

UNIVERSITE PARIS DIDEROT – PARIS 7

FACULTE DE MEDECINE

Année 2009

N°

THESE

POUR LE

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

PAR

ENTRESSENGLE-BARDON Hélène

Née le 24 avril 1980 à Tours (37)

Présentée et soutenue publiquement le 21 octobre 2009

**QUELLES SONT LES REPRÉSENTATIONS DU CANCER ET DE
SES TRAITEMENTS CHEZ DES MIGRANTS ORIGINAIRES
D'AFRIQUE DU NORD ET D'EUROPE DU SUD ?**

Président : Monsieur le Professeur Charles CAULIN

Directeur : Monsieur le Docteur Richard HANDSCHUH

DES de Médecine Générale

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Charles CAULIN

Qui m'a fait l'honneur de présider cette thèse, qui m'a encouragée et donné de précieux conseils.
Qu'il reçoive ici la marque de mon profond respect et de ma gratitude.

À Monsieur le Professeur Jean-François BERGMANN

À Monsieur le Professeur Stéphane MOULY

À Monsieur le Docteur Julien GELLY

Qui ont accepté de participer au jury de cette thèse
Qu'ils reçoivent ici mes remerciements et ma considération.

À Monsieur le Docteur Richard HANDSCHUH

Mon directeur de thèse

Pour son soutien amical et son enseignement tout au long de mon internat

Pour ses encouragements au cours de cette thèse et surtout merci d'être un formidable exemple
pour les futurs médecins généralistes.

À Monsieur le Professeur Gilles GRATEAU

Qui a accepté de faire partie du jury de cette thèse

Pour son enseignement et sa gentillesse

Qu'il reçoive mes remerciements les plus sincères et ma respectueuse considération.

À Madame le Docteur Isabelle AUBIN

Pour son soutien, sa disponibilité et ses conseils à la réalisation de cette thèse.

À Monsieur le Docteur Matthieu LUSTMAN

Pour m'avoir guidée dans mes lectures.

Aux migrants interrogés

Pour le temps qu'ils m'ont consacré.

À mes maîtres de stage et aux médecins chez qui j'ai pu réaliser les entretiens

Pour l'aide et le temps qu'ils m'ont consacré.

À Monsieur le Docteur Henri LANDMAN

Pour son formidable enseignement et ses leçons de vie.

À mon tendre Olivier

Pour son amour, son soutien indéfectible, sa patience et ses nombreux conseils.

À ma chère maman

Pour son amour, ses encouragements et son aide précieuse lors de cette thèse.

À mon cher papa

Pour m'avoir aidée dans mes études et pour m'avoir toujours soutenu dans mes choix.

À mes chers grands-parents

Pour leur amour, leur présence et leurs encouragements.

À toute ma famille

Qui m'a toujours entourée.

À mes chers amis, Aurore, Amélie, Luc, Karine, Claire M et Claire S

Pour tout ce que nous avons vécu ensemble et pour tout le reste.

À mes amis et confrères, Claire, Karine, Elise, Aurélie, Patrick et Marie-Pierre

Pour tous ces moments intenses de travail et de détente !

TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION.....	9
2	CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE.....	14
2.1	DÉFINITION DE LA CULTURE.....	14
2.2	DÉFINITION DU MIGRANT	15
2.3	DÉFINITION DE LA REPRÉSENTATION	17
2.3.1	<i>La représentation sociale</i>	<i>17</i>
2.3.2	<i>La représentation culturelle</i>	<i>18</i>
3	MATERIEL ET METHODES	20
3.1	LA SÉLECTION DES PERSONNES INTERROGÉES	20
3.1.1	<i>Les critères d'inclusion.....</i>	<i>20</i>
3.1.2	<i>Le recrutement des personnes interrogées</i>	<i>20</i>
3.1.3	<i>Le nombre des personnes interrogées.....</i>	<i>21</i>
3.1.4	<i>Les difficultés du recrutement</i>	<i>21</i>
3.1.5	<i>Les paramètres définissant l'étude.....</i>	<i>22</i>
3.2	LE DÉROULEMENT DES ENTRETIENS.....	22
3.2.1	<i>Le support.....</i>	<i>22</i>
3.2.2	<i>Le recueil du matériel</i>	<i>22</i>
3.2.3	<i>Les circonstances et le lieu</i>	<i>22</i>
3.2.4	<i>Le questionnaire</i>	<i>23</i>
3.3	LA MÉTHODE D'ÉVALUATION DES ENTRETIENS.....	24
3.3.1	<i>Les critères de jugement.....</i>	<i>24</i>
3.3.2	<i>La méthode d'analyse</i>	<i>25</i>
3.3.3	<i>Les règles éthiques</i>	<i>25</i>
4	RESULTATS.....	27
4.1	PRÉSENTATION DES PERSONNES INTERROGÉES	27
4.2	CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION INTERROGÉE	31
4.3	LE CODAGE DES ENTRETIENS.....	33
4.3.1	<i>La perception du cancer et sa compréhension</i>	<i>33</i>
4.3.2	<i>Le vécu de la maladie cancéreuse et des traitements proposés.....</i>	<i>43</i>

5	DISCUSSION	57
5.1	ANALYSE DES RÉSULTATS	57
5.1.1	<i>Des représentations du cancer assez similaires chez des migrants originaires du Maghreb, de Côte d'Ivoire, du Mali, du Portugal et d'Espagne</i>	<i>57</i>
5.1.2	<i>Quelques différences de représentation chez les hommes.....</i>	<i>73</i>
5.1.3	<i>Des représentations assez semblables à celles de la population française</i>	<i>76</i>
5.2	POINTS FORTS ET LIMITES DE L'ÉTUDE	80
5.3	HYPOTHÈSES ET PROSPECTIVES	85
6	CONCLUSION	89
7	BIBLIOGRAPHIE.....	91
	ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE.....	94
	ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	96
	ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTION INTÉGRALE DES ENTRETIENS	97
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR E.</u>	97
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR B.</u>	107
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR F.</u>	115
	<u>L'ENTRETIEN DE MADAME R.</u>	121
	<u>L'ENTRETIEN DE MADAME T.</u>	126
	<u>L'ENTRETIEN DE MADAME B.</u>	139
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR T.</u>	143
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR C.</u>	149
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR COU.</u>	155
	<u>L'ENTRETIEN DE MADAME E.</u>	165
	<u>L'ENTRETIEN DE MONSIEUR M.</u>	172
	<u>L'ENTRETIEN DE MADAME M.</u>	177

AVANT-PROPOS

Lors de mes études de médecine, j'ai été régulièrement en contact avec des patients souffrant de cancer. Les situations qui m'ont le plus marquée concernent des patients d'origine étrangère. En effet, que ce soit en milieu hospitalier ou en cabinet de ville, j'ai plusieurs fois observé un problème de communication entre soignant et soigné concernant leur maladie, que ce soit au niveau de la compréhension des termes employés ou de l'adhésion à un traitement.

Cela peut s'expliquer par la barrière de la langue chez des patients ne maîtrisant pas complètement le français, mais pas seulement.

Ainsi, pendant mon stage effectué chez le praticien en médecine générale, j'ai rencontré une patiente originaire des Philippines, emmenée en consultation chez un de mes maîtres de stage par sa fille vivant en France.

Elle vivait aux Philippines, mais comprenait très bien le français. Sa fille voulait qu'elle voie un médecin pour un problème au sein. A l'examen, la patiente avait une volumineuse tumeur cancéreuse déformant le sein, visiblement depuis plusieurs années d'après les dires de la patiente et d'après une échographie effectuée quelques années auparavant.

Avec mon maître de stage nous étions surpris face à l'attitude de cette patiente. Elle semblait indifférente à sa pathologie et nous a dit qu'elle ne s'en était pas inquiétée avant puisque selon elle, un traitement n'était pas possible, la « chirurgie est trop compliquée ».

Devant la réaction catastrophée de sa fille et du médecin, la patiente a accepté de faire les examens et de suivre un traitement, mais elle est décédée peu après car le cancer était avancé et métastasé à différents organes.

Je regrette de ne pas l'avoir interrogée pour comprendre les raisons de son refus thérapeutique et de son attitude, mais elle est décédée avant que je puisse le faire.

J'aurais voulu connaître et comprendre sa perception du cancer et savoir si ses croyances et sa culture avaient influencé son attitude.

Nous rencontrons des situations identiques avec des patients français, mais j'ai voulu savoir dans quelle mesure les représentations du cancer sont différentes selon l'origine socio-culturelle et si cela peut influencer le comportement par rapport aux soins.

Je m'intéresse beaucoup à la relation médecin-patient, et je n'ai pas été assez sensibilisée à une prise en charge particulière des migrants dans mes études de médecine.

A une époque où des moyens de prévention du cancer sont mis en place et où des traitements de plus en plus innovants apparaissent, il me paraît important de comprendre les représentations du cancer et pouvoir ainsi mieux le prendre en charge.

J'ai cherché dans la littérature et j'ai trouvé plusieurs ouvrages concernant les représentations de la maladie chez des patients d'origine étrangère. Le plus souvent cela concernait des pathologies infectieuses ou métaboliques, mais très peu concernaient spécifiquement le cancer.

J'ai donc décidé de faire ma thèse sur les représentations du cancer chez les migrants et plus particulièrement chez les migrants originaires d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud puisque ce sont les deux populations de migrants les plus représentées en France.

Je me suis documentée sur ces populations, notamment à la Faculté de Bobigny, où a été mise en place la première consultation d'ethnopsychiatrie pour les patients migrants dans les années 1980.

J'ai ensuite interrogé à partir d'un questionnaire des patients migrants qui ont le plus souvent accepté de répondre à mes questions.

Cela m'a permis de mieux les connaître et d'approfondir la relation soignant-soigné, ce qui n'est pas toujours facile en cours de consultation, par manque de temps et de connaissances.

1 INTRODUCTION

En tant que médecin généraliste, nous sommes amenés à soigner des patients migrants.

En 2004, l'Insee (Institut National de la statistique et des études économiques) a recensé pour la France métropolitaine, 4,9 millions d'immigrés soit 8,1 % de la population totale, dont 35% étaient originaires d'un pays de l'Union Européenne majoritairement du sud de l'Europe et 31 % sont originaires du Maghreb [4]. L'immigration vers la France est actuellement principalement d'origine africaine (Maghreb et Afrique Noire) [4].

Si on écarte certaines pathologies infectieuses spécifiques, les patients migrants souffrent des mêmes pathologies et nécessitent les mêmes soins qu'un autre patient.

Les représentations des maladies, et notamment du cancer, sont différentes selon la culture et les croyances. Pourtant, nous ne sommes pas ou peu formés à la prise en charge spécifique de ces patients.

On estime à 1 200 000 le nombre des personnes qui vivent aujourd'hui avec un cancer qui est devenu en 2004 la cause de décès la plus fréquente [3].

Ces quelques chiffres montrent « l'importance des enjeux sociaux, politiques, et de santé publique liés au cancer, pathologie sur laquelle, paradoxalement la mobilisation de la recherche en sciences humaines et sociales est relativement récente. »[3].

Les professionnels de santé peuvent ressentir des difficultés face à des patients n'ayant pas les mêmes références culturelles : confrontés à l'expression d'une souffrance ou à des perceptions de la maladie qu'ils ne comprennent pas, ils peuvent rencontrer des problèmes de suivi et d'observance thérapeutique.

Depuis plusieurs années, pour mieux comprendre et aborder ces patients, les soignants se tournent de plus en plus vers les sciences humaines et sociales et nous notons une augmentation des formations en anthropologie à l'intention des professionnels de santé [3].

Les réponses adaptées restent encore assez rares, à l'image de l'hôpital Avicenne à Bobigny et d'autres centres hospitaliers européens qui ont décidé d'adapter leurs structures et leur façon de travailler aux besoins des migrants dans le cadre du projet Migrant-Friendly Hospital (dans le cadre de l'OMS et suivant la Déclaration d'Amsterdam de 2003, 12 pays européens se sont constitués en groupes d'hôpitaux pilotes pour adapter leurs structures aux besoins des migrants dans une Europe de la diversité ethnique et culturelle) [9].

Les travaux concernant l'étude du cancer chez les migrants sont le plus souvent des analyses épidémiologiques qui ont pour but de mettre en évidence les facteurs environnementaux qui influent dans la survenue de ces pathologies.

De nombreux ouvrages parlent des représentations théoriques de la maladie dans certaines populations, comme les populations africaines ou maghrébines. En revanche, les études relatives à la prise en charge du cancer chez les patients migrants regroupant à la fois les aspects relationnels, la représentation de la maladie et l'acceptation du traitement sont encore peu nombreuses, tant pour des contraintes économiques que culturelles.

Elles existent notamment aux États-Unis, premier pays d'immigration au monde. Des études ont mis en évidence des disparités chez les minorités ethniques qui ont moins souvent recours aux soins et au dépistage pour les pathologies cancéreuses et métaboliques [28].

Au-delà des facteurs économiques, ces études ont mis en évidence plusieurs facteurs socioculturels comme obstacles au dépistage du cancer chez des migrants : un intérêt moindre pour la santé, le

déni du risque personnel, la fatalité, la méconnaissance et la crainte des traitements [38]; certaines croyances religieuses semblent aussi influencer chez des populations afro-américaines [29].

En France, Sabine DECAMP, médecin généraliste, s'est intéressée aux représentations de la maladie chez les migrants à partir de données anthropologiques de la littérature [8]. Ce travail apportait essentiellement des points de réflexions concernant le « caractère collectif, mais aussi dynamique et hétérogène » des représentations. Dans son étude, Il apparaissait également nécessaire de « se décentrer culturellement pour appréhender au mieux des situations parfois difficiles avec une personne d'une autre culture que la nôtre » [8].

Guy Lesoeurs, ethnopsychologue et anthropologue, a étudié la position du soignant dans l'annonce d'un cancer faite à un migrant [24]. Il a interrogé quatre médecins et analysé le verbatim d'ateliers ayant eu lieu à Marseille pour faire réfléchir les soignants sur leur pratique face à un migrant. Il en ressortait que l'annonce d'une maladie telle que le cancer était « toujours un exercice de communication difficile face à un migrant, une difficulté supplémentaire pour le médecin et que l'attitude du migrant surtout quand il était indifférent, perturbait le médecin dans sa certitude (occidentale) de soigner » [24].

Dans l'approche transculturelle du cancer, les études étant peu nombreuses en France, il nous a paru intéressant d'étudier des patients migrants atteints d'un cancer pour connaître leur perception, le vécu de leur maladie et des traitements proposés.

Pour notre étude, nous nous sommes intéressés à deux populations de migrants fortement représentées en France, à savoir des migrants originaires d'Europe du Sud et d'Afrique du Nord.

La question principale de cette étude est de savoir : quelles sont les représentations du cancer chez des migrants originaires d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud ?

De façon plus précise, nous nous sommes demandés:

-Quelle est leur perception et la compréhension de cette maladie ?

-Quel est leur vécu de la maladie et des traitements proposés ?

-Leur perception est-elle différente des représentations dans leur pays d'origine, telles qu'elles apparaissent dans les ouvrages ou études sur ce sujet ?

-Existe-t-il des différences de perception et d'attitude en fonction de l'origine socio-culturelle ?

Nous avons donc élaboré un questionnaire semi-directif et interrogé douze personnes originaires de plusieurs pays d'Afrique du Nord ou d'Europe du Sud.

L'objectif principal est de mieux connaître la représentation du cancer dans ces populations et de savoir si celle-ci est différente selon l'origine socio-culturelle afin d'améliorer la prise en charge du patient migrant par le médecin traitant.

Dans un second temps, nous avons également voulu :

-savoir leurs connaissances sur le cancer, son origine,

-identifier leur conduite vis à vis des traitements et leur éventuel recours à des médecines traditionnelles,

-connaître la façon dont les patients auraient souhaité être pris en charge,

Après une définition rapide de la représentation et de la culture, nous nous appuierons sur l'analyse sémantique du corpus des entretiens réalisés auprès de douze migrants originaires d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud. Nous comparerons nos résultats avec les données de la littérature qui existent sur la représentation du cancer telle qu'elle est décrite en Afrique, dans les pays du Maghreb ou en Europe latine.

Nous observerons les différences et les similitudes avec les représentations du cancer dans la population française et les comparerons aux différentes études existantes sur ce sujet.

2 CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE

Nous allons rappeler quelques définitions utiles dans l'approche transculturelle et pour mieux appréhender notre travail.

2.1 Définition de la culture

La définition que donne l'UNESCO de la culture est la suivante:

« La culture, dans son sens le plus large, est considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances. » [10].

Au plan individuel, la culture est l'ensemble des connaissances acquises, l'instruction, le savoir d'un être humain.

Au plan collectif, la culture représente également l'ensemble des structures sociales, religieuses, et les comportements collectifs tels que les manifestations intellectuelles, artistiques, caractérisant une société.

Il existe ensuite des définitions différentes selon le contexte auquel on se réfère.

Dans notre étude, c'est la définition anthropologique de la culture qui nous intéresse.

Pour Georges Devereux, psychanalyste et anthropologue, cité par Guy Lesœurs, la culture est « un ensemble de matériaux dans lesquels nous puisons, individus et sociétés, pour élaborer notre expérience » [24]; alors que François Laplantine, ethnologue et anthropologue, définit la culture comme « l'ensemble des comportements, savoirs et savoir-faire caractéristiques d'un groupe humain

ou d'une société donnée ; ces activités étant acquises par un apprentissage et transmises à l'ensemble de ses membres. La culture a une influence sur les attitudes, les comportements et les relations interpersonnelles ou de groupe à groupe » [22].

