". Donc mon ami m'a dit de lui expliquer dans ma langue maternelle et de le traduire lui-même. Donc depuis ce moment j'ai peur, dès que je vais chez un autre médecin, je demande et je m'excuse de ne pas parler français »			Avoir une expérience traumatisante avec un médecin, avoir une consultation avec un médecin non coopérant, avoir une cs avec un médecin autoritaire et non compréhensif, avoir un médecin qui voit la langue comme condition pour soigner, demander l'autorisation à parler anglais, avoir une expérience qui impacte le contact avec le corps médical	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante
« C'était une mauvaise expérience pour vous? Oui c'était une mauvaise expérience, avec la langue. Vous savez.. J'étais en plein problème, je souffrais d'ici (me montre son pied), le médecin ne m'écoutait pas, il n'écoutait pas, n'écoutait pas mes problèmes. Je pense que si je ne le disais pas à ma façon il ne serait pas capable de			Ne pas se sentir écouté par le médecin, être désespéré pour son état de santé, avoir une mauvaise expérience comme premier contact avec le corps médical	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante

comprendre ce qui m'arrive. Quand il m'a dit que je ne pouvais pas parler anglais je me suis dit ça va être compliqué dans ce pays d'avoir un traitement car c'était mon deuxième mois après mon arrivée, et c'était mon premier contact avec le corps médical. »				
« C'était pas une très longue consultation, après ça je suis resté là 1m peut être 1m30. Il a demandé à mon ami ce qui se passait, et mon ami a dit que j'avais un problème avec mon orteil et que j'étais HLAB27 positif, j'avais pris avec moi le médicament que je prenais au bangladesh pour lui montrer car ça marchait bien et que je n'avais pas ce médicament ici. Il m'a dit ok, vous devez aller chez un rhumatologue. En fait il n'a pas mentionné le rhumatologue, il m'a dit vous devez aller voir un médecin pour la SPA. Et après il m'a donné du doliprane avec de la morphine (<i>en fait veut dire daflagan codéiné</i>). »			Avoir une consultation expéditive avec le médecin, ne pas être pris en charge correctement, traiter le patient de manière sommaire,	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante
« Et il ne vous a pas donné le médicament que vous lui aviez montré ? Non Car il ne pouvait pas ou ne voulait pas ? Il a dit en France, vous devez d'abord vous diagnostiquer avant de vous donner ça, vous devez d'abord prendre du doliprane. Je lui ai dit que j'avais déjà pris ça, donc il m'a			Différencier les PEC médicales selon les pays, traité le patient de façon sommaire, orienter le patient	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

dit que je vous donne autre chose et il m'a donné du dafalgan codéiné. »				
« Non non non, il ne m'a même pas touché, rien. Il était du côté opposé de la table, mon ami était là et moi j'étais là (<i>me montre avec la main la situation géographique</i>). Il parlait à mon ami et même pas à moi, il ne m'a même pas demandé si j'avais de la fièvre, si j'avais froid, comment vous vous êtes fait mal, etc.. Car il n'était pas à l'aise avec moi à cause de la langue, il a juste écouté ce qu'a dit mon ami, mon ami a dit son problème c'est ça ça ça, et après il m'a dit faut voir le médecin de la SPA et je prescrivis ça. Au total, peut-être 2mn30 de discussion, oui »			Avoir une prise en charge médicale sommaire, sentir le médecin éloigné du patient, ne pas se sentir correctement pris en charge par le médecin, ne pas être examiné ni interrogé par le médecin, sentir la barrière de la langue comme un frein pour le soignant	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante
« Et depuis ce moment là j'ai peur, même quand je vais aux urgences à Versailles, car le traitement qu'il m'a donné je l'ai pris une semaine et ça n'allait pas mieux donc j'ai été directement aux urgences de l'hôpital. Ma situation était telle que je ne pouvais pas aller à l'hôpital, je devais m'asseoir dans un fauteuil roulant jusqu'aux urgences, le taxi m'a laissé devant les urgences puis j'ai pris mon fauteuil. Et j'avais peur à ce moment car mon ami n'était pas avec moi, c'était le soir, il était au travail, j'étais là "oh mon dieu le médecin d'avant ne m'avait pas parlé en anglais et là je suis là sans mon ami,			Être impacté sur le long terme par une mauvaise expérience, avoir une situation qui s'aggrave, appréhender le recours au soins, s'adapter en apprenant des mots en français, avoir peur de revivre la même situation, pallier au manque de la langue, être autonome	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante

comment je vais survivre, comment je vais expliquer ce qui m'arrive". Et heureusement je suis arrivé j'ai dit "médecin, douleur, ici" (le dis en français), c'est des mots que j'ai appris sur google, et après ils ont dit "je n'ai pas compris" et là je n'avais pas le choix, peut être qu'il en parlerait pas en anglais et là j'ai pris google translator, j'ai parlé en anglais et ça a traduit en français et après j'ai montré à la dame. »				
« Donc vous n'avez pas parlé anglais en fait ? Non je n'ai pas parlé anglais à cause de la peur, si je parlais anglais ils allaient être rude avec moi, comme le docteur qui m'a dit on est en France on doit parler français, donc peut être que j'aurai eu du mal à avoir le traitement, donc j'ai expliqué avec google translate et elle m'as compris, elle m'a dit ok donnez moi vos documents »			Être impacté sur le long terme par une mauvaise expérience, avoir peur de revivre la même situation, avoir peur de parler anglais, pallier à la barrière de la langue	Une consultation avec un médecin généraliste traumatisante et impactante
« Car ce que j'ai réalisé à l'hôpital aussi, certains docteurs connaissent l'anglais mais ne parlent pas anglais avec moi au début, bien ce que je respecte, je respecte leur langue c'est leur langue maternelle. A chaque fois que je vois un nouveau médecin, nutritionniste, anesthésiste, il y en a eu pleins de personnes, je demandais si ça dérangerait si je parlais anglais et est ce que vous m'autorisez. Ceux qui savaient parler			Avoir comme injonction d'apprendre le français, avoir à faire à des médecins qui ne parlent pas anglais, demander l'autorisation à parler anglais, ne pas parler anglais si personne non anglophone, avoir	Un chantage au langage

anglais me disait okay et certains d'entre eux étaient vraiment marrants, se moquaient un petit peu en me disant "non non non vous ne pouvais pas parler anglais, vous devez apprendre" et je disais oui je vais apprendre et après il me disait que c'était une blague évidemment. »			une double barrière de la langue	
« C'était peut être parce qu'ils étaient surpris que vous demandiez la permission ? Je ne sais pas si c'est ça mais certains d'entre eux plaisantait avec moi en me disant "vous DEVEZ apprendre le français" et je disais "je suis en train d'apprendre" donc il disait "si vous êtes en train d'apprendre ok mais si vous n'apprenez pas on parle pas anglais". C'était un peu une condition en fait, si vous apprenez le français on vous parle anglais quoi. Oui voilà»			Avoir comme injonction d'apprendre le français sur le ton de l'humeur, conditionner le langage en anglais à l'apprentissage du français	Un chantage au langage
«La toux a commencé la nuit mais la veille j'avais vu le Dr ** car à l'hôpital, ils m'avaient dit de tout ramener à mon médecin traitant et donnez lui qu'il comprenne ce qu'il se passe avec vous. En cas d'urgence vous le consultez, il peut vous traiter ou vous orienter il connaît bien donc vous devez voir votre médecin traitant. Donc le matin je viens le voir et il n'était pas là, et ma situation empirait et empirait,			Suivre les consignes médicales, consulter son MT en cas d'urgence, être orienté à l'hôpital par manque de place et selon la gravité	Une bonne connaissance de sa maladie

<p>donc la dame de la réception m'a dit si vous attendez Dr ** il ne pourra pas vous recevoir car il n'a pas de place d'urgence aujourd'hui et votre situation a l'air grave donc vous devez aller à l'hôpital. J'ai pris un taxi et j'ai été à l'hôpital, et ils ont fait une radio et vu que j'avais un pneumothorax et la ils ont coupé ici, fait un petit trou et m'ont mis en réanimation. Je suis resté 6 jours là-bas pour cette raison.»</p>				
<p>«Et pourquoi je raconte tout cette histoire, de là ils m'ont dit que je dois voir un pneumologue et j'ai pris un rdv je l'ai vu un mois plus tard. A ce moment-là j'avais un peu plus confiance, donc j'allais en rdv sans mon ami car la plupart des médecins me parlaient en anglais avec la permission que je leur demandais, et le médecin était vraiment bien c'est une bonne personne. »</p>			Prendre confiance en soi dans les rendez-vous médicaux, voir le médecin comme une autorité, s'autonomiser	Une bonne connaissance de sa maladie
<p>« En français il m'a dit pourquoi vous êtes là en français, que j'avais compris car tous les médecins commencent par ça (<i>rires</i>). J'ai compris mais je ne pouvais pas lui répondre, je lui ai donné mes documents et il m'a dit je sais déjà mais je veux l'entendre de votre bouche. Et à nouveau je lui dis je ne sais pas parler français est ce que je peux parler anglais ? Il m'a dit je ne sais pas parler anglais alors comment on va faire mais il parlait anglais car il m'a dit ça en anglais !!</p>			Ne pas vouloir faciliter la communication au patient, vouloir imposer une langue au patient, imposer le français comme langue de communication, devoir supplier le médecin pour parler anglais, refuser que le patient parle anglais	Un chantage au langage