Une des définitions les plus récentes et les plus adaptées à notre sujet est celle de Marie-Rose Moro, médecin psychiatre [31]. Selon elle, « la culture permet un codage de l'expérience vécue par un individu, elle permet d'anticiper le sens de ce qui peut survenir et donc de maîtriser la violence de l'imprévu et par conséquent du non-sens. Elle met à la disposition du sujet, en toutes circonstances, une grille de lecture du monde, mouvant et souple mais toujours présente quoique parfois en danger d'effacement ou de non contenance dans des situations de rupture comme dans certaines migrations particulièrement traumatiques. » [31].

Une personne malade, surtout dans le cas d'une pathologie grave comme le cancer, va interpréter le sens des événements qui lui arrivent en fonction de sa propre culture. Ses représentations personnelles pourront s'exprimer alors face à la culture du soignant, différente de la sienne, au moins d'un point de vue médical.

En France, les représentations peuvent être influencées par l'origine socio-culturelle, indépendamment de l'origine géographique. Cela sera encore plus vrai pour un patient d'origine étrangère à la nôtre, avec sa culture propre au pays d'origine et ses croyances.

Comme le souligne Marie-Rose MORO : « Nous ne pouvons assimiler un individu à sa culture, mais nous ne pouvons pas non plus effacer cette dernière pour le comprendre et le soigner. » [32].

2.2 Définition du migrant

Le migrant est une personne venue d'un autre pays que la France et s'y trouvant de manière permanente ou transitoire.

« Pour le migrant, l'immigration peut avoir une ou plusieurs raisons :

Professionnelle (mission de longue durée à l'étranger) et études ;

Politique (réfugié politique fuyant les persécutions) ;

Sécuritaire, notamment en cas de guerre dans le pays d'origine ;

Économique (habitant de pays pauvres cherchant un meilleur niveau de vie dans les pays riches, éventuellement temporairement) ;

Personnelle (volonté de s'installer dans un pays par goût, par exemple si l'on se reconnaît dans ses valeurs) ;

Familiale (rejoindre le conjoint, l'enfant déjà installé) ;

Fiscale (l'installation dans un pays offrant un niveau d'imposition moins élevé) » [40].

Ces migrations ont souvent pour conséquence la redéfinition des pratiques culturelles des migrants (dont l'acculturation) et des réseaux de sociabilité (intégration, désintégration, marginalisation sociale).

« D'après le dictionnaire Le Grand Robert [...] la définition sociologique de l'acculturation considère qu'il s'agit de l'adaptation d'un individu à une culture étrangère avec laquelle il est en contact, ou à un nouveau milieu socioculturel dans lequel il se trouve transplanté. »[37].

Le migrant, toujours empreint de sa culture et de ses valeurs, voit le plus souvent ses repères altérés dans cette situation et doit faire des efforts pour s'habituer et adhérer s'il le souhaite à la culture du pays dans lequel il vit.

Un événement traumatique comme l'annonce d'une maladie grave telle que le cancer peut affecter son projet de vie et de migration. En conséquence, cette personne pourra avoir certains comportements ou propos qui pourront paraître en inadéquation avec la représentation de la maladie dans le pays où il se trouve et entraîner ainsi des malentendus entre soignant et soigné.

2.3 Définition de la représentation

La représentation est une « manière de se représenter les choses, le réel. Elle est une idée ou une image. » [23].

Dans notre étude, la représentation est l'idée que le patient a de sa maladie, concernant ses causes et son expression.

Le terme représentation recouvre des sens différents selon qu'il est utilisé en sociologie, en anthropologie, en philosophie ou en psychanalyse.

Pour notre travail, nous nous intéressons plus particulièrement à la notion de représentation du point des vues des sciences sociales.

Les sociologues définissent la notion de représentation sociale alors que les anthropologues s'intéressent plus particulièrement à la représentation culturelle.

2.3.1 La représentation sociale

A partir de la notion de représentations collectives de Durkheim, le psycho-sociologue Serge Moscovici a construit la théorie actuelle des représentations sociales [33].

Il les décrit comme étant «des mélanges de concepts, d'images et de perceptions ».

« Elles constituent des théories implicites et des préconceptions collectives qui construisent notre perception ».

Cet auteur a ainsi contribué à faire de la représentation sociale un véritable objet d'étude en la sortant de sa condition de « pensée naïve ». Il a également mis en évidence le fait primordial que la « perception du monde est toujours une construction » en perpétuel mouvement [33].

Pour Claudine Herzlich, sociologue, toute représentation sociale correspond pour chacun « à une perception sélective, schématique du réel. [...] Parmi la diversité des facteurs appréhendés par l'expérience ou l'information, les sujets choisissent certains aspects pour en négliger d'autres, pour donner un sens à la réalité, de façon à anticiper l'avenir ». « Les relations entre les éléments choisis s'organisent alors en quelques schémas simples, lesquels n'obéissent pas à la rationalité mais ont des origines multiples, les rendant parfois ambivalents ou contradictoires chez un même sujet » [16].

Plus récemment, la sociologue Denise Jodelet pense que les représentations sociales constituent « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Également désignée comme savoir de sens commun ou encore naïf, naturel, cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique » [18].

2.3.2 La représentation culturelle

En anthropologie, la représentation n'a pas seulement le rôle de caractériser une société, une culture à une époque donnée, mais un individu quel que soit le contexte dans lequel il évolue.

Elle s'intéresse à l'individu et non plus au groupe social.

Elle donne au mot représentation un sens dénué de jugement de valeur. François Laplantine écrit : « lorsque l'on parle d'étiologie (...) on considère presque exclusivement la seule étiologie scientifique

(...) et pratiquement jamais l'étiologie subjective, mais simultanément sociale, qui est celle des malades eux-mêmes. L'idée largement dominante est que la causalité médicale est indemne de représentation comme si nous éprouvions de la difficulté à admettre que l'interprétation de la maladie est un phénomène social. » [21].

La représentation plus ou moins consciente qu'un sujet a de la santé, de la maladie, et de la médecine comme art de guérir, dépend pour une large part de la, ou des cultures dont il est issu. Cette représentation influence aussi bien son mode de recours aux soins que son adhésion aux moyens qui lui sont proposés pour préserver ou améliorer sa santé.

Après ce rappel théorique, nous allons détailler la méthode utilisée pour l'étude.

3 MATERIEL ET METHODES

3.1 La sélection des personnes interrogées

3.1.1 Les critères d'inclusion

J'ai interrogé des migrants de première génération, hommes et femmes, originaires d'Afrique du nord, principalement du Maghreb, et d'Europe du Sud.

Les personnes interrogées avaient plus de 18 ans et avaient un cancer histologiquement confirmé. Le traitement était achevé ou en cours.

Étaient exclus de l'étude les patients avec des métastases cérébrales ou une maladie psychiatrique, leurs représentations pouvant être perturbées par la maladie.

J'avais demandé au préalable à leur médecin traitant si les personnes étaient au courant de leur diagnostic de cancer pour éviter d'interroger des personnes qui l'ignoraient.

3.1.2 Le recrutement des personnes interrogées

J'ai interrogé des patients suivis par les médecins généralistes chez qui j'ai effectué mon stage ambulatoire de premier niveau et lors de mon Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé(SASPAS) à Paris.

J'ai également inclus des patients rencontrés lors de mes remplacements en région parisienne, dans les Yvelines et dans l'Essonne.

Plusieurs médecins m'ont aidée en m'indiquant des patients et parfois même en les contactant ou en leur donnant rendez-vous pour moi.

Le plus souvent ils m'ont indiqué comment trouver ces patients (dossiers papiers ou informatiques) ou m'ont indiqué leur nom.

J'ai ensuite contacté ces patients par téléphone en leur expliquant le but de mon étude. Pour la plupart, je ne les connaissais pas.

3.1.3 Le nombre des personnes interrogées

Dans le cadre d'une étude qualitative, le critère d'arrêt de l'investigation est la saturation des modèles : après la réalisation de plusieurs entretiens, des idées et des thèmes reviennent de façon récurrente ; nous atteignons la saturation quand les dernières données recueillies n'apportent plus rien ou presque [19].

Dans notre étude, peu d'éléments nouveaux sont apparus à l'issue du douzième entretien, et compte-tenu du caractère descriptif de notre étude, nous avons arrêté les investigations après le douzième entretien.

3.1.4 Les difficultés du recrutement

Les médecins généralistes chez qui j'ai effectué mes stages ou des remplacements n'avaient pas beaucoup de patients qui correspondaient aux critères d'inclusion de l'étude.

Parmi ces patients, certains ne pouvaient être interrogés car hospitalisés ou en fin de vie.

Le recrutement nécessitait également pour les médecins un investissement de temps pour m'indiquer leurs patients ou chercher leurs coordonnées dans leurs dossiers.

Quand j'ai contacté les patients par téléphone, ils ne me connaissaient pas pour la plupart. Cela n'était donc pas évident pour aborder leur maladie et leur demander de venir pour que je leur pose des questions sur un sujet sur lequel ils étaient parfois mal à l'aise.

3.1.5 Les paramètres définissant l'étude

Il s'agit d'une étude prospective, qualitative, non comparative.

3.2 Le déroulement des entretiens

3.2.1 Le support

Tous les entretiens ont été enregistrés sur appareil enregistreur avec microphone, après accord des patients. Ils ont ensuite été intégralement retranscrits sur fichier informatique.

J'ai pris soin de retranscrire ces enregistrements avec les intonations et les fautes de français afin de redonner le sens exact de ce que me disait le patient interrogé.

J'ai également signalé les réactions et les gestes du patient illustrant leurs propos.

3.2.2 Le recueil du matériel

La réalisation des entretiens s'est déroulée d'octobre 2007 à mai 2009.

Les entretiens ont duré de 30 à 45 minutes chacun.

3.2.3 Les circonstances et le lieu

Les entretiens ont eu lieu au cabinet du médecin généraliste référent de chaque patient.

J'étais seule pour les interroger.

Les patients étaient seuls ou accompagnés par un membre de leur famille.

L'entretien a été réalisé en français. Un membre de la famille pouvait traduire en cas de difficultés de compréhension.

3.2.4 Le questionnaire

J'ai interrogé les patients à l'aide d'un questionnaire pré-établi semi-directif.

J'ai établi un premier questionnaire où figuraient plusieurs questions sur la communication avec les professionnels de santé, leur famille et leurs proches. Une question portait également sur les pratiques religieuses.

Les deux premiers entretiens ont permis de calibrer le questionnaire initial.

Certaines réponses obtenues à ce premier questionnaire s'orientaient trop vers la communication avec la famille et les pratiques religieuses. J'ai donc remanié le questionnaire pour une meilleure adéquation avec les objectifs posés. J'ai également supprimé certaines questions qui amenaient des réponses redondantes.

J'ai demandé aux personnes interrogées quelques informations caractérisant leur profil: âge, origine géographique, niveau d'études, mode de vie, lieu de naissance et année de migration.

Je leur ai ensuite posé douze questions portant sur la perception du cancer, le vécu de leur maladie et des traitements.

Les trois premières questions avaient pour but de mettre à l'aise la personne, en l'interrogeant sur sa vie en France, son pays d'origine et une entrée en matière sur la définition de la santé.

Les questions 4 et 5 portaient sur la représentation du cancer chez le migrant interrogé et sur la perception de cette maladie dans son pays d'origine.

La question 6 s'intéressait à l'histoire de la maladie du patient, aux circonstances de découverte du cancer, sa prise en charge, l'adhésion au traitement et le recours éventuel à des médecines traditionnelles.

La question 7 interrogeait les migrants sur leurs connaissances en matière de risque et de causes du cancer.

La question 8 et 9 portaient sur leurs connaissances du cancer avant le début de leur maladie et sur leur éventuelle démarche de recherche au sujet de cette maladie et de ses traitements.

Les questions 10,11 et 12 s'intéressaient au vécu de la maladie par les patients et à leurs éventuelles doléances en matière de prise en charge.

Le questionnaire se trouve en annexe 1.

Au tout début de l'entretien je leur ai rappelé les raisons de l'entretien afin qu'ils comprennent bien le but de mon étude.

Le but était de laisser parler le patient le plus librement possible.

Ensuite, en fonction des réponses, je leur ai posé d'autres questions en complément ou pour approfondir certains sujets.

3.3 La méthode d'évaluation des entretiens

3.3.1 Les critères de jugement

Dans le cadre de mon travail, j'ai cherché à savoir :

-Comment des migrants originaires d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud parlent du cancer, avec les termes employés, leur définition personnelle et celle de leur pays d'origine ;

-Leur attitude face au cancer, au traitement, leurs relations avec les professionnels de santé et le recours éventuel à des remèdes traditionnels ;

-Quelles sont leurs connaissances sur le cancer, les causes de la maladie et la notion de prévention.

3.3.2 La méthode d'analyse

Comme je l'ai mentionné auparavant, j'ai retranscrit intégralement sous forme de texte les entretiens sur support informatique, ce qui constituait les données brutes de l'enquête.

J'ai ensuite effectué le codage de ces données qualitatives en explorant ligne par ligne les textes d'entretiens [19].

J'ai repéré les sous-catégories qui correspondaient à des idées de base, à des thèmes plus généraux, ou à des mots ou des morceaux de phrase.

J'ai ensuite regroupé les sous-catégories en dimensions plus globales et plus larges que sont les catégories.

Les idées qui apparaissaient le plus souvent faisaient ressortir les idées centrales.

Une grille de codification intermédiaire était élaborée après la lecture des premiers entretiens et était ensuite contrôlée au fur et à mesure du codage de l'ensemble des données.

Une fois le codage fini, j'ai traité les données d'un point de vue sémantique en étudiant les idées des personnes interrogées, les mots qu'ils ont utilisés et le sens qu'ils leur donnaient [19].

Enfin, j'ai interprété et comparé ces résultats aux données de la littérature et à plusieurs études récentes sur les représentations du cancer dans ces populations. J'ai également comparé ces représentations à celles de la population française.

3.3.3 Les règles éthiques

Avant chaque entretien, j'ai expliqué au patient les conditions d'exploitation des données, en leur garantissant l'anonymat.

Je leur ai donné une feuille explicative que j'ai lue avec eux et j'ai recueilli leur consentement écrit pour participer à cette étude.

Les patients ont gardé un exemplaire de ce consentement avec mes coordonnées internet au cas où ils souhaiteraient me poser des questions.

Un exemplaire est en annexe 2.

4 RESULTATS

4.1 Présentation des personnes interrogées

La majorité des patients contactés a accepté de me rencontrer pour un entretien. Je n'ai eu que deux refus sur quinze personnes contactées : une patiente qui ne souhaitait pas parler de sa maladie et la femme d'un patient qui n'a pas vraiment compris ce que je lui disais au téléphone. J'ai également contacté un patient qui était d'accord sur le principe mais qui était dans l'impossibilité de se déplacer étant hospitalisé pour une durée indéterminée.

1) Monsieur E., 68 ans, originaire de Tunisie :

Il a eu un **adénocarcinome moyennement différencié infiltrant du rectum** révélé par des rectorragies en novembre 2006. Il a eu une proctectomie avec anastomose colo-rectale basse par coelioscopie et une iléostomie de protection par laparotomie. Il a eu dans un second temps 6 cures de chimiothérapie.

Le bilan d'extension retrouvait un nodule du lobe supérieur droit pulmonaire et des adénopathies médiastinales de petite taille à surveiller.

Il attendait la fermeture de l'iléostomie qui avait été reportée en raison d'une fistule.

2) Monsieur B., 48 ans, Marocain :

Ce patient, fumeur, a consulté son médecin traitant pour une altération de l'état général et des douleurs thoraciques. Le bilan effectué a révélé un **adénocarcinome pulmonaire du lobe supérieur droit**. Le bilan d'extension était négatif. Il a eu une lobectomie partielle supérieure droite en mars

2004 suivie de 2 cycles de chimiothérapie. Il était en rémission et était surveillé annuellement sans signe de récurrence.

3) Monsieur F., 49 ans, Portugais :

Il a consulté son médecin traitant en décembre 2000 pour des épigastralgies post-prandiales depuis plus de six mois. La fibroscopie digestive et les prélèvements ont montré qu'il était atteint d'un **adénocarcinome gastrique**. Il a eu une gastrectomie totale avec anastomose oeso-jéjunale peu après. Il était suivi annuellement sans récurrence.

4) Madame R., 75 ans, originaire d'Espagne :

Elle a consulté son médecin traitant en septembre 1996 pour découverte de sang dans les selles. La coloscopie a retrouvé un **adénocarcinome de l'angle colique gauche**. Elle a eu une colectomie peu après suivie de douze séances de chimiothérapie. Le bilan d'extension était négatif. Elle était surveillée régulièrement sans signe de récurrence.

5) Madame T. ; 60 ans, Portugaise :

Elle s'est rendue chez un gastro-entérologue devant des épigastralgies persistantes. La fibroscopie œso-gastroduodénale a retrouvé une **lésion cancéreuse au niveau de la petite courbure gastrique**, confirmée par l'histologie, révélant un **adénocarcinome**. Elle a eu une gastrectomie des 4/5 avec une cholécystectomie dans le même temps opératoire. Le bilan d'extension était négatif. Elle était toujours surveillée par le gastro-entérologue sans signe de récurrence.

6) Madame B., 31 ans, Algérienne :

Elle a consulté son médecin traitant en septembre 2006 pour découverte d'une tuméfaction cervicale à l'autopalpation. Le bilan effectué retrouvait un **adénocarcinome vésiculaire très bien différencié de la thyroïde**. Elle a eu une thyroïdectomie totale en mai 2007 suivie d'un traitement par iode radioactif à visée diagnostique et thérapeutique. Le bilan d'extension s'est avéré négatif. Elle était suivie de façon trimestrielle.

7) Monsieur T., 73 ans, Marocain :

Il était suivi régulièrement pour silicose et exposition à l'amiante depuis 1985. En décembre 2002, à l'occasion d'une surinfection bronchique, la radiographie a retrouvé **une lésion pulmonaire gauche**. La biopsie retrouvait un **carcinome épidermoïde micro-invasif**. Le bilan d'extension retrouve deux nodules hépatiques. Il a eu une pneumectomie gauche en mars 2003. Il était suivi régulièrement en pneumologie.

8) Monsieur C., 65 ans, Tunisien :

Il a consulté son médecin traitant en avril 2005 pour hématurie. Le bilan a révélé un **adénocarcinome prostatique**. Le bilan d'extension était négatif. Il a été traité par radiothérapie jusqu'en juin 2007. Il était surveillé régulièrement.

9) Monsieur COU., 64 ans, Malien :

Il a consulté son médecin traitant en janvier 2007 pour dysurie et pollakiurie nocturne. Le bilan effectué a retrouvé un **adénocarcinome prostatique**. Le bilan d'extension était négatif. Il devait être traité par radiothérapie conformationnelle et hormonothérapie. Il a dû retourner au Mali pour le décès de son frère et a été finalement traité par analogue de la LH-RH et anti-androgènes. Il était suivi très régulièrement par l'urologue.

10) Madame E, 48 ans, originaire de Côte d'ivoire :

Elle a consulté son gynécologue en 1999 pour découverte d'une tuméfaction au sein gauche découverte à l'autopalpation. Un premier bilan effectué était en faveur d'un adénome. Devant la persistance du nodule, une exérèse est effectuée. L'histologie retrouvait un **carcinome canalaire infiltrant du quadrant inféro-interne du sein gauche**. Elle a eu une exérèse complète de la tumeur avec un curage ganglionnaire axillaire, suivie d'une radiothérapie. Elle était suivie régulièrement sans signe de récurrence.

11) Monsieur M., 67 ans, Portugais :

En 1988, le médecin du travail l'a adressé à un gastro-entérologue pour des épigastralgies présentes depuis plusieurs mois. Le bilan endoscopique et la biopsie ont révélé un **adénocarcinome gastrique**. Il a eu une gastrectomie partielle. Le bilan d'extension était négatif. Il était suivi régulièrement.

Il est important de souligner que Monsieur M. **ignorait le diagnostic de cancer**. Il l'a appris au cours de l'entretien. Son médecin traitant était pourtant persuadé qu'il connaissait son diagnostic. Sa femme également était au courant et était étonnée de son ignorance puisqu'il est pris en charge à 100% et suivi régulièrement par le gastro-entérologue.

J'ai adapté mes questions en essayant de savoir ce qu'il avait compris de sa maladie. Je l'ai interrogé sur sa perception du cancer, même si finalement elle correspond plus à celle d'une personne non atteinte puisqu'il se considérait comme tel.

12) Madame M., 75 ans, originaire d'Algérie :

Dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, sa mammographie de 2002 a été classée ACR4 pour le sein droit. La biopsie a révélé un **adénocarcinome mammaire droit**. Elle a eu une

tumorectomie suivie de séances de radiothérapie. Le bilan d'extension était négatif. Elle était surveillée régulièrement sans signe de récurrence.

4.2 Caractéristiques de la population interrogée

Les personnes interrogées provenaient de la patientèle de sept médecins généralistes, dont deux femmes :

- Docteur H. : exerçant à Paris, dans le 20^{ème} arrondissement ; j'ai interrogé Monsieur E. et Monsieur B, pendant mon stage chez le praticien de mai à octobre 2007.
- Docteur E. : exerçant à Paris, dans le 17^{ème} arrondissement ; j'ai interrogé Monsieur F., Madame T. et Madame R., pendant mon stage chez le praticien de deuxième niveau (SASPAS), de mai à octobre 2008.
- Docteur M. : exerçant à Paris, dans le 18^{ème} arrondissement ; j'ai interrogé Monsieur COU. et Madame E., de mai à octobre 2008.
- Docteur L. : exerçant à Paris, dans le 20^{ème} arrondissement ; j'ai interrogé Monsieur C., pendant mon SASPAS, de mai à octobre 2008.
- Docteur M. : exerçant à Villeneuve la Garenne, dans la banlieue nord de Paris ; j'ai interrogé Monsieur T. et Madame B., de mai à octobre 2008.
- Docteur I. : exerçant à Magny-les-Hameaux, dans les Yvelines ; j'ai interrogé Monsieur M., en mars 2009, pendant un remplacement.
- Docteur P. : exerçant à Corbeil, dans l'Essonne ; j'ai interrogé Madame M., en mai 2009, pendant un remplacement.

J'ai interrogé au total douze patients : cinq femmes et sept hommes.

Parmi les douze patients, huit étaient originaires des pays d'Afrique : six du Maghreb, un du Mali et une de Côte d'Ivoire ; quatre étaient originaires d'Europe du Sud : trois du Portugal et une d'Espagne.

L'âge médian des patients était de 60 ans avec des extrêmes entre 31 et 75 ans.

L'âge médian au moment de leur migration en France était de 25 ans, avec des extrêmes entre 16 et 62 ans.

Les personnes interrogées vivaient donc en France depuis 35 ans en moyenne.

Onze personnes étaient mariées et une personne divorcée. Elles avaient toutes des enfants.

Le niveau d'étude était assez homogène puisque onze personnes sur douze ont été scolarisées jusqu'à l'âge de 14 ans en moyenne. Parmi elles une personne a repris plus tard des études pour être aide-soignante. Une seule personne avait son baccalauréat.

Les personnes interrogées comprenaient toutes la langue française. Je n'ai donc pas eu besoin d'un interprète lors des entretiens.

Deux personnes ne savaient pas lire ni écrire le français.

Parmi les douze migrants, trois personnes avaient acquis la nationalité française : une Ivoirienne, un Tunisien et une Espagnole. Une personne avait une double nationalité franco-algérienne.

Le temps médian entre la découverte de leur cancer et le moment où j'ai interrogé ces personnes était de 6 ans avec des extrêmes allant de 1 à 20 ans.

Monsieur COU., était en traitement par hormonothérapie pour son cancer de la prostate et Monsieur E., attendait que le chirurgien puisse rétablir la continuité colique et enlever sa colostomie.

Pour tous les autres migrants, leur traitement était fini et ils étaient en simple surveillance.

Dix personnes avaient seulement eu une atteinte localisée. Deux personnes avaient quelques nodules hépatiques ou pulmonaires, de petite taille à surveiller.

Le traitement prépondérant a été la chirurgie pour 10 personnes. Parmi elles, trois ont eu de la chimiothérapie, deux ont eu de la radiothérapie et une a eu un traitement par iode radioactif.

Un homme a eu un traitement par radiothérapie seule et un autre par hormonothérapie seule.

4.3 Le codage des entretiens

Nous avons étudié d'une part la perception et la compréhension de la maladie cancéreuse. Le codage a révélé trois principaux thèmes : la maladie cancéreuse synonyme de mort, les connaissances des migrants sur la maladie et les termes employés pour la décrire.

Nous avons étudié d'autre part le vécu de la maladie cancéreuse et des traitements proposés.

Les thèmes révélés étaient : la vision fataliste de certains migrants, l'importance de la religion, l'obligation morale de soins et l'impact sur la façon de vivre avec la maladie.

Les idées sont illustrées par un ou plusieurs extraits d'entretiens.

L'intégralité des entretiens est retranscrite en annexe 3.

4.3.1 La perception du cancer et sa compréhension

4.3.1.1 Une maladie synonyme de mort

4.3.1.1.1 Une maladie considérée comme redoutable par les migrants

En premier lieu, il apparaît que le cancer est une maladie effroyable pour la majorité des personnes interrogées connaissant la maladie .

Les termes qui ont été utilisés le plus fréquemment pour parler du cancer était « mort » employé par 5 personnes et « grave » employé par 4 personnes.

C'est une maladie qui fait peur, elle est synonyme de mort pour Madame B, Algérienne : «*La mort, moi franchement pour moi le cancer est égal à la mort, voilà, le désespoir.* » ainsi que pour Madame T., Portugaise : «*Je pense un peu à la mort, sincèrement, je pense à la mort.* ».

Pour certaines personnes, la gravité du cancer tient à son caractère incurable, comme l'affirme Monsieur E, Tunisien : «*je sais quand on parle de cancer, et pour moi cancer c'est maladie incurable...*».

Elle est universelle, c'est une «*maladie qui touche pas mal de gens, comme les petits, les vieux (rigole), les jeunes, y en a partout...* » nous dit Madame M., Algérienne ; au pronostic sombre d'après Madame E, Ivoirienne : «*...le cancer ça tue tout de suite...* ».

4.3.1.1.2 Un choc au moment de l'annonce diagnostique

Cette perception explique le ressenti au moment de l'annonce du diagnostic. Le choc émotionnel a été parfois majeur.

Pour la moitié des personnes, cette annonce a suscité une peur panique avec une impression de mort imminente.

Ainsi, Madame T., Portugaise a été « *paniquée énormément* » et a tout de suite pensé qu'elle allait « *crever* ».

L'annonce du cancer a provoqué diverses réactions émotionnelles.

Pour Monsieur E., Tunisien : «*Quand on prononce le mot cancer, c'est trop, vous pouvez plus penser, y a plus de moral [...] j'avais des larmes qui coulaient, il m'a tué dans son bureau !*» affirme-t-il, tandis

que Madame B., Algérienne a eu la sensation au moment de l'annonce d'être « *jetée dans un puits* » et que sa vie était « *foutue.*»

Certaines ont eu des réactions extrêmes, à l'image de Madame R, Espagnole, qui n'avait plus envie de vivre : « *J'avais envie de me suicider (a les larmes aux yeux, est émue), ça m'a fait un choc...*»

Pour eux « *le monde s'écroulait* ».

4.3.1.1.3 Une vision encore plus dramatique pour l'entourage

Leurs proches, famille ou amis restés dans leur pays d'origine, considère également le cancer comme une maladie grave.

« *Bah c'est pareil, pour eux le mot cancer c'est quelque chose de .., en Algérie ils voient le cancer comme une maladie très grave et incurable.*» nous dit Madame B., Algérienne.

Les migrants interrogés considèrent même que la vision de leurs proches sur le cancer est plus négative.

Ainsi, Madame E, Ivoirienne, parle de la réaction de sa famille : « *...pour eux c'est catastrophique, je vais mourir.*» ; ou encore Madame R., Espagnole qui, lors de l'annonce de son cancer à sa famille, s'est entendue dire : « *Ah mais tu te rends compte mais c'est très grave.*».

Le cancer est considéré comme plus sévère dans certains pays, Madame T., nous raconte qu'au

« *Portugal... le cancer c'est un peu comme ici c'est considéré comme une maladie grave.*

Pourtant là-bas c'est tellement considéré grave que quelqu'un qui a un cancer, même qu'il a 40 ans, il est mis en retraite.»

Cette vision péjorative s'explique par l'accès aux soins, inégal selon les pays, comme nous le dit Monsieur B. : «...Chez moi au Maroc, c'est très, très, difficile pour se soigner. J'ai vu des gens qui ont des traitements lourds justement à Rabat et tout ça, ça coûte un millier de Dirhams par séance de chimiothérapie, y en a qui ont pas les moyens, deux semaines après ils sont partis ...»

4.3.1.1.4 Une maladie parfois cachée en raison de sa gravité

Cette vision peut donc amener certaines personnes à cacher leur maladie à leurs proches, comme le démontre Madame M., Algérienne : « Chez nous certaines personnes quand ils parlent de cancer ils osent pas parler trop de leur maladie, ils aiment mieux le cacher. [...] Par rapport aux autres, ils veulent pas divulguer qu'ils ont une maladie cancéreuse, parce que...disons que ...c'est choquant quoi. »

Parmi les douze personnes interrogées, deux migrants n'ont pas souhaité en parler à toute leur famille, pour se protéger de leurs réactions : une Ivoirienne, Madame E. et un Marocain, Monsieur B.

4.3.1.2 Les connaissances des migrants sur la maladie cancéreuse

4.3.1.2.1 Les causes supposées du cancer

Nous avons posé deux questions distinctes aux patients :

- Pensiez-vous avoir un risque de cancer ?
- Y a-t-il des causes à votre cancer ? Si oui, lesquelles ?

Les réponses à ces deux questions figurent dans le Tableau 1 ci-après.

Patient	Type de cancer	Pensiez-vous avoir un risque de cancer ?	Y a-t-il des causes à votre cancer, et si oui, lesquelles?
Mme E., Côte d'Ivoire	Cancer du sein	<u>Non</u> , pas d'antécédent familial	<u>Stress</u>
M. COU, Mali	Cancer de la prostate	<u>Non</u>	Ne sait pas
Mme R., Espagne	Cancer du colon	<u>Non</u>	Ne sait pas : l'hérédité ?
M. F., Portugal	Cancer de l'estomac	<u>Non</u>	Ne sait pas : l'alcool ?
Mme T., Portugal	Cancer de l'estomac	Oui, antécédent familial	<u>Stress</u>
M. M., Portugal	Cancer de l'estomac	<u>Non</u>	Ne sait pas : l'alimentation ? (ne savait pas qu'il avait eu un cancer)
Mme M., Algérie	Cancer du sein	<u>Non</u>	<u>Stress</u> , la bombe atomique
Mme B., Algérie	Cancer de la thyroïde	Oui, antécédent familial	<u>Stress</u>
M. B., Maroc	Cancer du poumon	<u>Non</u>	La cigarette
M. T., Maroc	Cancer du poumon	Oui, fatalité	L'amiante, la silicose
M. C., Tunisie	Cancer de la prostate	<u>Non</u>	Ne sait pas
M. E., Tunisie	Cancer du colon	<u>Non</u>	Ne sait pas : l'ennui ? mais pas l'hérédité

Tableau 1 : Les réponses des migrants interrogés sur leur risque de cancer et les causes éventuelles.

A la première question, neuf patients ont répondu par la négative. Ils n'avaient jamais pensé au cancer auparavant, en tout cas pas pour eux-mêmes.

Parmi les trois personnes qui pensaient avoir un risque de cancer, deux femmes ont évoqué le facteur génétique familial, un de leurs parents et/ou leurs grands parents ayant eu un cancer :

«Franchement j'avais toujours peur d'avoir le cancer avant parce que mon papa il est décédé d'un cancer, il avait une tumeur au cerveau, donc j'avais toujours peur et voilà je l'ai eu, enfin, c'est pas le même.» nous a confié Madame B., Algérienne ; de même que Madame T., Portugaise qui pensait avoir un « cancer aux intestins. Pourquoi ? Parce que c'est déjà dans la famille, mais l'estomac j'étais loin de penser que j'avais un cancer. ».

A la deuxième question sur les causes, le principal facteur incriminé était le stress, cité par quatre femmes originaires de Côte d'Ivoire, du Maghreb ou du Portugal.

Pour certaines, le stress pouvait être la cause du cancer, comme Madame E. qui affirme: *«le stress et tout ce qui entoure tout ça peut provoquer le cancer.»*

Pour d'autres, comme Madame T., le stress était un facteur aggravant d'un état précancéreux : *«Cela veut dire que le cancer est ressorti plus vite. Parce que bon, c'est pas ça qui a créé le cancer en moi, le cancer était déjà là, mais qui m'a fait développer plus rapidement je pense c'est les problèmes que j'ai eus dans ma vie »*.

Un autre facteur psychologique a été incriminé dans la genèse du cancer : l'ennui. Monsieur E., Tunisien pense que c'est parce qu'il est resté *« à rien foutre »* qu'il est *« tombé malade.»*

Ensuite, cinq personnes ont évoqué des facteurs exogènes, de façon incertaine, sauf Monsieur T., qui a incriminé la silicose et l'amiante par exposition professionnelle: *«Des causes, y en a des causes.*

Je travaillais dans des places pénibles, le charbon, et l'amiante, et bah voilà c'est l'amiante parce que la clinique de St Denis quand je suis malade je suis malade au poumon, de silicose.»

Parmi les personnes ne sachant pas s'il y avait des causes au cancer, nous retrouvons les trois hommes qui ne connaissaient pas vraiment la maladie cancéreuse : *«...et même pour moi je sais pas d'où ça vient, comment ça vient?»* demande Monsieur C., Tunisien.

Monsieur COU, Malien, se demande si *«quelque chose »* lui *« a donné cette maladie ou pas »*, il n'en sait rien, s'il connaissait *« cette cause »* il sait qu'il doit l' *«éviter »*.

Monsieur M, qui ignorait son diagnostic de cancer se pose également des questions : *«Je sais pas qu'est-ce que c'est le cancer, je sais que c'est un maladie mais jamais su qu'est-ce que c'est, j'sais pas si c'est un truc qui se développe vite ou pas vite, je sais pas... »*

4.3.1.2.2 Des attitudes diverses de prévention

Nous n'avons pas posé directement de question sur la prévention et la pratique de tests de dépistage.

Cinq personnes originaires d'Afrique ou d'Europe latine ont évoqué spontanément la prévention primaire.

Pour le dépistage du cancer du sein, Madame E., a entendu parler « *des campagnes de lutte contre ça, oui, en Côte d'Ivoire.* » et elle pratique « *l'autopalpation* » pour « *voir si il y a quelque chose dans le sein ou des trucs comme ça.* » ; de cette façon, elle a ainsi découvert son cancer en palpant une masse anormale.

De même c'est sur une mammographie de dépistage, pratiquée régulièrement, que le cancer de Madame M., Algérienne a été mis en évidence.

Pour le dépistage du cancer du colon, Monsieur E., Tunisien, atteint d'un adénocarcinome colique, pratiquait « *tous les 5 ans le test de la sécurité sociale, et c'était négatif* ».

Également, Madame R., Espagnole fait « attention au soleil pour les grains de beauté » car elle « *en a pas mal* » et selon Monsieur COU., Malien, « *L'Homme qui veut avoir la santé faut éviter le tabac* »

En prévention secondaire, Monsieur B., Marocain, opéré d'un cancer pulmonaire a « *arrêté de fumer du jour au lendemain* » même s'il pense que « *ça peut arriver à tout le monde* » et *que personne ne* « *peut éviter un truc pareil* ».