<p>Et j'ai dit "please please je sais que vous parlez anglais puisque vous m'avez répondu en anglais" et après il a dit ok si vous savez que je parle anglais alors ok. Mais il ne voulait pas au début ? Il ne voulait pas au début, mais il n'était pas méchant comme le premier médecin, la première expérience avec le médecin. Il n'était pas méchant mais au début il a refusé et ce n'était pas une blague. Ce sont les deux obstacles que j'ai eu avec la barrière de la langue.»</p>				
<p>« Evidemment tout le temps les médecins commencent en français, et après je demande de parler en anglais car j'ai eu pleins pleins pleins de rendez vous, la tuberculose ganglionnaire, la SPA, le pneumothorax, et encore chaque mois j'ai une prise de sang car j'ai les traitements et je vais à l'hôpital à Versailles je les fais là bas car le médecin m'a dit qu'il les aurait directement avec le laboratoire et leur système »</p>			Connaître ses limites, comprendre le fonctionnement du pays	Une bonne connaissance de sa maladie
<p>« Donc, il y a 3 infirmières qui font les prises de sang, et elles ne parlent pas anglais, j'y vais tous les mois, je parle anglais et elles commencent à rigoler. Et j'ai réalisé après plusieurs fois là bas, que je dois apprendre quelques phrases ou mots pour communiquer avec elles car elles ne parlent</p>			Faire des efforts pour parler français, s'adapter quand le soignant ne parle pas anglais, comprendre les limites des personnes en face	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

pas anglais, si elles savaient parler probablement qu'elles me parlerait anglais mais elle ne savent pas donc j'ai appris quelques mots "j'ai besoin de faire une prise de sang" "voici mes papiers". »				
« Je traverse une longue épreuve avec les médecins, les infirmières, le traitement, ce n'est pas du tout une chose joyeuse et facile, mais je le prends comme quelque chose de commun, une étape de ma vie. »			Être positif, réaliser la difficulté de son parcours, voir les choses du bon côté	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« Et vous pensez que le fait de ne pas parler français, ou des médecins qui ne parlent pas anglais, impacte votre maladie ? Non non je dois dire que les médecins ici sont plus professionnels que ceux que j'ai vu avant dans mon pays. Ils essaient de collaborer, ils essaient de me donner la meilleure solution qu'ils ont à me proposer, je le sens je l'ai vu car quand j'avais ma tuberculose ganglionnaire, tous les deux mois j'avais rendez vous avec la médecin, l'infectiologue, et je dois vous parler d'elle. »			Ne pas considérer la barrière de la langue comme impact sur la maladie, réaliser l'accompagnement des médecins en France en comparaison au pays d'origine, voir les médecins investit dans la prise en charge	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« Elle a été super avec moi, elle savait que j'avais la barrière de la langue, que j'avais du mal à prendre mes rendez vous seuls, les scanner, les IRM, les rendez vous et elle avait l'habitude de prendre les rendez vous pour moi. Elle m'emmenait dans les			Être accompagné dans ses démarches par un médecin, être aidé par un médecin, avoir un accompagnement poussé dans les	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