Certains hommes ne voyaient pas l'intérêt de la prévention et n'allaient chez le médecin qu'à visée curative.

Ainsi, Monsieur T, Marocain se disait : « *Bah ça dépend, si je suis malade je vais chez le médecin, j'suis pas malade je vais pas chez le médecin, pourquoi faire?* »

Pour les deux hommes portugais, le travail est plus important que la santé, « *Nous les Portugais on a la tendance de nous laisser aller.* »

On pense d'abord au travail et c'est à la fin quand on en peut plus, c'est là qu'on va voir le médecin, et c'est pas bien » avouait Monsieur F. .

S'il avait dû modifier quelque chose depuis le déroulement de sa maladie : « *Oui, aller voir le médecin plus tôt, oui, peut-être que si je l'avais vu plus tôt, j'étais pas obligé d'être opéré, ça se pouvait.* » regrette-t-il.

Son compatriote, Monsieur M., avouait également s'intéresser « *plutôt au travail que d'aller au médecin* ».

4.3.1.2.3 Certaines connaissances parfois erronées

Certains ont considéré qu'ils avaient eu de la chance, comme Monsieur E., Tunisien, qui considère que le cancer du colon est d'un très bon pronostic : « *Parce que c'est quand même une maladie assez grave, assez redoutable, comme je vous dis : ça a du bon que je l'ai là (montre son ventre), c'est soignable, c'est guérissable, presque à 100%. Ceux qui sont pris aux poumons, au cœur, bon là c'est plus grave, où je l'ai, j'ai de la chance de m'en sortir.* »

Certains ne pensaient pas être atteints de cancer, comme Madame R, Espagnole qui hormis la fatigue, n'avait pas d'autre symptôme et ne pensait pas être « malade » : « *mon mari il a un ami en ce moment qui a un cancer et il est malade, il est pas bien, et moi j'étais pas malade...* » nous affirmait-elle. Elle était également persuadée de se réveiller avec « *une poche* » après l'intervention pour son cancer du colon, elle était « *plus malade de penser à ça* ».

Madame T., Portugaise était « *loin de penser* » qu'elle pourrait « *avoir un cancer à l'estomac.* » parce qu'elle « *mangeait bien épicé* », ainsi que Monsieur B., Marocain qui ne s'imaginait pas avoir un cancer du poumon puisqu'il n'avait « *pas craché du sang, rien du tout* » et était seulement fatigué.

Deux hommes ont parlé du cancer comme d'une maladie contagieuse :

Pour Monsieur E., Tunisien : « *Y a certaines personnes qui me croisent qui me parlent plus, ils ont peur que je les contamine.* », tandis que Monsieur F., Portugais nous racontait comment il avait appris qu'il avait « *attrapé un cancer...* ».

Monsieur C., Tunisien, ne connaissait pas bien le cancer et pensait qu'il avait été la première personne atteinte d'un cancer de la prostate : « *Je sais pas d'où ça vient ou comment il est venu et je dis peut-être première c'est moi que j'ai été maladie avec ça.* ». Il a posé la question à son médecin traitant qui lui a dit « *non à partir de 60 ans y en a beaucoup qu'est malade avec ça.* »

Plusieurs personnes ont évoqué leurs connaissances par le biais des médias :

Madame E., Ivoirienne, n'avait « *pas vraiment été en contact avec des personnes atteintes du cancer* » et voit « *souvent à la télé ce qui se passe, les ablations, des traitements chimio, et tout ça* », de même que monsieur E., Tunisien, qui entendait « *beaucoup à la télé des gens qui ont le cancer, et tout ça* ».

Certains s'intéressaient beaucoup au cancer au point d'être « *passionnée* », comme Madame R., Espagnole : « *dès qu'il y a des trucs à lire sur ça [le cancer], sur les magazines ou des trucs à la télé, je lis beaucoup et je m'intéresse beaucoup* ».

4.3.1.3 Les termes employés pour parler du cancer

Toutes les personnes interrogées ont employé le terme exact de « cancer ».

A plusieurs reprises, la plupart des patients a également employé d'autres termes pour en parler.

4.3.1.3.1 L'utilisation de synonymes et de métaphores

Les termes revenant le plus souvent étaient : « boule », « tâche », « tumeur », « problème » et « chose », employés chacun à deux reprises par des migrants originaires d'Afrique ou d'Europe du Sud.

Ainsi, le médecin de Monsieur B., Marocain, lui a dit qu'il avait «**une petite boule dans les poumons droites** » et qu'il devait faire des investigations ; après l'opération il a appris que c'était «**une tumeur** ».

Monsieur E., Tunisien, en parlant de son bilan d'extension, nous a dit qu'il avait des «**petites tâches dans le poumon** » qu'il fallait surveiller ; tandis que Monsieur T., Marocain, imagine qu'il « y a **une petite bebête là dedans qui fait des trous dans le poumon, dans le machin.** » en évoquant son cancer pulmonaire.

Le terme de cancer était peu utilisé au moment de la découverte de leur maladie, puisque le diagnostic n'était pas encore établi : ils ont entendu parler de « **quelque chose de noir** » au scanner qui n' « **était pas bon** », de « **problème dans le sein** » ou de « **petite tumeur** » qui « **commence** ».

Certains migrants comme Monsieur COU., Malien, ne connaissaient pas vraiment ce « **mal là** », tout comme Monsieur C., Tunisien, qui ne savait ce que « *c'est une maladie de cancer [...] c'est **une tâche** ou qu'est-ce que c'est ?* »

Certains étaient mal à l'aise et préféraient employer des synonymes : «*A part le **problème** que j'ai eu, l'opération, ça se passe bien.*», «*...y a quelque chose qui s'est passé, c'est **une chose** que c'était pas bien, mais faut faire avec de toutes façons, et oui c'est comme ça.*» nous disait Monsieur F., Portugais.

4.3.1.3.2 Le mot cancer parfois évité et implicite

Certaines personnes n'employaient parfois pas de mot pour en parler, cela était sous-entendu dans la discussion.

Ainsi, Monsieur T., Marocain, nous racontait comment le médecin lui avait annoncé son diagnostic de cancer: «*Oui, il m'a dit ...le poumon* ».

Également, le chirurgien « il a enlevé la partie qu'était... » de la poitrine de Madame E., Ivoirienne.

4.3.2 Le vécu de la maladie cancéreuse et des traitements proposés

4.3.2.1 La vision fataliste et l'importance de la religion

4.3.2.1.1 Une croyance retrouvée chez les hommes maghrébins

Tous les hommes interrogés, originaires du Maghreb, ont parlé de la maladie et de la mort de manière fataliste : la mort est inéluctable, peu importe la cause ; ils se sont appuyés sur la religion pour expliquer le « destin » de chaque homme.

Il « faut une chose pour mourir. Soit le cancer, soit le sida, soit n'importe quoi. Quand c'est fini il faut une chose qui arrive, y a les crises cardiaques, etc..» et « *le Coran, il dit 60 à 70 années, 60 ans et 70 ans, y en pas d'autre qui dépasse l'âge là, 60-70 ça vient le temps de partir, c'est ça.*» nous a dit Monsieur T., Marocain.

Dieu décide des événements, de la survenue de la maladie, personne ne peut savoir ce que l'avenir lui réserve, « *la maladie ça peut arriver à tout le monde* », « *chacun c'est son destin, impossible de s'avoir comment que ça se fait* », selon Monsieur B., Marocain qui affirme : « *Y a que le Bon Dieu qui sait et qui peut...nous on sait pas, on est que des êtres humains, on est là, demain on sait pas où on sera, personne sait...* »

Il faut donc accepter les évènements de la vie tels qu'ils se présentent, ne pas se lamenter sur son sort, ne pas « *Pleurer sans arrêt* » et prendre « *la vie comme elle va venir, y a pas d'autre choix.* » selon Monsieur E., Tunisien.

Pour son compatriote Monsieur C., Quand le moment est « *venu de mourir, ça personne peut rien, ni les docteurs ni la dame que j'ai proposée* [en parlant d'une guérisseuse] »

Ces personnes pensaient « *...chacun pour soi, Dieu pour tous.* ». Ils remerciaient leur Dieu d'être « encore là » en affirmant que « *chaque jour [...] Dieu Hallah est grand* », il les protège et les « garde ».

4.3.2.1.2 Une perception partagée par tous les hommes originaires d'Afrique

L'homme originaire du Mali avait également la même vision que les maghrébins.

Il n'avait pas « *peur du tout* » parce qu'il « *sait que pour chaque individu, y a des jours à venir ça ne va pas. On ne sait pas de quel côté ça va aller, plutôt de droit, ou de négatif ou de fautif.* »

Il ne savait pas « *ce qui peut arriver dans la vie, dans l'avenir* » parce que « *c'est Dieu qui connaît ça* ». Monsieur COU. affirmait qu' « *il faut donner à la volonté à Dieu* », que si « *quelqu'un tombe la maladie, c'est Dieu seul qui sait, c'est réservé* ».

Il espérait ainsi retourner dans son pays pour revoir son pays si « *Dieu* » lui « *donne la chance* ».

Si « *Dieu dit* » qu'il va « *mourir dans cette maladie [...]* faut pas avoir peur ».

Tous les hommes originaires d'Afrique avaient ainsi la même vision fataliste de la maladie, dictée par leur religion.

4.3.2.2 L'obligation morale de soins ressentie par les migrants

4.3.2.2.1 Pas de réticences pour consulter un médecin

J'ai demandé aux différents migrants s'ils avaient eu peur d'aller chez le médecin pour se faire soigner : huit personnes sur douze ont répondu sans hésiter par la négative.

Ils savaient qu'il ne fallait « pas rester avec ce problème là », ils voulaient en « avoir le cœur net ».

Monsieur COU., Malien nous a dit : « *Quand tu es malade, quand tu ne peux pas voir ces gens là tu ne peux pas t'en sortir. Donc je mets dans ma tête tout de suite va voir le médecin, je n'ai pas à avoir peur ou quoi que ce soit, automatiquement faut venir là.* »

Les autres personnes n'ont pas hésité à venir chez le médecin mais appréhendaient soit l'examen clinique, comme Monsieur C., Tunisien qui devait « *descendre son pantalon* » et qui avait « *du mal à parler de ça* » ; soit une éventuelle intervention chirurgicale comme Monsieur M., Portugais qui avait peur de se « *faire opérer* ».

4.3.2.2.2 Une confiance entière envers le corps médical

Toutes les personnes interrogées ont fait confiance à leur médecin et ont accepté d'emblée le traitement proposé.

Plusieurs personnes ont adhéré au traitement proposé, sans hésiter et sans poser de questions, comme Madame E., Ivoirienne, qui nous a dit : « *Non, non, non j'ai même pas cherché, j'ai suivi l'avis des docteurs et j'ai suivi le traitement sans vraiment rechigner quoi, j'ai suivi parce que je voulais m'en sortir.* »

Ils considéraient que c'était le travail du médecin et qu'ils n'avaient pas à en discuter :

«Parce que c'est les médecins qui connaissent, ils ont fait les recherches de ça, c'est leur boulot, ils ont choisi ça comme leur métier.» nous a dit Monsieur COU., Malien.

Pour Monsieur F., Portugais, c'est « **le docteur qui manage** ».

Ils ont fait « *confiance* » aux médecins et suivaient bien leur traitement, à l'image de Monsieur T., Marocain, qui « *mangeait bien ses médicaments* » ou de Madame M., Algérienne qui a pour « *habitude de faire confiance* » ; sa fille présente lors de l'entretien avait rajouté : « *comme tous les maghrébins* ».

4.3.2.2.3 Une obligation de se soigner

La majorité des migrants interrogés a ressenti l'obligation de se traiter parce qu'ils n'avaient « pas le choix ».

Dix personnes ont ainsi employé plusieurs fois les termes « obligé », « il fallait » ou « y a pas le choix ».

Plusieurs ont parlé de l'obligation de venir chez le médecin, pour une prise en charge rapide: «*Quand tu sens quelque chose qui va pas du jour au lendemain faut aller voir le médecin, pour qu'il trouve la solution. Pas tu traînes avec une maladie et ça prend tout le sang, ça prend tout le corps c'est pas facile à traiter, faut mettre beaucoup de temps pour la traiter.* » nous a dit Monsieur COU., Malien.

Plusieurs personnes envisageaient la chirurgie comme le seul recours thérapeutique envisageable : «*vous savez quand la maladie arrive, même le médicament sert à rien, il faut couper, il faut couper.*» d'après Monsieur M., Portugais.

Également pour Monsieur E., Tunisien : « *y a pas d'autre solution, faut se faire opérer et puis c'est tout. Pour que la maladie récidive pas, donc fallait accepter le chimio* », il n'avait « **pas le choix** » et « **c'est le meilleur choix** » selon lui.

Certains considéraient que leur statut de malade les obligeait à se prendre en charge, comme Monsieur B., Marocain, qui nous a dit : « je suis malade, j'**assume**, je continue jusqu'au bout [...] j'**accepte d'office** tous les examens qui se présentent [...] parce que c'est ma santé comme on dit, j'**ai pas le choix** ».

Plusieurs personnes ont également ressenti cette obligation de soins dans le discours des médecins.

Monsieur E., Tunisien nous a raconté sa première rencontre avec le chirurgien : « *Il m'a dit « vous avez le cancer faut que je vous opère », direct...» « y a pas le choix, sinon vous allez vous détériorer, ça va s'aggraver... ».*

Le chirurgien de Monsieur B., Marocain a lui aussi été « direct ».

Plusieurs personnes ont vécu l'opération comme leur dernière chance : « *« Il faut que vous soyez opérée sinon vous allez mourir. »* a entendu madame T., Portugaise.

4.3.2.2.4 Le non recours aux médecines traditionnelles

Aucune personne n'a dit avoir eu recours à d'autres thérapeutiques pour se soigner.

La question leur a été posée directement et ils ont tous répondu par la négative ; ils ont dit avoir seulement pris les médicaments qui leur étaient prescrits.

Cinq personnes originaires d'Afrique : du Maghreb, de Côte d'Ivoire ou du Mali, ont tout de même évoqué cette pratique dans leur pays d'origine.

Monsieur C., nous a raconté qu'en Tunisie « y en a des docteurs et y en a des autres dehors.

[...] c'est pas des docteurs mais y en a pour soigner ça, j'sais pas comment des femmes arabes, avec les herbes avec tout ça. [...] je sais qu'elles font c'est avec de l'herbe, c'est pas des pilules ou je sais pas quoi avec des piqûres. [...] Mais ça dépend, c'est pas tous les gens ils les soignent ils vivent.»

Monsieur COU., Malien, guérisseur dans son pays, a reconnu ne pas être compétent pour exercer son art en France et n'y a donc pas eu recours pour son propre intérêt : si j'avais été au Mali, j'aurais essayé de faire la recherche de ça oui.

Mais je ne connais pas ici bien, parce que nous, on traite avec les herbes, le bois et la racine de bois, donc tu ne connais pas le territoire français, y a des endroits et forêts réservées et l'endroit et les forêts qui ne sont pas réservées, je ne connais pas le coin. Donc je n'ai pas droit moi ou qui que ce soit, aller rentrer dans une forêt française ou dans un territoire français pour faire quelque chose. Ce bois là, il est planté je vais enlever la racine, je vais enlever les feuilles là, j'ai pas le droit. Donc je dois oublier ça dans ma tête, parce que ici c'est pas chez moi, pour moi je n'ai pas droit ici.»

4.3.2.3 Le vécu relationnel avec les professionnels de santé

4.3.2.3.1 Une satisfaction globale des soins

La majorité des personnes étaient satisfaites de leur prise en charge et ont rapporté le soutien du corps médical.

Sept personnes en ont parlé, elles étaient originaires d'Afrique ou d'Europe du Sud.

Ces personnes étaient satisfaites des soins pratiqués en France : « *je trouve quand même qu'on m'a bien suivie en France, en question de ces maladies là.* » nous a dit Madame T., Portugaise ; monsieur B., Marocain était lui content d'avoir été « *là pour se soigner* ».

Pour Monsieur COU., guérisseur au Mali, la « *médecine blanche est très efficace* » grâce aux moyens déployés pour la « *recherche* » et avec « *la machine qui détecte tout* » ; il était donc « *très, très, très*

content » et ne trouvait pas les mots pour exprimer sa gratitude envers « *le pays* » qui l'a « *colonisé* ».

Certains migrants ont parlé du soutien de leur médecin traitant, ils ont parfois « *pleuré* » avec lui, comme Madame R., Espagnole.

Plusieurs termes élogieux sont revenus concernant les médecins et le personnel soignants qui étaient « **sublimes** » d'après Monsieur E., Tunisien. Les infirmières ont été qualifiées de « *vraiment superbes* » et « *vraiment formidables* » par Madame E., Ivoirienne.

4.3.2.3.2 Un manque de soutien psychologique et des difficultés relationnelles avec certains médecins

La moitié des personnes interrogées a manqué d'aide relationnelle ou d'explications.

Là encore, ces personnes avaient des origines géographiques diverses.

Plusieurs personnes auraient aimé avoir un suivi psychologique : « *J'ai pas eu de soutien psychologique, ça m'a pas été proposé, et même à l'Institut Curie, ce qui m'a paru curieux, les gens qui ont eu l'ablation [elle veut dire l'ablation complète du sein], ils étaient plusieurs, mais ceux qu'avaient eu seulement une opération du sein, y avait personne.*

Il y avait personne pour ces personnes là, c'est la même opération..» a déploré Madame E., Ivoirienne.

Madame T., Portugaise aurait, elle, aimé un « **suivi humanitaire** » en parlant du manque d'aides à domicile qui lui a fait défaut après sa gastrectomie, tandis que son compatriote Monsieur M. pense que « les médecins au Portugal, ils sont plus humains qu'ici ».

Certaines personnes ont manqué d'explications, comme madame M., Algérienne qui a été « choquée » parce qu'elle n'avait pas été « avertie que la radiothérapie ça brûlait autant » ou Monsieur T., Marocain qui aurait aimé que le chirurgien lui « montre le poumon qu'ils ont coupé ».

Certains ont été « traumatisés » après leur discussion avec le chirurgien. Madame E., Ivoirienne nous a raconté son expérience : « parce que le chirurgien qui m'a opérée [...] c'était un grand spécialiste là-bas, il m'a traumatisée lui. (Rires)

Tellement il m'a traumatisée, j'oublie toujours son nom, parce que lui, il n'a pas été du tout tendre.

Quand il est sorti de ma chambre je me suis écroulée, j'ai commencé à pleurer.» « ...ce qui est sûr c'est qu'il n'arrange rien pour le moral des gens.» «Lui il m'a dit que de toutes façons il sait pas, que j'ai une maladie qui peut me tuer, peut-être que j'aurai même pas le temps de faire ma formation, en tout cas il a tenu des propos, vraiment c'est.., j'ai dit, il est grave celui-là, il est médecin? On vous dit: «Oui c'est le grand chef.».

Monsieur E., Tunisien n'a pas souhaité revoir le premier chirurgien qu'il avait vu : «...on m'a présenté au chirurgien, qui m'a expliqué, enfin bon lui il m'a pas expliqué vraiment, **il a pas essayé de me consoler**, quand on a une grande maladie on console le malade, non, lui il m'a dit : « Je te fais comme ça , je te coupe là, tu pourras plus aller avec les femmes, je te mets une poche, ça se trouve tu vas garder ça longtemps... » [Sifflement].»

«J'ai regardé cet homme là, j'ai pris le scanner et j'ai dit « au revoir monsieur ».

4.3.2.4 Une façon différente de vivre avec la maladie

4.3.2.4.1 Une épreuve difficile

Pour tous les migrants, excepté Monsieur M., ignorant son diagnostic, le cancer a été un événement douloureux.

Pour Madame B., Algérienne, le moment où elle a été malade et opérée a été « *la pire période* » de sa « *vie* » parce qu'elle devait « rester dans une chambre, parler avec personne » et que « le traitement » était « très lourd. »

Le cancer représentait un évènement dont ils se souviendraient toute leur vie : « *moi ça m'a marqué, je crois jusqu'à la fin de mes jours ça m'a marqué.* » nous a avoué Madame T., Portugaise.

4.3.2.4.2 Une attitude d'évitement face à la maladie

Pour cinq personnes d'origines diverses, il ne fallait donc pas penser au cancer, c'était inutile voire délétère d'en parler.

« .. *une maladie comme ça on dit il faut pas penser à ça, voilà pense pas à ça.* » « *Voilà, je vais, je viens, je vais, je viens, tout doucement, je pense pas... Tout le monde il va mourir, pourquoi je penserai à ça* » nous a dit Monsieur T., Marocain.

Pour son compatriote Monsieur B., penser au cancer risquait de « *fatiguer le cerveau* », il a donc préféré « *tourner la page* » et « *fermer les yeux* » car « *la vie continue* ». Il est de religion musulmane et n'a pas souhaité devenir plus pratiquant depuis sa maladie sinon cela risquait de lui « apporter malheur ».

D'autres personnes ne voulaient simplement pas parler de « *choses tristes* », comme Madame T., Portugaise.

4.3.2.4.3 Une atteinte corporelle parfois gênante

Tous les migrants, excepté Monsieur M. se sont plaints de conséquences physiques invalidantes :

Trois hommes d'origine maghrébine ont parlé des conséquences du cancer sur leurs relations sexuelles, indépendamment de l'organe touché.

Quand Monsieur E., Tunisien a vu le chirurgien la première fois il a entendu : « *et puis bon faut plus aller avec les femmes, et puis après on mettra une poche et si c'est pas guéri, on fera autre chose* », lorsqu'il lui a parlé de son intervention colique avec stomie.

Depuis sa lobectomie pulmonaire, Monsieur T., Marocain, trouvait que « *les choses de sexuel* » ont « *trop changé et diminué* », ainsi que Monsieur C., Tunisien traité pour un cancer de la prostate par radiothérapie, qui nous a avoué : « *l'autre il est mort, le sexe il est mort [...] maintenant il monte plus, quoi.* »

Les autres personnes ont eu des symptômes en lien avec leur cancer : fatigue, perte de poids, cicatrices gênantes liées à la chirurgie ou à la radiothérapie.

A cause de ces conséquences physiques, plusieurs personnes ont d'ailleurs eu l'impression d'avoir changé dans leur identité : « *même en question de femme, je suis plus la même [...] je me sens diminuée* » nous a avoué Madame T., Portugaise, tout comme son compatriote Monsieur F., qui ne sentait pas « *le même homme qu'avant* ».

Plusieurs personnes ont employé des termes de représentation animale pour décrire les modifications corporelles : « *pas la peine de vous **goïnfrer comme les canards** parce que le poids vous le rattraperez jamais* » selon Madame T., Portugaise.

Monsieur E., Tunisien, a pensé qu'il aurait « *peut-être un **ventre comme un kangourou*** » s'il n'avait pas été opéré de son cancer colique ; il nous a raconté comment le chirurgien l'avait « *enterré dans son bureau* », il avait mimé des coups de couteau donnés dans le ventre « *comme un **mouton qu'on va égorger*** ».

La seule personne qui ne s'est pas plaint de modification corporelle invalidante a été Monsieur M., Portugais : il ignorait son cancer. Il a eu une intervention gastrique, moins lourde (gastrectomie

partielle) que celle de Monsieur F. et Madame T., ses compatriotes qui ont eu du mal à gérer leur alimentation et leur poids.

Monsieur M. nous a raconté que le médecin l'avait prévenu des effets secondaires de la chirurgie. Il aurait dû reprendre une alimentation fractionnée mais il avait « *commencé à manger tout de suite normalement* » et son « *poids* » était « *revenu pareil* ».

4.3.2.4.4 La peur de la récurrence

Sept personnes sur douze, d'origines différentes, ont évoqué leur crainte omniprésente et en ont parlé avec émotion.

Ils n'avaient pas la sensation d'être complètement guéri.

Selon Madame B., Algérienne, « *il faut attendre quand même des années pour dire que ça y est* » même si elle nous a dit qu'elle était « *guérie* », elle était « *toujours méfiante* » et avait « *peur* » de la « *rechute* ».

Certains avaient des doutes sur la réussite de l'intervention : « *« Est-ce que ce petit bout ils ont tout enlevé vraiment ? Est-ce qu'il va pas recommencer encore ? »* s'interrogeait Madame T., Portugaise qui avait « *encore la trouille.* » tout comme son compatriote Monsieur F. qui se demandait « *est-ce qu'ils ont bien fait leur boulot ?* » en parlant du chirurgien et des autres médecins.

Deux femmes ont parlé de leur cancer et de la peur de la récurrence avec beaucoup d'émotion, même après plusieurs années : Madame R., Espagnole et Madame E., Ivoirienne. Cette dernière avait été opérée d'un cancer du sein dix ans auparavant mais l'inquiétude était restée la même : « *...j'ai eu le cancer du sein et je suis toujours à risque parce que ça peut toujours revenir à n'importe quel moment.* » « *Oui, c'est vrai ça fait plus de 10 ans mais je sais pas...* » a-t-elle déclaré en pleurant.

Ces migrants préféraient donc « éviter de penser à l'avenir », « profiter de chaque instant » et vivre « au jour le jour » puisqu'ils considéraient leur avenir comme incertain.

4.3.2.4.5 Des profonds changements dans leur quotidien

Plus de la moitié des personnes interrogées a considéré que la maladie avait opéré un changement ; elles n'avaient plus la même perception des évènements et de la vie.

Sept personnes originaires d'Afrique ou d'Europe du Sud étaient concernées.

Pour certains migrants, le changement était lié aux actes de la vie quotidienne. Madame T., Portugaise « *aimait bien manger* », elle « *appréciait les bonnes choses avec goût* » et depuis son opération cela n'a plus été le cas.

Monsieur T., Marocain, ne supportait plus « *le bruit* », il n'aimait plus « *beaucoup le monde, le métro, le bus* ».

D'autres personnes ont été affectées psychologiquement, plusieurs étaient d'ailleurs sous traitement antidépresseur.

Madame B., Algérienne était « *devenue plus nerveuse* » et allait même jusqu'à dire qu'elle était devenue « *méchante* ».

Le cancer a « *au début [...] détruit la vie* » de Monsieur E., Tunisien, qui n'avait « *plus le moral* ».

Des répercussions ont eu lieu sur le plan professionnel puisque certains n'ont pas pu travailler pendant plusieurs années, comme Monsieur F., Portugais, qui nous a dit : « *j'ai resté 3 ans sans travailler, donc ça casse un petit peu les choses, même si on a d'autres choses prévues, ça s'arrête là...* »

Ces différentes données sont récapitulées dans les deux tableaux ci-après.

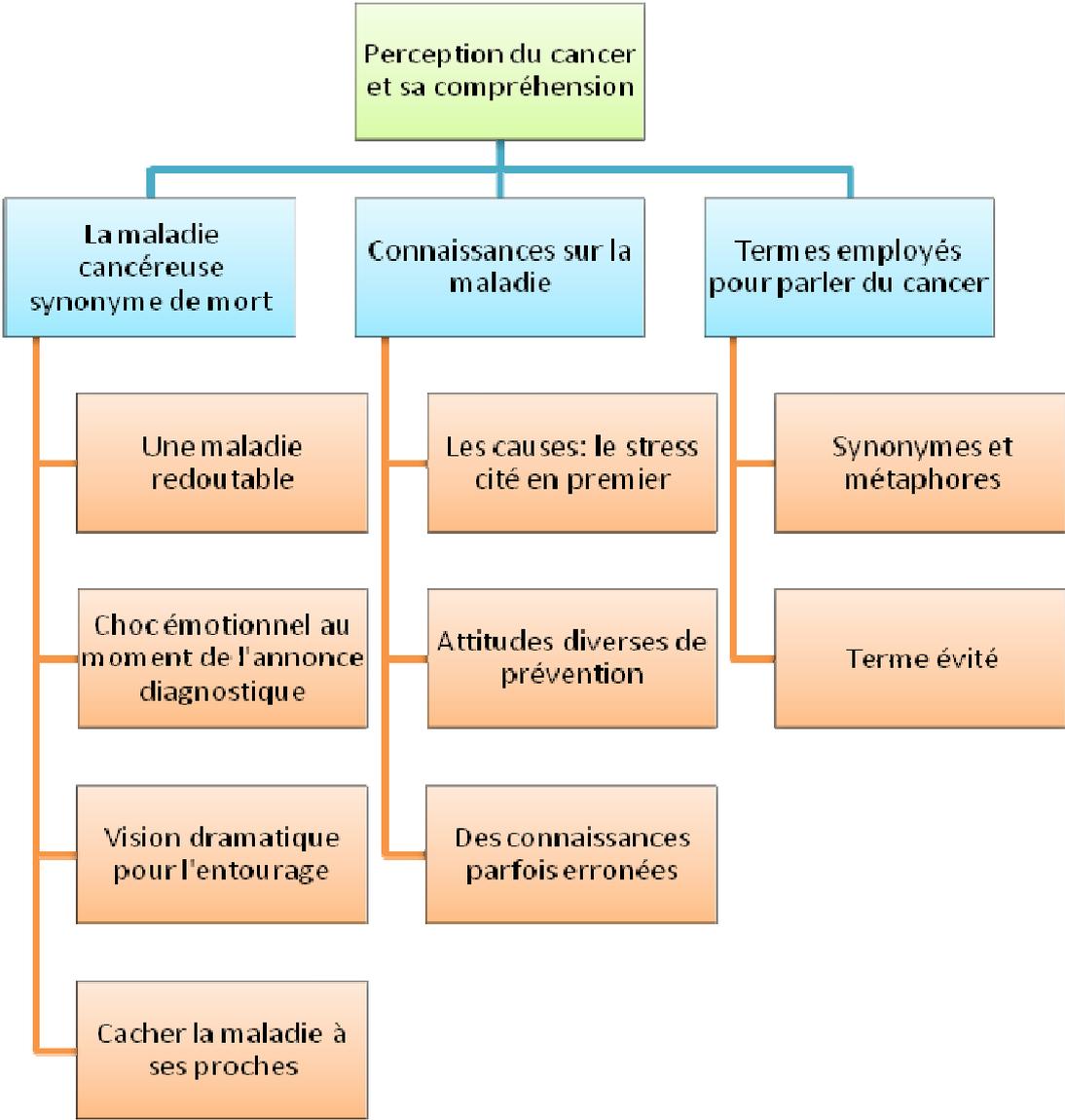


Tableau 2 : Les thèmes révélés par le codage des entretiens : la perception du cancer et sa compréhension.

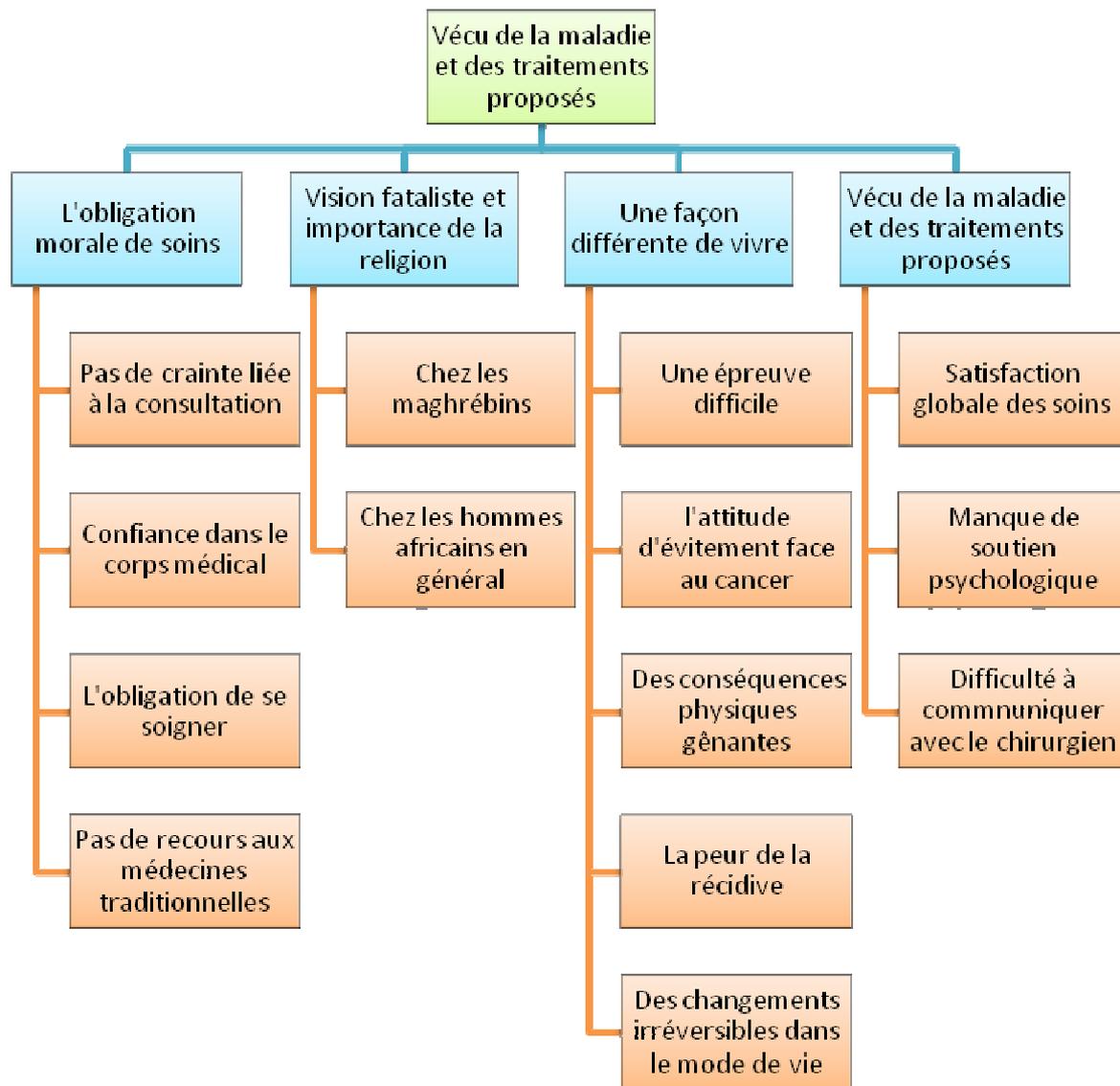


Tableau 3 : Les thèmes révélés par le codage des entretiens : le vécu de la maladie cancéreuse et des traitements proposés.

Nous allons maintenant procéder à l'analyse de ces résultats.

5 DISCUSSION

5.1 Analyse des résultats

Je vais commenter les résultats et tenter de les comprendre, en les comparant notamment aux représentations de la maladie et du cancer telles qu'elles sont décrites dans certains ouvrages ou études. Je vais voir dans quelle mesure la migration peut ou non modifier ces perceptions.

Je vais également comparer ces résultats aux représentations du cancer dans la population française pour voir l'influence du pays d'immigration.

Nos résultats ne permettent pas de donner des conclusions définitives mais peuvent donner des tendances de comportement.

5.1.1 Des représentations du cancer assez similaires chez des migrants originaires du Maghreb, de Côte d'Ivoire, du Mali, du Portugal et d'Espagne

5.1.1.1 La crainte du cancer

Le cancer est perçu comme « la » maladie « grave ». Toutes les personnes qui avaient entendu parler du cancer craignaient cette maladie, ainsi que leur entourage.

Cette perception n'est pas nouvelle et est assez universelle, de nombreuses études l'ont mis en évidence.

Depuis longtemps déjà, le cancer est une maladie qui suscite l'effroi, fréquemment défini comme un mal pernicieux, sournois et mortel.