différents services pour prendre le rendez vous pour moi car elle savait que tout le monde ne parlait pas anglais dans ces endroits là donc elle m'emmenait là bas et disait en français de me donner un rendez vous, me disait si je devais avoir l'estomac vide, ce genre de chose. Donc elle vous aidait beaucoup Oui »			démarches, avoir un médecin bienveillant	
« Et quand elle n'était pas là comment vous faisiez pour prendre vos rendez vous, lire vos ordonnances car c'est en français. A chaque fois qu'il me donnait un document à l'hôpital, la première chose que je faisais c'était de traduire en anglais avec mon google translator du téléphone. Comme je vous l'ai dit je suis quelqu'un qui aime savoir les choses, et faire les choses par moi même donc j'aime savoir ce que je prends, quel truc est pour quoi. Donc j'avais l'habitude de connaître les médicaments, quel papier il me fallait etc. Pour la prise de rendez-vous et les petites choses, je savais comment ça se passait. Après plusieurs mois à l'hôpital et pleins de rendez vous j'avais l'habitude j'avais déjà été là bas. »			Trouver des moyens pour pallier à la barrière de la langue, traduire via son téléphone l'ordonnance, être autonome et proactif, vouloir être au centre de sa prise en charge, être au courant de la procédure avec la redondance, <u>connaître</u> les démarches des choses dont on a l'habitude	Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire
« Pour moi le moyen le plus facile actuellement avec la technologie c'est google translator, vous mettez en français et il traduit dans la langue maternelle de la			Voir la technologie comme la solution à la barrière de la langue, ne pas voir le tiers	Une bonne connaissance de sa maladie

<p>personne. Personnellement je préfère l'anglais, c'est comme ma langue maternelle, je pense que la personne doit choisir la langue avec laquelle elle veut communiquer pour qu'elle explique le mieux ce qu'elle a, et qu'elle soit le mieux compris. Mon expérience dit que chaque patient doit pouvoir communiquer lui-même au médecin car les choses changent quand il y a un interprète. C'est pour ça que je préfère en anglais et que je ne choisis pas ma langue le bengali je choisis l'anglais <u>comme ça</u> on comprend directement ce que je veux dire. Le patient et le médecin doivent se comprendre. »</p>			<p>comme solution mais comme un intermédiaire en plus, vouloir sa langue maternelle pour communiquer</p>	
<p>« Personne à l'hôpital n'a appelé un interprète professionnel ? Ils m'ont proposé, mais j'ai dit que s'il me permettait de parler anglais, je n'en ai pas besoin. Ils m'ont dit comment est votre anglais, et je leur ai dit que je peux tout comprendre, et vous me comprendrez, et si vous appelez l'interprète je ne serai pas à l'aise. Une fois ils m'ont demandé d'appeler l'interprète et j'ai dit non, si vous vous sentez à l'aise de parler anglais ce serait mieux pour moi. »</p>			<p>Ne pas vouloir d'intermédiaire dans la traduction, préférer discuter directement avec le médecin</p>	<p>Des soins centré sur le concerné, de préférence sans intermédiaire</p>
<p>« J'explique la plateforme d'appel des hôpitaux avec des interprètes professionnels formés au secret médical et</p>			<p>Méconnaître l'interprétariat professionnel, ne pas</p>	<p>Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale</p>

<p>à traduire correctement les dires du patients. Je ne savais que c'était des interprètes qui traduisent vraiment mot à mot ce que je disais, quand il m'ont parlé d'interprète je pensais que ça allait être comme mon ami, par exemple je dis quelque chose et il dit la chose différemment, et que ça n'allait pas être la solution parfaite pour moi. Maintenant je sais qu'il y a des gens professionnels pour ça. »</p>			<p>avoir les informations complètes concernant l'interprétariat, appréhender la traduction par un non professionnel</p>	
<p>« Et à part Google translate, est ce qu'il y a d'autres choses que les médecins peuvent faire pour les personnes qui ne parlent pas français et qui ont une maladie chronique ? Comme vous avez dit il faut appeler l'interprète professionnel car il n'y a pas d'autres moyens pour que le médecin et le patient se comprennent mutuellement, c'est très difficile et très important pour les deux côtés de se comprendre, pour le médecin pour donner le bon traitement mais aussi pour le patient. »</p>			<p>Être convaincu par l'interprétariat professionnel, comprendre la nécessité entre le médecin et le patient de communiquer, savoir l'importance de la communication pour une prise en charge correcte</p>	<p>Un chantage au langage</p>
<p>« La SPA ce que j'ai appris en ayant cette maladie depuis une quinzaine d'années sur internet au début, et de ce que j'ai entendu aussi des médecins. Ca donne des douleurs aux articulations parfois ça peut donner de la raideur vous ne pouvez pas bouger. Parfois vous ne pouvez pas bouger. J'avais</p>			<p>Bien connaître sa maladie, avoir des informations sur internet et par les médecins, connaître les RHD de la maladie</p>	<p>Une bonne connaissance de sa maladie</p>