Ces représentations s’ancrent dans l’Histoire où « pendant bien longtemps en Occident et aujourd’hui encore dans certaines sociétés traditionnelles », notamment africaines, « les pathologies mortelles étaient interprétées comme relevant d’une malédiction, d’un mauvais sort jeté, ou résultant d’un envoûtement » [1].

Cette image du cancer est en lien avec son étymologie significative : Depuis l’antiquité, en Grèce, le cancer était désigné par le « terme Karkinos qui veut dire également crabe ou écrevisse ». Actuellement, le mot cancer « conserve les représentations anciennes de crabe imbriqué dans les chairs, de parasite inextricablement inséré dans les tissus sains, de rejetons grouillants qui évoquent les insectes ou les arachnides, petits mais quasi invincibles du fait même de leur nombre. » « Les patients utilisent soit ces images concrètes, soit des abstractions tirées de ces mêmes représentations : le mal est caché, il agit en sourdine, il détruit progressivement de l’intérieur, il se déplace, il essaime[...] et il semble surtout difficile à combattre, puisque retournant aisément à l’état minuscule pour mieux ressurgir des années plus tard. » [1].

Nous retrouvons cette perception de maladie crainte chez les migrants interrogés et dans leur culture d’origine.

Dans la culture arabe, le cancer apparaît comme une épreuve difficile, une situation « stressante » et « une douloureuse expérience », vision similaire à la vision occidentale [11].

Au Maroc, une majorité de personnes emploie le terme de « Marde khaiebe » pour désigner le cancer, qui désigne en arabe dialectale la mauvaise maladie [13].

En Algérie, pendant la période coloniale, le terme vulgaire employé pour parler du cancer était « khenzir » qui signifie cochon [27]. « Cela permettait d’extérioriser la maladie, de ne pas avoir à l’assumer en tant que maladie exogène d’importation, puisque le cochon est par définition étranger aux algériens car interdit par l’Islam. Le fait de l’assimiler au cochon rendait le cancer doublement

honteux : d'un point de vue universellement admis, le cochon n'a pas la réputation de la propreté et surtout au regard de la religion, c'est le symbole même de l'impureté » [27].

Malgré les nombreuses avancées thérapeutiques, ces perceptions persistent car il n'a pas été trouvé de traitement permettant une guérison complète sans récurrence dans tous les cas.

Le cancer est donc toujours considéré comme une maladie synonyme de mort, dans des sociétés où l'accès aux soins est difficile comme dans celles où de nombreux moyens thérapeutiques existent.

Ces représentations risquent de persister jusqu'à la découverte de traitements efficaces de façon durable, comme pour la tuberculose il y a plusieurs années qui véhiculaient nombre de représentations parfois fantasmagoriques jusqu'à ce que soient découverts les antibiotiques [1].

Je fais une parenthèse pour parler du Mali. Une étude réalisée en 1987 auprès d'élèves maliens montrait également que le cancer évoquait en premier lieu la mort, l'incurabilité et la peur [34].

Monsieur COU. ne connaissait pas le cancer et pour lui c'était une « maladie comme une autre ». En parlant de la perception du cancer dans son pays, il m'a dit que « tous les maladies sont pareilles là-bas ».

Il est important de savoir qu'en Afrique noire, les maladies n'ont pas toujours de nom précis comme en Occident. Elles sont le plus souvent désignées sous forme d'« entités nosologiques populaires » [17]. « Nombre d'entre elles n'ont rien à voir avec le système nosologique de la biomédecine. Elles sont donc strictement intraduisibles ». Un terme peut désigner plusieurs atteintes [17].

En Afrique, l'homme croit fortement à une seconde vie après la mort, celle-ci étant considérée comme un passage obligatoire à la vie terrestre.

« La notion de « mort » dans l'inconscient africain est donc moins traumatisante qu'elle ne l'est dans la pensée occidentale » [20].

5.1.1.2 Des termes prêtant à confusion pour parler du cancer

Le terme « cancer » n'a pas toujours de traduction directe, dans la langue africaine, ou se traduit parfois différemment selon les cultures.

Ainsi, au Maghreb, plusieurs termes peuvent être employés, nous avons vu « Marde khaiebe » [13], « khenzir » [27] ; également le nom du cancer en arabe littéraire est « saratane »[20].

Le médecin français ne connaît pas forcément ces termes ou ces différentes désignations pour le cancer. Or, la rencontre entre médecin et malade passe par un dialogue pendant lequel les mots utilisés doivent être à la portée des deux parties. Les termes savants n'ont parfois pas leur place, et le médecin doit au moins s'assurer que le patient a bien entendu et compris son discours . Il ne faut alors pas hésiter à avoir recours à un membre de la famille pour faire l'interprète [6].

Au-delà de certains termes employés en Afrique, le mot est le même en Europe: on parle de « cáncer » en Espagne et de « câncer » au Portugal.

Dans notre société moderne, ce mot peut faire peur et certaines personnes préfèrent éviter de le prononcer.

« Il en est d'ailleurs de même avec beaucoup d'autres termes du langage courant : celui qui ne voit pas n'est pas « un aveugle » mais est « un malvoyant », de même qu'une personne « sourde » est une personne « malentendante » [20] ». Ces termes employés peuvent permettre de diminuer l'anormalité.

Il en est de même pour le cancer : nous avons ainsi vu de nombreux termes employés par les migrants: « boule », « tâche », « quelque chose de noir ». Ces mots ont une signification banale pour le médecin qui les utilise et qui pense que cela permet d'atténuer la réaction du patient lors de l'annonce. « Mais sur le plan symbolique avoir « une tâche » peut être interprété comme le début de décomposition d'une substance, ou « une boule » peut être encombrante , grossir ou éclater. » [20].

Dans le langage médical, nous parlons souvent de « néo », pour évoquer le cancer.

Le terme « tumeur » peut également être entendu comme « tu meurs » l'annonce d'une mort certaine.

Certains termes peuvent ainsi être plus traumatisants que le mot « cancer ».

Enfin, le fait de ne pas prononcer le terme exact peut aboutir à des malentendus.

Ainsi, notre patient Monsieur M., ignorait son diagnostic alors que son médecin traitant et sa femme étaient persuadés qu'il était au courant ; quand je lui ai demandé la raison avancée par le médecin pour l'opérer, il m'a répondu : « il m'a dit que j'avais une maladie ».

Monsieur M. était peut être dans le déni et nous ne pouvons pas contraindre un patient à entendre un diagnostic.

Néanmoins, il est important de savoir qu'employer des synonymes peut amener à des situations difficiles. Cela peut être plus fréquent dans des populations qui emploient différents termes pour parler du cancer.

Il apparaît important d'avoir une attitude d'écoute envers le patient, d'utiliser la reformulation pour connaître sa compréhension de la maladie, d'autant plus chez des personnes d'origine étrangère pour qui les termes employés ne sont pas tous compréhensibles.

5.1.1.3 ,Le stress, facteur le plus incriminé

Cette cause a été citée par quatre femmes d'origines diverses, alors que « ce risque peut aujourd'hui être considéré comme exclu » [7].

«De solides études prospectives, incluant non seulement le nombre d'événements mais aussi leur impact et le contexte culturel de l'adaptation semblent en effet venues à bout des biais de remémoration des études rétrospectives qui avaient initialement renforcé cette croyance» [7].

Un étude réalisée au Maroc montrait que le stress, une déception affective ou professionnelle était en deuxième position des causes incriminées du cancer (30%), après la punition du divin dans une population très pratiquante(34%) [13].

Dans d'autres pays, ce facteur est également incriminé par les femmes : « ainsi 40% des australiennes et 38% des canadiennes partagent également la conviction du rôle du stress dans la genèse des cancers » [7].

Ces représentations s'ancrent peut-être dans des traditions culturelles autant que dans des mécanismes psychologiques notamment défensifs.

« Il peut en effet être plus protecteur psychologiquement d'attribuer une maladie à des facteurs externes (toxique, stress subi) qu'à un simple comportement de santé investi de représentations partiellement positives (tabagisme ou alcoolisme)» [7].

Les migrants peuvent adopter des conditions de vie similaires aux habitants du pays dans lequel ils vivent depuis de nombreuses années. Le stress lié à des conditions de vie différentes de leur pays d'origine (rythme de vie, éloignement familial) peut également expliquer que cette cause soit citée en premier.

5.1.1.4 Le mauvais sort non évoqué

Personne n'a évoqué le « mauvais sort » ou le « mauvais œil », y compris Monsieur COU., originaire du Mali, qui était guérisseur ; quand je lui ai posé la question, il m'a répondu « Je sais que ça existe en Afrique, le mauvais sort est là, mais pour moi je n'ai pas pensé à ça un jour du tout. »

Cela m'a étonnée car dans les pays du Maghreb ou d'Afrique noire, « les causes du mal sont identifiées comme résultat d'une action malveillante, d'un regard maléfique, d'un mauvais sort ou de l'envie » [25]. Au Maghreb, on parle du « mauvais œil, Aïn » et « des esprits du monde invisible, les Djinns » [25].

D'ailleurs, dans l'étude réalisée au Maroc, citée précédemment, c'est la punition du divin qui était la première cause incriminée du cancer [13].

D'après les résultats des entretiens, nous voyons que cette perception est donc différente de celle de leur pays d'origine. Cela s'explique très probablement par le nombre d'années passées en France, mais pas seulement puisque Monsieur COU., était en France depuis deux ans et qu'il nous a dit ne pas avoir pensé au « mauvais sort ».

Les personnes interrogées n'en ont peut être pas parlé par peur d'être ridiculisées ou par manque de confiance face à quelqu'un d'une culture différente.

L'absence de référence à ces causes peut également signifier qu'il ne faut pas parler de « sorcellerie » à une personne qui est étrangère à ces pratiques et à ces croyances. Peut-être ne faut-il pas les dévoiler inconsidérément, parce que certaines personnes pensent à propos de la sorcellerie que « son savoir et son dit ont une grande valeur » [12].

5.1.1.5 L'obligation de soins et l'absence de recours aux médecines traditionnelles

Toutes les personnes interrogées faisaient entièrement confiance à leur médecin et ont accepté de se faire soigner.

Cette attitude n'est pas représentative des populations de migrants que j'ai interrogées puisque je n'ai inclus dans mon étude que des patients suivis régulièrement par leur médecin traitant.

Les personnes interrogées étaient donc dans le parcours de soins français, suivies par différents médecins et adhéraient aux traitements, ce qui n'est probablement pas le cas de tous les migrants en France.

J'ai néanmoins été surprise par leur sentiment d'« obligation » de soins et par le fait qu'ils n'ont pas cherché à discuter le traitement. En consultation de médecin générale, j'ai déjà eu l'occasion de voir plusieurs personnes atteintes de cancer, d'origine française, et il arrivait fréquemment qu'elles demandent un autre avis, ou qu'elles soient réticentes pour certains traitements.

J'ai donc été étonnée qu'aucun de ces patients n'ait eu de réticences, mon mode de recrutement peut expliquer ce fait.

Le niveau d'éducation peut également influencer sur ce comportement. La grande majorité des personnes interrogées n'ont pas fait d'études supérieures et ne pensaient pas avoir de connaissances suffisantes. Ils ont donc préféré faire confiance au médecin parce que c'est leur « métier ».

Certains facteurs culturels peuvent aussi expliquer cette attitude, notamment sur le continent africain.

La fille d'une patiente algérienne nous a dit qu'il était normal de faire confiance au médecin et d'accepter le traitement, « comme tous les Maghrébins ».

La religion musulmane invite les malades à se soigner.

Les Hadiths fondamentaux (paroles du Prophète considérées comme des ordres à suivre par les musulmans) enseignent par la bouche de Mahomet au chevet de ses compagnons : « Soignez-vous, Dieu n'ayant pas créé de maladie sans lui avoir créé son remède » [5].

De même, l'enquête auprès d'élèves maliens a montré que pour eux, il fallait accepter le traitement pour guérir du cancer même s'il comportait des risques inconnus et « qu'il laisse diminué » [34].

En ce qui concerne les personnes originaires d'Europe du Sud et plus particulièrement du Portugal, l'importance de se soigner peut être liée au fait que le travail est une valeur importante pour eux ; cette attitude apparaît donc comme une « obligation » pour être à nouveau apte à travailler.

En ce qui concerne les traitements, j'ai été également étonnée de l'absence de recours à des médecines traditionnelles chez les personnes originaires d'Afrique ; en effet « les différentes études menées sur le continent africain indiquent que les croyances et les recours à la médecine traditionnelle sont omniprésents sur ce continent » [26].

Dans une étude effectuée au Maroc chez des patients cancéreux, 27% des patients avaient utilisé des plantes traditionnelles ou consulté un guérisseur dont 17% en même temps que la chimiothérapie [13].

Par comparaison, en France, « la fréquence du recours aux médecins parallèles [comprenant les guérisseurs] a montré des variations marquées allant de 9% à 65% » [30]. « La fréquence réelle du recours aux médecines parallèles dans la population générale est mal connue, mais les données disponibles laissent à penser que ces médecines sont employées fréquemment et de plus en plus » [30].

Plusieurs personnes ont cependant parlé de ces pratiques dans leur pays tout en affirmant ne pas les avoir utilisées. J'ai notamment été surprise que Monsieur COU., guérisseur dans son pays n'ait pas cherché à utiliser son savoir pour son propre compte. Il a eu une réaction très humble en disant qu'il n'était pas assez compétent dans ce domaine, ne connaissait pas bien les plantes en France et n'avait pas le droit de se servir sans autorisation.

D'après les résultats, les migrants interrogés semblent donc avoir tendance à abandonner leurs pratiques pour respecter celles du pays dans lequel ils vivent.

Nous allons tenter de comprendre pourquoi personne n'a dit avoir eu recours à ces médecines traditionnelles.

Certains migrants n'ont peut être pas souhaité me parler de leur pratique personnelle et m'avouer qu'ils utilisaient d'autres traitements parce que j'étais l'interne ou la remplaçante de leur médecin traitant.

Ils craignaient peut être que je le rapporte et que cela modifie les rapports avec leur médecin.

Pourquoi les pratiques seraient différentes alors qu'il existe en France des recours thérapeutiques similaires à ceux que l'on trouve sur le continent Africain ?

« Il est possible de relever une croyance qui perdure en France, ainsi qu'un recours à ce système lors de voyages sur le continent africain » [26].

« Il existe à Paris notamment, plusieurs magasins faisant le commerce de plantes issues de la pharmacopée traditionnelle et comme dans les grandes métropoles africaines, de nombreuses personnes se sont installées sous l'appellation de tradipraticiens, marabouts ou guérisseurs.

Cependant, ces derniers ne font pas l'unanimité chez les patients d'origine africaine. Ils les considèrent comme des « charlatans », et seul un tradipraticien conseillé par la famille ou ayant une appartenance à la « brousse » semble avoir une bonne réputation » [26].

« Il apparaît donc que la croyance au système magico-religieux est encore présente dans les esprits même après la migration », mais que ces croyances varient en fonction de plusieurs critères comme le temps de résidence en France ou le niveau d'éducation [26].

Nous n'avons pas relevé ces croyances dans nos entretiens probablement parce que le nombre moyen d'années passées en France était de 35 ans.

Il existe quelques variantes dans la pratique. « Certaines personnes continuent à croire à la sorcellerie, mais uniquement dans leur pays d'origine. D'autres personnes pensent que la sorcellerie ne peut exister et avoir d'effets qu'entre personnes de même origine » [26].

Enfin, l'absence de recours à des pratiques traditionnelles peut s'expliquer par une adhésion préférentielle à une médecine occidentale qui a plus de moyens et de résultats. Quand j'ai demandé à Monsieur COU.la médecine la plus efficace selon lui : il m'a répondu d'emblée que la médecine « blanche » était « très efficace » grâce à la « machine qui détecte tout » et qu'en Afrique, ils n'ont pas tous ces moyens et doivent se contenter de soigner avec les plantes.

De plus, les personnes malades là-bas n'ont pas forcément les mêmes connaissances qu'en France, n'ont pas toujours accès aux médias ou à internet pour se renseigner. Ils confient donc leur santé à « un guérisseur » qui a plus de connaissances qu'eux en matière de santé.

5.1.1.6 Perception de la prise en charge médicale

Dans l'ensemble, la perception de la prise en charge du cancer apparaît comme satisfaisante et plutôt positive du point de vue des migrants interrogés.

Ils ont tous mis en avant les nombreux moyens thérapeutiques qui existent en France, comparativement à leur pays d'origine, que ce soit en Europe du Sud ou en Afrique.

Sur ce point d'ailleurs, il existe effectivement des disparités au sein de l'Union Européenne en matière de prévention et de traitement des cancers mais l'Espagne et le Portugal sont cependant des pays où la prise en charge se rapproche de celle de la France. Certains migrants font une réelle différence, comme cette femme portugaise qui considérait qu'il y a « beaucoup de cancers qu'on traite facilement en France », comparativement à son pays. Cette perception est peut-être liée au fait que les personnes interrogées ont été soignées en France. Cela peut les rassurer de penser qu'ils ont eu accès à des soins de meilleure qualité que dans leur pays, même si ce n'était pas toujours le cas objectivement.

Même si plusieurs personnes étaient régulièrement soutenues par leur médecin traitant, plusieurs femmes ont mis en avant le manque d'aide psychologique. Ce sont les mêmes femmes qui ont cité le stress comme facteur de risque du cancer, elles considéraient donc qu'il était important de gérer leur angoisse.

Certains migrants ont également déploré l'attitude de certains médecins et chirurgiens. Ils considéraient parfois que ces derniers n'avaient pas toujours été compréhensifs avec eux et n'avaient pas fait preuve d'empathie et d'écoute.

Pour reprendre un terme employé par une femme portugaise, il n'y avait pas de suivi « humanitaire ». Elle n'a pas employé ce terme au sens propre, elle voulait dire par là qu'elle avait manqué d'aide psychologique et physique (à domicile).

Cette perception peut être liée à la « sophistication technique de l'arsenal de moyens diagnostiques et thérapeutiques mis en œuvre pour lutter contre la maladie, qui fait de la cancérologie une médecine de pointe, à la coopération de plusieurs spécialités (chirurgie, radiologie, oncologie) et aux

relations étroites que cette discipline entretient avec la recherche.» [15]. L'attitude « froide » de certains médecins peut également s'expliquer par une mise à distance consciente ou non, qui permet de se protéger des émotions, afin de ne pas souffrir. Il est parfois difficile de trouver le bon équilibre entre une attitude empathique, la compassion et un comportement distant. Cela est peu enseigné en cours de médecine. Sur un plan pratique, les chirurgiens sont souvent peu disponibles et les patients ne peuvent parfois les voir qu'aux rares « visites » de la semaine, ce qui peut entretenir cette insatisfaction d'un point de vue relationnel.

Cette perception peut également s'expliquer par la différence de langage : les migrants n'ont peut-être pas bien compris les termes employés ou ont pu interpréter certains mots qu'ils ne connaissaient pas. Cela a donc pu aboutir à des malentendus de part et d'autre.

Cette perception est cependant à prendre en compte et elle fait partie du reste des préoccupations qui ont présidé à l'élaboration du Plan cancer 2003-2007 [36]: « être plus attentif aux personnes malades et à leur écoute » est bien l'une des orientations prioritaires du chapitre « soins » de ce plan, dont la mesure 42 vise à développer les soins de support, en particulier le soutien psychologique et social, et à promouvoir la formation des soignants à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient.

Depuis le lancement du Plan cancer, certains changements ont d'ailleurs été instaurés dans ce domaine, comme la consultation d'annonce, qui a pour but « d'informer le patient sur sa maladie » et de « permettre un dialogue autour de cette annonce » [36].

Il aurait été intéressant de savoir si les personnes interrogées, dont le cancer a été découvert après 2003, ont effectivement bénéficié de cette consultation d'annonce.

5.1.1.7 Risque perçu et connaissances parfois erronées : un obstacle au dépistage ?

Une enquête nationale française effectuée de 1986 à 1987, s'intéressait aux comportements de prévention et aux habitudes alimentaires d'immigrés originaires du Maghreb et d'Europe du Sud [39].

Nous allons traiter plus spécifiquement de la prévention, en lien avec notre étude.

Les migrants avaient moins souvent recours à des mesures de prévention que les Français ; cette pratique était encore moins fréquente chez les migrants Maghrébins que chez ceux d'Europe du Sud. La langue pouvait constituer un obstacle puisqu' un immigré sur trois avait des difficultés avec la langue française.

Les Maghrébins dépensaient nettement moins pour leur santé que les Français, les Espagnols, les Italiens et les Portugais, une différence que les auteurs attribuaient à des facteurs culturels sans les détailler.

Cette étude est ancienne et effectuée avant les campagnes de dépistage du cancer. Je n'ai pas trouvée d'étude similaire plus récente car il y a peu d'études effectuées sur les migrants en France.

Les résultats de notre étude soulignent qu'il faut encore améliorer la prévention chez les migrants.

D'après les résultats, le risque d'avoir un cancer est perçu comme faible par les migrants interrogés puisque neuf personnes sur douze ont répondu par la négative à cette question.

Ces résultats sont à mettre en regard du risque moyen de développer un cancer au cours de la vie qui est de 47 % pour un homme et de 37% pour une femme en France [15].

Nos résultats ne permettent pas de tirer des conclusions validées devant le peu de personnes interrogées et la variété des origines géographiques.

De plus, nous n'avons pas demandé directement aux migrants s'ils avaient déjà effectué un examen de dépistage et si non pour quelle(s) raison(s).

Cela aurait pu nous donner des renseignements plus précis concernant leur pratique et leurs éventuelles réticences.

Cependant nos résultats peuvent tout de même illustrer certaines opinions et conduites préventives.

Nous allons citer les éventuels freins au dépistage décelés dans les entretiens.

En premier lieu, nous avons décrit précédemment que le stress était considéré comme un facteur de risque important. Nous avons déjà mentionné que c'est une croyance erronée [7].

Ainsi, cela peut diminuer la perception du risque individuel chez une personne non anxieuse. Cela peut également éviter de faire attention à des comportements qui eux sont effectivement reconnus cancérogènes comme fumer ou consommer de l'alcool.

Ensuite, d'après les résultats, les personnes qui pensaient avoir un risque de contracter un cancer avaient eu un membre de leur famille atteint de cette maladie.

Ainsi, la croyance en l'hérédité du cancer pourrait inciter au dépistage, mais seulement lorsqu'un proche a été atteint, ce qui est largement insuffisant.

Deux personnes ont parlé du cancer comme d'une maladie contagieuse. J'ai retrouvé la notion de « contamination » pour parler du cancer en période coloniale en Algérie [27]. Cette croyance peut être culturelle.

Cette idée a pu aussi être nourrie par les usages métaphoriques de la notion « d'épidémie de cancers » dans les médias.

Cette croyance pourrait ainsi diminuer le risque perçu pour soi. Comme pour une pathologie infectieuse, les personnes pourraient penser qu'il suffit d'éviter les personnes malades ou de rester chez soi pour éviter le cancer.

Nous avons vu que certaines personnes pensent qu'il y a des symptômes spécifiques au cancer et ne s'inquiètent pas tant qu'elles ne sont pas « malades ».

Si près de la moitié des personnes interrogées a déjà participé à un test de dépistage (la question n'a pas été posée directement mais ces migrants en ont parlé spontanément), certaines ne voient pas l'intérêt de se rendre chez le médecin s'ils n'ont pas de symptômes, ce qui est le principe du dépistage : faire un examen de surveillance avant d'avoir des symptômes.

Enfin, ce qui m'a étonnée est le fait que trois personnes ne savaient pas vraiment ce qu'était le cancer, en sachant que deux d'entre elles se savaient atteintes de cette maladie.

Ce chiffre me paraît important proportionnellement au nombre de personnes de l'étude.

Je m'interroge : si des personnes atteintes du cancer ne connaissent pas cette maladie, quelles peuvent-être les connaissances des personnes non atteintes, n'ayant pas de malade dans leur entourage ?

Pour toutes ces raisons, il paraît nécessaire de questionner, d'informer les patients sur des éléments qui peuvent nous paraître évidents. Quand un médecin annonce à son patient qu'il a un cancer, prend-il la peine de lui expliquer avec des mots simples ce que cela signifie ? Cela lui semble-t-il inutile parce que la signification est évidente pour lui ? A l'inverse pense-t-il que c'est trop compliqué pour son patient ?

Je me suis retrouvée plusieurs fois dans la situation d'expliquer aux patients la définition du cancer avec des mots simples. Peut-être cela avait-il déjà été fait et non entendu à cause du choc de l'annonce ?

Souvent, il peut y avoir un déni au moment de l'annonce. La personne ne retient pas ou occulte l'information. Le médecin, lorsqu'il reçoit le patient, peut vérifier ce qu'il a compris, entendu et réajuster ainsi son discours.

Il paraît important d'être à l'écoute de ces patients et de les mettre en confiance pour qu'ils osent poser des questions qui peuvent nous paraître évidentes.

Si nous ne le faisons pas, toutes ces croyances risquent d'entraver l'adhésion à des messages de prévention.

5.1.2 Quelques différences de représentation chez les hommes

Nous avons vu que les représentations du cancer et de ses traitements sont quasi similaires indépendamment de l'origine géographique des patients.

Il existe néanmoins quelques différences de perception chez les hommes, liées aux facteurs culturels.

5.1.2.1 Une vision fataliste, inspirée de la religion chez les hommes originaires d'Afrique

Tous les hommes originaires du Maghreb et d'Afrique ont parlé de la maladie et du cancer en évoquant la fatalité et la volonté de Dieu. Tout homme a un destin pré-établi et il faut s'en remettre à la volonté de Dieu qui décide de la guérison et de l'évolution de la maladie.

Cette représentation est ainsi liée à leurs origines culturelles.

« Les représentations de la maladie prépondérantes au Maghreb, société traditionnelle, renvoient aux divers référents culturels, piliers de la civilisation, l’Islam et les traditions pré-islamiques » [25].

« La maladie, dans le concept de l’Islam, intervient comme une épreuve dans la vie terrestre considérée elle-même comme simple étape de l’existence de l’homme, créature de Dieu. C’est donc un phénomène inéluctable et l’homme ne peut que s’incliner devant la force du destin : Mektoub, et la volonté de Dieu Inch Allah » [25].

Ces hommes ont également souligné qu’il ne fallait pas penser au cancer, éviter d’en parler ou de montrer qu’ils étaient malades. Ils voulaient éviter toute tentative de distinction pour éviter un rappel à l’ordre. Comme nous a dit un homme marocain, cela risque de lui apporter « le malheur » de prier plus.

Au Maghreb, c’est une attitude habituelle pour éviter le « mauvais œil », il faut éviter d’avoir une attitude ostentatoire [12].

Ainsi, cette perception reste présente chez des migrants, en France depuis de nombreuses années, même s’ils n’évoquent pas la punition du divin comme étiologie et n’ont pas recours aux traitements traditionnels.

Il est intéressant de constater que les femmes n’ont pas cette perception. Une femme algérienne interrogée à ce sujet pensait que « c’est ni le destin, ni la malchance » et que « Dieu il a rien à voir dans ça, si on mêle Dieu à toutes les maladies qu’il y a sur Terre, il a pas fini le pauvre. »

Les femmes se sont peut-être plus libérées et émancipées que les hommes sur lesquels l’emprise de la religion est encore importante.

5.1.2.2 L'atteinte corporelle ressentie de façon négative par les Maghrébins

Tous les migrants interrogés ont eu des conséquences physiques plus ou moins invalidantes en fonction des thérapeutiques employées.

Il est intéressant de voir que trois hommes d'origine maghrébine ont mis en avant leur problème d'impuissance, ce qui n'était pas forcément en lien direct avec leur cancer, un seul avait un cancer de la prostate non opéré.

Peut-être se sentent-ils atteints dans leur identité, il ne sentent « plus le même homme ».

Au-delà des effets secondaires des traitements, de la fatigue ou de la baisse de moral qui peut expliquer cette impuissance, ils peuvent se sentir atteints dans leur virilité.

Certains ont craint cet effet avant tout traitement, à l'image de cet homme tunisien qui pensait qu'il ne pourrait « plus aller avec les femmes » après son opération.

Il paraît important de connaître cette notion pour prévenir et amorcer le dialogue avec un homme qui n'osera pas parler de ses problèmes.

Concernant les atteintes corporelles, il est intéressant de voir que Monsieur M., l'homme portugais ignorant son cancer, ne s'est plaint d'aucune gêne après l'intervention.

Il a eu une intervention gastrique tout comme ses deux compatriotes Monsieur F. et Madame T., qui ont eu des problèmes de poids et de transit. Certes, il a eu une gastrectomie partielle, qui est moins lourde qu'une gastrectomie totale ou des 4/5.

Il est cependant classique d'avoir différents effets secondaires avec cette intervention.

Il serait intéressant de savoir si l'absence de symptômes ou la gêne à minima peut être liée à son ignorance du cancer, avec son cortège d'images, de mort et d'incurabilité.

5.1.2.3 Le travail, une notion importante pour les Portugais

Les deux hommes portugais ont tous deux expliqué qu'ils « s'intéressaient plutôt au travail que d'aller chez le médecin ».

Pour eux, il n'y avait pas d'intérêt à faire de la prévention, ils allaient chez le médecin seulement si leurs capacités physiques ne leur permettaient plus de travailler ou lorsque la douleur (à l'estomac en l'occurrence) était trop forte.

Il y a peu d'études effectuées au Portugal sur les données du cancer. Historiquement, les données sur les certificats de décès n'étaient pas utilisées pour les statistiques du cancer, par manque de ressources ou par restriction légale [35].

Les Portugais essaient, depuis peu, de comprendre les données sur le cancer et d'établir des moyens de prévention ciblés [35].

5.1.3 Des représentations assez semblables à celles de la population française

Une enquête nationale sur les comportements, attitudes, opinions et connaissances des français en la matière a été réalisée en 2005 [15]. Elle participe à l'un des objectifs du Plan cancer : mieux comprendre cette maladie qui est devenue la première cause de mortalité en France.

Plus de 4000 personnes âgées de 16 ans et plus, parlant le français ont été interrogées par téléphone.

Elles ont répondu à un questionnaire qui comportait 121 questions sur le cancer, sa prise en charge, les facteurs favorables à son apparition ou la pratique du dépistage, avec une priorité donnée au champ des perceptions et des croyances qui gravitent autour du cancer.

Les questions étaient fermées : choix binaires oui/ non ou choix multiples.

Nous allons étudier les résultats et essayer de comprendre leurs similitudes avec les nôtres.

De même que dans notre étude, les résultats ont montré que le cancer est considéré comme « la » maladie grave. C'est le cas pour 92.3 % des personnes interrogées, qui estiment presque toutes (95.2%) que personne n'est exempt du cancer.

Une majorité d'enquêtés (57.4%) considère que le cancer est souvent héréditaire, cette opinion étant plus fréquente parmi les plus diplômés, les femmes, et ceux qui ont déjà eu un proche atteint d'un cancer.

Seuls 6.7% des personnes interrogées croient à la contagiosité de certains cancers ; il s'agit le plus fréquemment de personnes peu diplômées, d'ouvriers, de personnes au chômage, âgées de moins de 25 ans ou de plus de 65 ans.

Nous retrouvons ainsi l'hérédité évoquée par des migrants ayant des antécédents familiaux et la contagion évoquée par quelques migrants.

Le risque d'avoir un cancer est également souvent perçu comme faible et plutôt inférieur au risque moyen ; ce risque varie selon le mode de vie.

S'agissant des facteurs pouvant favoriser le cancer, deux comportements se détachent : le tabagisme et l'exposition au soleil sans protection ; 97.3 % et 96.1% des enquêtés jugent qu'ils favorisent certainement ou probablement le cancer.

Il faut souligner que les personnes interrogées devaient faire leurs choix parmi des propositions. Leur réponse n'a pas été dite spontanément. Deux facteurs psychologiques sont considérés comme des causes de cancer par 60 à 70% des enquêtés : subir le stress de la vie moderne et avoir été fragilisé par des expériences douloureuses.

Pour près de 90% des personnes interrogées, de nombreux cancers sont guérissables et la douleur mieux prise en charge. Néanmoins cette perception des progrès de la médecine s'accompagne d'une demande forte de prise en compte de la dimension humaine dans le traitement de la maladie.

La majorité des personnes interrogées (70%) se dit bien informée sur le cancer.

Un élément frappant était la différence de perception entre les personnes non malades, mais ayant un proche atteint d'un cancer, et les personnes malades (qui ne représentaient que 5.6% de l'échantillon). La qualité des soins, les relations avec l'équipe soignante et l'information disponible sur la maladie étaient jugées globalement satisfaisantes, mais l'étaient davantage par les personnes malades.

Il est important de rappeler que la méthode de cette étude n'était pas la même que la nôtre : les personnes étaient sélectionnées si elles parlaient le français au téléphone. Il y avait certainement des personnes d'origine étrangère interrogées mais nous ne pouvons pas savoir dans quelle proportion puisque la nationalité ou les origines n'étaient pas demandées.

Cela révèle essentiellement la perception de personnes non atteintes par le cancer.

En effet, les personnes qui avaient déclaré avoir ou avoir eu un cancer n'ont pas répondu intégralement au questionnaire. De par leur mode d'interrogation au domicile, il était à craindre que leurs réponses ne soient pas représentatives de l'ensemble des personnes atteintes de cette maladie.

C'est pour cela qu'elles représentent seulement 5.6 % de l'échantillon. Et cette étude a montré que la perception de personnes atteintes et non atteintes différait sur la perception de la prise en charge.

De plus, les personnes ont répondu à un questionnaire avec des réponses à choix multiples imposés. Ainsi, peut-être pensaient-elles différemment mais comme il fallait donner une réponse, celle-ci n'était probablement pas toujours le reflet de leurs représentations.

Malgré quelques biais et le fait que ces résultats ne permettent pas de tirer des conclusions définitives, cette étude a été la première du genre et manquait en France. Son originalité tient à la variété des thèmes relatifs au cancer explorés simultanément.

Même si nos résultats ne peuvent être considérés comme représentatifs, avec une méthode d'étude différente, il est intéressant de constater que les migrants interrogés, originaires d'Afrique du Nord ou d'Europe du Sud, ont presque les mêmes représentations que ceux de la population française étudiée.

Une des différences que je relève est l'information sur le cancer. 70% de personnes interrogées dans la population française se sont dites bien informées sur le cancer.

D'après nos résultats, il apparaît que cette information fait défaut chez plusieurs migrants vu le nombre important de personnes qui ne connaissent pas le cancer même en étant malades. Est-ce lié à un défaut de communication ? A une maîtrise incomplète de la langue française ?

Finalement, ces similitudes ne sont pas étonnantes si on considère que les migrants interrogés étaient en France depuis en moyenne 35 ans.

Ils se sont ainsi imprégnés de la culture française au fil du temps.

Le fait que les migrants assimilent tout ou partie des valeurs culturelles du pays dans lequel ils vivent se nomme l'acculturation.

Il s'agit de l'adaptation d'un individu à une culture étrangère avec laquelle il est en contact, ou à un nouveau milieu socioculturel dans lequel il se trouve transplanté.

« Sur le plan individuel, certaines variables vont influencer ce processus chez les populations de migrants et avoir des conséquences lorsque ceux-ci sont atteints par un cancer.

Ainsi, le niveau de ressources, l'âge et les raisons de la migration, la durée du séjour, l'existence ou non d'une communauté de soutien, la connaissance de la culture et des habitudes du pays d'accueil, les traits de personnalité du migrant et le désir de changer ou non de croyances et de traditions sont autant de facteurs à prendre en compte dans le processus d'acculturation » [37].