regardé sur internet et après j'avais revu le médecin au Bangladesh qui m'avait diagnostiqué et il m'avait dit que c'était compatible avec ma maladie. Je lui ai demandé ce que je devais faire, il m'a dit de faire des mouvements, de nager, et que je ne devais pas rester assis pendant 2-3h. Et à ce moment-là je travaillais dans un institut financier, dans une banque donc mon travail était essentiellement assis, il savait ça. Il m'a dit que je devais me lever et marcher 10 mn puis me rassoir parce que ça relaxer mes muscles et si je restais assis dans une même position pendant longtemps c'était mauvais pour moi. »				
« Et le diagnostic vous l'avez eu il y a 15 ans ? C'était quand le diagnostic ? J'ai eu le diagnostic en 2019, le docteur a dit à cause de la douleur que vous avez depuis les dernières années, peut être 5-10 ans, personne ne vous a diagnostiqué cette maladie. »			Avoir une errance diagnostique dans son pays d'origine	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale
« Donc il a fait une prise en sang en 2019 ? Mais vous aviez cette douleur avant ? J'avais la douleur avant, peut être depuis dix ans avant, en 2006/2007, c'était tous les jours, et j'ai été chez le chirurgien orthopédiste car j'avais été chez le médecin généraliste et il m'a dit les médicaments ne marchent pas allez voir le chirurgien. Après			Avoir une errance diagnostique dans son pays d'origine, avoir fait plusieurs consultations avant d'avoir le diagnostic (au pays)	Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale

j'ai été là bas, ils m'ont fait des radios, donné des médicaments et m'ont dit que tout allait bien mais nous ne savons pas quel est votre problème. Personne ne savait vraiment ce qui m'arrivait. En 2019 le généraliste m'a envoyé chez un autre médecin qui venait d'Inde. Il venait pour consulter au Bangladesh pour 3 mois, c'était dans un grand hôpital appelé Appolo Hospital, le meilleur hôpital de Bangladesh. C'était aussi un orthopédiste, et il m'a donné le test et c'est comme ça que j'ai découvert mais il ne m'as pas traité. Il m'as dit vous devez aller voir le médecin spécialiste de ça, voici le rhumatologue et il m'a envoyé vers lui. »				
« Et ils vous ont expliqué quel type de traitement c'était et ce qu'étaient les effets indésirables? Pour les effets indésirables le médecin m'a expliqué que si j'avais un coup de froid, de la fièvre, ou de la toux, la grippe, je dois aller directement chez le médecin généraliste. Elle m'a dit dès qu'elle m'a donné l'injection si j'ai un problème je vais voir le généraliste. Que ce traitement baissait mes défenses immunitaires, elle m'a expliqué ça. J'avais un bon système immunitaire avant mais en prenant ces injections ça baisse mes défenses immunitaires et ça peut vous			Bien connaître les traitements et leurs effets indésirables, bien connaître la procédure à suivre en cas d'évènement intercurrent, avoir le médecin traitant comme soutien médical	Une bonne connaissance de sa maladie

<p>affecter et donner de la fièvre, et si vous avez ça vous devez arrêter de prendre les injections et consulter le médecin généraliste. »</p>				
<p>« Et elle vous a expliqué ça en anglais ? Oui elle a expliqué ça en anglais et m'a dit que j'aurai plus d'informations dans un livre qu'elle m'a donné en français mais je l'ai traduit. Elle m'a dit je sais que vous ne savez pas lire mais vous pouvez demander l'aide de quelqu'un qui parle français qui peut vous expliquer, ou bien traduire avec le téléphone. Elle m'as dit qu'elle m'a expliqué en général mais qu'il y avait plus de détails dans le livre. Je ne suis pas sur qu'elle m'a dit pour combien de temps je dois prendre ce médicament car c'est très cher. »</p>			<p>Avoir les informations médicales de la part du médecin et à l'écrit, pallier à la barrière de la langue, s'adapter par rapport à sa barrière de la langue</p>	<p>Une bonne connaissance de sa maladie</p>
<p>« Donc elle vous a expliqué quand même l'imurel. Et quand elle vous a fait le scanner c'était à cause de l'imurel car ça baisse vos défenses immunitaires et si elles sont vraiment basses la tuberculose prend le dessus et ça peut être dangereux pour vous. a chaque fois que j'allais au rendez vous avec la rhumatologue car j'avais mal, je la suppliais Madame svp donnez moi quelque chose qui marche, le médicament que vous me donnez, calibrex ne marche pas, et parfois kétoprofène et calibrex. Et je la</p>			<p>Avoir un médecin un peu catastrophiste, ne pas avoir toutes les informations médicales, avoir des douleurs importantes, être limité sur le plan thérapeutique</p>	<p>Du médecin traitant au spécialiste, une relation primordiale</p>

<p>suppliais svp donnez moi quelque chose qui marche. Et elle me disait je ne peux pas aller plus haut que ça, si je vais plus haut ca peut être très dangereux pour vous et causer la mort. »</p> <p>« Ah j'ai compris. Mais elle vous a pas vraiment expliqué ? Si c'était ma faute car à chaque fois que j'y allais je lui disais svp svp donnez moi quelque chose qui marche, ce que vous donnez en ce moment ça ne marche pas. Elle me disait je connais le traitement mais pour le moment je ne peux vous donner l'autre, vous devez finir le traitement pour la tuberculose d'abord car ça peut causer la mort parfois si on donne les deux ensemble. Donc j'ai arrêté, j'ai eu peur. (rires) J'ai survécu (rires) »</p>				
<p>« Peut être pour les gens comme moi qui viennent en France, et qui ne parlent pas français.. Vous êtes médecin, vous parlez français, vous parlez anglais, donc les gens qui ne parlent aucune de ces langues et qui viennent vous voir cela peut être très difficile pour elles. Je ne suis pas sûr car je n'ai pas d'idée, mais il faudrait une solution pour que les deux parties se comprennent » « Quelques médecins que j'ai vu ici à l'hôpital il s ne parlent même pas anglmais, quand je demandais si je pouvais parler</p>			<p>Connaître la difficulté de ne pas parler français, avoir une difficulté supplémentaire si le médecin ne parle pas anglais, parler l'anglais comme une aide à la communication, vouloir des médecins qui parlent anglais</p>	<p>Un chantage au langage</p>

<p>anglais ils me regardaient et me répondait en français j'aimerais bien mais je ne peux pas, et après évidemment je comprenais qu'il ne comprenait pas l'anglais. »</p> <p>« Je pense que ce serait mieux si tous les médecins pouvaient au moins parler anglais, au moins un petit peu. Car l'anglais est une langue globale, et beaucoup de personnes parlent au moins un peu anglais. Même s'ils ne sont pas bilingues, ils peuvent comprendre un peu au moins.</p> <p>Donc peut être que les médecins devraient parler, mais c'est mon opinion, je n'ai pas leur CV, je ne connais pas le système éducatif ici, ni les études médicales. »</p>				
--	--	--	--	--

Personnes allophones vivant avec une maladie chronique : connaissances et vécu des consultations de médecine générale.

Résumé :

Introduction : Les personnes allophones font partie de la population française et peuvent être atteintes de maladies chroniques. La compréhension et la relation médecin malade jouent un rôle dans l'évolution des maladies chroniques. Il existe un manque de données sur les personnes allophones qui consultent, a fortiori celles atteintes de maladies chroniques.

Objectif : L'objectif de l'étude était d'explorer d'une part, le vécu des consultations de médecine générale des personnes allophones vivant avec une maladie chronique, et d'autre part les connaissances des patient.e.s sur leurs maladies chroniques.

Méthode : Étude qualitative selon une approche phénoménologique. Échantillonnage raisonné homogène. Recrutement jusqu'à suffisance des données. 10 entretiens semi-dirigés avec interprètes professionnels en Île-de-France. Triangulation de la moitié des données.

Résultats : La barrière de la langue était vécue de manière négative et limitant l'autonomie. L'allophonie engendrait un appui sur les proches et la communauté. Les capacités d'adaptation étaient multiples et les connaissances sur la maladie étaient favorisées par la chronicité et les expériences personnelles. Le médecin traitant avait une place privilégiée pour les personnes allophones atteintes de maladie chronique grâce à la régularité du suivi, son écoute et sa connaissance des personnes.

Conclusion : Vu l'impact important de la barrière de la langue sur le vécu des consultations médicales et sur les connaissances des maladies, l'accès à l'interprétariat pourrait homogénéiser les pratiques médicales. Cela favoriserait l'autonomisation et les connaissances des personnes allophones. Cela pourrait avoir un impact dans le contrôle des maladies chroniques, et une meilleure relation médecin malade.

Spécialité :

Médecine générale

Mots clés français :

Barrières de communication, barrières de la langue, barrière de communication, barrière de la langue, médecine générale, maladie chronique, communication, traduction.

Forme ou Genre :

[fMeSH : Dissertation universitaire](#)

[Rameau : Thèses et écrits académiques](#)

Université Paris Cité
UFR de médecine
15 Rue de l'École de Médecine
75006 Paris