Après ces éléments de discussion, nous allons évoquer les points forts et les limites de notre étude.

5.2 Points forts et limites de l'étude

Cette étude m'a principalement permis d'élargir mes connaissances sur les représentations du cancer dans différentes cultures.

Nous sommes en effet peu sensibilisés pendant nos études de médecine à ces différences de perception liées aux facteurs culturels.

En consultation de médecine générale, nous avons également peu de temps pour poser des questions relatives au vécu de la maladie par un migrant.

La prise en charge diffère souvent d'une consultation avec un non migrant : barrière de la langue, problème de compréhension, explications plus longues...

J'ai ainsi pu mesurer leurs connaissances sur le cancer, en ayant le temps de parler, dans un cadre où ils pouvaient être à l'aise : le cabinet de leur médecin traitant, ce qui pouvait faciliter l'échange.

Ce travail était également intéressant car peu d'études ont été effectuées dans ce domaine.

De nombreuses études ont été réalisées sur le cancer en général, en unités de soins palliatifs pour mieux cerner les besoins des personnes en fin de vie [2]. Des études qualitatives ont été réalisées afin de connaître les souhaits de ces personnes pour améliorer la prise en charge globale, physique et psychologique.

Cependant, peu d'études se sont intéressées aux représentations des migrants.

Les études les plus nombreuses dans ce domaine ont été réalisées aux États-Unis, premier pays d'immigration au monde.

En France ces études sont peu nombreuses, la notion d'ethnie n'est que rarement étudiée pour des raisons légales et éthiques ; les travaux s'intéressent le plus souvent aux comportements des médecins face à des migrants.

Ce travail peut ainsi constituer une base pour d'autres études sur les migrants, en s'intéressant plus spécifiquement à certains comportements, comme la pratique du dépistage. Même si cette étude ne peut-être considérée comme représentative des personnes interrogées, le recrutement des migrants était assez varié car ils provenaient de la patientèle de sept médecins généralistes. Ils vivaient en région parisienne mais dans des départements différents qui présentent des différences assez significatives en termes de population, de culture et d'environnement.

Nos résultats ne nous permettent cependant pas de tirer des conclusions définitives.

Je tiens à rappeler que dans une étude qualitative, en aucun cas un échantillon ne peut être considéré comme représentatif. C'est une étude descriptive.

Pour cette étude, j'ai interrogé des migrants originaires de plusieurs pays et cette diversité a pu gêner le lecteur.

J'aurais pu me concentrer sur une seule origine géographique, mais compte-tenu de la difficulté du recrutement, j'ai préféré élargir aux populations de migrants les plus représentées en France, à savoir des migrants d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud.

J'ai ainsi voulu étudier le point de vue de personnes que nous voyons régulièrement en consultation de médecine générale.

J'ai interrogé également deux patients qui ne sont pas, au sens strict, originaires d'Afrique du Nord. Ils venaient du Mali et de Côte d'Ivoire. J'ai souhaité les intégrer dans mon étude car leur témoignage était intéressant et parce que mon travail était descriptif.

Le recrutement des migrants aurait sans doute été plus facile dans un service de cancérologie en milieu hospitalier. Je n'ai pas souhaité interroger des migrants dans ce cadre. A l'hôpital, les malades viennent le plus souvent pour être traités, avoir des examens, et se trouvent donc ainsi en situation d'inégalité par rapport aux médecins : ils sont fatigués, angoissés, se trouvent dans un milieu où ils peuvent être mal à l'aise. Ils sont d'ailleurs le plus souvent vêtus d'une simple chemise d'hôpital face à un médecin en blouse blanche.

Je pensais qu'il était moins facile pour une personne de livrer son ressenti dans ces conditions. J'aurais d'ailleurs été probablement moins à l'aise dans cette situation.

De plus, je voulais réaliser ces entretiens dans un cabinet de médecine générale, dans les mêmes conditions que mon exercice quotidien.

J'ai interrogé des patients atteints d'un cancer, indépendamment de l'organe touché, puisque c'est la représentation du cancer en général qui m'intéressait.

Je me suis intéressée à la représentation du cancer et j'ai donc interrogé des patients qui étaient au courant de leur maladie. J'ai cependant intégré l'entretien de Monsieur M., Portugais, qui ignorait son diagnostic jusqu'à notre entretien (et j'ignorais ce fait jusque là). Cela m'a paru très intéressant de savoir comment il avait compris sa maladie et cela a permis de mettre à nouveau en évidence l'importance de la communication entre médecin et malade.

Dans le questionnaire, j'ai employé des termes français, le terme « cancer », alors que ce terme se prononce différemment ou n'a pas la même signification dans certaines cultures.

J'ai souhaité ainsi voir la réaction et la compréhension des migrants face à des propos tenus habituellement par les soignants en France.

Parmi les questions posées aux migrants, il aurait été intéressant de poser des questions plus ciblées concernant le dépistage. J'aurais pu demander aux migrants s'ils pratiquaient régulièrement des examens de dépistage. Plusieurs personnes ont en parlé spontanément, mais il aurait été intéressant de savoir si certains avaient des réticences, si oui, lesquelles, et savoir s'ils comprenaient leur intérêt.

Il aurait été intéressant de connaître le nombre de consultations par an chez leur médecin traitant, avant leur maladie. Il est plus difficile d'expliquer des examens de dépistage à des personnes qui consultent peu.

J'aurais pu également leur demander quelle perception ils avaient de leur traitement, s'ils avaient des appréhensions concernant la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie.

J'aurais également pu m'intéresser plus au ressenti des patients sur leur maladie et la prise en charge, mais j'ai remarqué à plusieurs reprises que certains migrants avaient des difficultés à

exprimer leurs émotions. Cette attitude était peut-être en rapport avec une maîtrise incomplète du français ou simplement liée au fait qu'ils ne me connaissaient pas ou peu.

Lors des entretiens, je n'ai peut-être pas suffisamment reformulé les propos des migrants afin d'approfondir au mieux leurs idées.

J'ai effectué cette étude pour mieux connaître les représentations du cancer de certains migrants, afin de comprendre les raisons d'éventuelles réticences à l'adhésion du suivi ou d'un traitement.

De par la méthode de recrutement, il y a un biais de sélection.

Tous les patients étaient suivis pour leur cancer et suivis régulièrement par un médecin généraliste.

Ces personnes ont donc accepté de me répondre parce qu'elles faisaient confiance aux médecins. Elles avaient toutes accepté leur traitement.

Les personnes qui sont réticentes ne sont pas dans un parcours de soins ou ne vont pas chez le médecin. Nos résultats ne peuvent donc être totalement représentatifs de la population de migrants vivant en France.

Dans les propos échangés, je ne pouvais pas savoir si les migrants ont été sincères avec moi, c'est le biais de « courtoisie » : le malade peut répondre dans le sens que souhaite l'interviewer afin de ne pas le froisser. Peut-être m'ont-ils dit ce que j'avais envie d'entendre ?

J'ai d'ailleurs relevé quelques contradictions dans le discours de certains migrants.

Ainsi, cette femme Portugaise Madame T., qui nous d'abord dit que si on lui suspectait une récurrence ou un autre cancer elle ne ferait pas d'examen : « J'ai dit je veux pas savoir dans ma tête, je veux pas savoir. »

Finalement un peu plus tard, elle a tenu des propos contraires : « Un jour si j'ai mal quelque part qu'ils me fassent un examen et qu'ils trouvent encore un cancer quelque part, j'irai parce qu'ils vont me dire il faut être opéré.»

Enfin, pour la présentation des résultats, je n'ai pas ou peu donné de chiffres concernant le nombre de gens ayant tenu tel ou tel propos. Il me paraissait plus important de dégager les idées principales. De plus mon travail n'était pas une étude statistique.

5.3 Hypothèses et prospectives

Je retiens des résultats de cette étude qu'il est important d'avoir quelques notions des différentes croyances des pays d'origine des principaux migrants vivant en France. Cela peut nous éclairer sur leur comportement.

Ces informations m'ont manquée dans mon cursus médical. Il serait important d'enseigner que la prise en charge d'un migrant peut avoir certaines particularités liées aux facteurs culturels ; leurs représentations peuvent être différentes notamment pour une pathologie comme le cancer qui entraîne souvent un bouleversement psychique chez la personne qui en est atteinte.

Les représentations du cancer chez un migrant ont certaines caractéristiques singulières : elles ont pu évoluer avec la migration, sans pour autant être devenues similaires à celles du pays d'accueil.

Ces particularités incitent donc à être plus attentif, sans pour autant avoir de comportement « type ».

En effet, si tenir compte des données socio-culturelles permet sans doute une amélioration des prises en charge, cela ne suffira évidemment jamais à résumer la singularité des individus et de chaque relation.

Il semble que deux attitudes extrêmes soient à éviter :

« La première consiste à interroger et à examiner un migrant comme n'importe quel patient français sous le prétexte que la médecine est universelle et que modifier son écoute équivaldrait à introduire dans la relation médecin-malade une connotation raciste.

La seconde est à l'opposé : elle consiste à faire état au patient de ce que l'on croit savoir sur les différentes conceptions de la maladie et de la santé dans son pays d'origine, en supposant que celui-ci y adhère en partie, ou pleinement.

Il faudrait donc « écouter sans ironie, mais aussi sans trop de complaisance, d'expliquer le pourquoi et le comment de tel acte et de faire en sorte que le patient ait le sentiment que ses croyances, s'il les exprime sont prises en considération. » [26].

Après ce travail, mon attitude a changé envers les patients d'origine étrangère. Je suis plus attentive à leurs propos et à leurs besoins et surtout je suis plus sensibilisée aux autres modes de pensée.

La mesure 42 du Plan cancer [36], implique d'ailleurs d'intégrer la culture des patients dans le soin, même si certains médecins ne voient pas l'intérêt de s'adapter aux migrants : dans son étude, Tiedaba KONE, infirmier, a interrogé cinq médecins pour savoir s'ils prenaient des dispositions particulières dans l'annonce d'un cancer à un migrant : tous les médecins ont été « surpris de cette question et n'avaient pas pensé au problème des migrants » : la raison invoquée était la présence d'un proche qui traduisait en cas de difficultés avec la langue française [20].

Même en présence d'un traducteur, les soignants pourraient s'efforcer de savoir ce qu'a compris le malade. La personne qui fait l'interprète peut avoir ses propres représentations qui sont différentes de celles de la médecine et de celles du malade ; ceci peut ajouter à la confusion des termes.

Prendre le temps d'expliquer avec des mots simples l'intérêt d'un dépistage ou les symptômes de la maladie peut ainsi permettre d'améliorer la connaissance des migrants sur le cancer ; nous avons vu que c'est un point important à prendre en considération .

Il serait important d'améliorer la communication ville-hôpital. Dans la prise en charge du cancer, les patients voient différents spécialistes. Il n'est pas toujours aisé pour un médecin généraliste de savoir ce qui a été dit au patient à l'hôpital. De plus, certains médecins peuvent laisser la responsabilité de l'annonce de mauvaises nouvelles à leurs confrères. Cette mauvaise coopération du côté soignant peut donc être préjudiciable pour le patient.

Si les facteurs cancérigènes sont mieux identifiés, si la pathologie cancéreuse est mieux expliquée et mieux comprise, les pratiques de dépistage pourraient être améliorées.

En France, il apparaît que le dépistage du cancer du col de l'utérus est inégal selon les régions : dans les territoires d'outre-mer et en région parisienne, région de « fort brassage culturel », la participation est moindre que dans les autres régions [14].

Il sera intéressant de réaliser de plus amples études pour cibler les populations qui ne participent pas au dépistage des cancers. Au-delà de raisons économiques, des facteurs culturels sont certainement impliqués, il serait intéressant de les comprendre, pour mieux argumenter par la suite l'intérêt d'un tel dépistage.

Aux États-Unis, différents moyens de prévention sont mis en œuvre pour réduire l'accès inégal au dépistage et aux soins. Dans la prévention du tabagisme, ils ont montré que des enseignements de groupe avec une formation spécifique pour chaque groupe ethnique pouvaient être intéressants [28].

D'après les résultats de notre étude, je retiens également la peur de la récurrence présente de nombreuses années après le traitement d'un cancer chez les migrants interrogés.

Ainsi, il ne faudrait pas penser, lorsque nous savons que le patient a été traité par un cancer, que c'est une histoire terminée et oubliée; si certaines personnes ne souhaitent plus en parler, d'autres peuvent avoir besoin d'être rassurées sur leur crainte de récurrence.

Notre étude n'étant pas représentative, d'autres études, de plus grande ampleur sont nécessaires pour étudier les représentations du cancer dans différents groupes ethniques.

Il pourrait être intéressant d'effectuer une étude similaire à L'étude Baromètre cancer 2005 en distinguant les origines ethniques des personnes interrogées, tout en restant éthique.

D'autres études seraient également nécessaires pour connaître l'utilisation du système de santé par les migrants.

Des études quantitatives seraient intéressantes pour mesurer de façon plus précise le nombre de migrants qui participent aux dépistages et étudier les taux de survie des personnes atteintes d'un cancer comparativement aux personnes non migrantes.

6 CONCLUSION

J'ai fait cette étude pour connaître les représentations du cancer chez des personnes provenant d'une culture différente de la nôtre. Je me suis intéressée à des populations originaires d'Afrique du Nord et d'Europe du Sud qui sont les populations de migrants les plus présentes en France.

Je voulais savoir si leurs représentations différaient selon leur origine géographique et les comparer à celles de la population française.

Je m'attendais à trouver des différences de perceptions sur le cancer et ses soins.

D'après les résultats, ces perceptions sont assez semblables entre une personne originaire d'Afrique ou d'Europe du Sud, et sont finalement proches de celles de la population française.

Le cancer est une maladie qui est toujours synonyme de mort et dont les facteurs de risque ne sont pas toujours clairement identifiés.

Les résultats montrent que des améliorations de la communication entre soignant et soigné s'avèrent nécessaires. Nous avons vu que l'emploi de synonymes pour parler du cancer peut conduire à des situations ambiguës notamment chez des migrants. Il paraît important de donner des explications adaptées au niveau de compréhension de son interlocuteur surtout quand celui-ci n'a pas la même culture et les mêmes références.

Il paraît également nécessaire d'améliorer l'information et la compréhension des facteurs de risque du cancer pour améliorer la pratique du dépistage.

Les quelques différences observées concernent seulement les hommes qui ont parfois gardé certaines représentations en lien avec leur pays d'origine, comme la fatalité de la maladie, inspirée de croyances religieuses.

Notre étude, de par sa nature qualitative, ne peut être considérée comme représentative. Elle permet de faire apparaître la nécessité de s'intéresser aux migrants : ils ont des représentations à la fois influencées par leurs croyances d'origine et adoptent certains comportements du pays d'accueil.

Leur prise en charge nécessite un décentrage culturel du médecin, afin de ne pas leur imposer des concepts auxquels ils n'adhèrent pas et de respecter leurs représentations.

Comprendre leurs opinions pour trouver les arguments adaptés peut ainsi permettre une meilleure prise en charge en matière de soins et de dépistage du cancer..

Des travaux complémentaires, notamment quantitatifs sont nécessaires pour mesurer le degré de disparité. Ils pourraient mettre en évidence d'autres différences de représentations si elles existent.

7 BIBLIOGRAPHIE

1. BACQUE, M.F. Les représentations archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées. *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 225-233.
2. BELLOUTI, R. L'approche phénoménologique. *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 292-293.
3. BEN SOUSSAN, P., JULIAN-REYNIER, C. *Cancer et recherches en sciences humaines*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008. 119 p. L'Ailleurs du Corps. 978-2-74920-857-2.
4. BORREL, C. Enquêtes annuelles de recensement de 2004 et 2005. *Insee- Institut National de la Statistique et des Études Économiques* [en ligne]. Août 2006 [consulté le 5 mai 2009]. Disponible sur <http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1098®_id=0>
5. BOUBAKEUR, D. L'Islam, la sexualité et la prévention du sida. *Mosquée de paris* [en ligne]. Septembre 2003 [consulté le 16 août 2009]. Disponible sur <<http://www.mosquee-de-paris.org/Conf/Medecine/I0305.pdf>>
6. BOUZNAH, S., LEWERTOWSKI, C. Le centre clinique de consultation interculturelle. *L'Autre*, 2007, vol. 8, n°2, p. 285-288.
7. DAUCHY, S., CURE, H. Épidémiologie des cancers : que nous disent les données socioculturelles? *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 217-224.
8. DECAMP, Sabine. *Les représentations de la maladie chez les migrants : données anthropologiques à partir de la littérature, pour une meilleure prise en charge du migrant en médecine générale*. Thèse d'exercice de médecine. Bordeaux : Université Bordeaux 2, 2001. 106 f.
9. Déclaration d'Amsterdam décembre 2004. *Mfh-eu Migrant Friendly Hospital European Union* [en ligne]. [consulté le 6 novembre 2008]. Disponible sur <<http://www.mfh-eu.net>>
10. Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles 1982. *Unesco* [en ligne]. 21 août 2003 [consulté le 26 avril 2009]. Mise à jour le 9 mai 2006. Disponible sur <http://portal.unesco.org/culture/fr/files/12762/11295422481mexico_fr.pdf/mexico_fr.pdf>
11. DODD, M.J., AHMED, N.T., LINDSEY, A.M., et al. Attitudes of patients living in Egypt about cancer and its treatment. *Cancer Nurs*, Oct 1985, vol. 8, n° 5, p. 278-284.
12. DONGUI, Dieudonné. *Croyances et représentations socioculturelles de l'épilepsie dans la société africaine sud-Saharienne et maghrébine*. Mémoire du diplôme universitaire de psychiatrie transculturelle. Paris : Université de Paris 13, 2003.

13. ERRIHANI, H., FETOHI, M., BOUTAYEB, S., et al. Cancer : aspect socioculturel et représentation dans une population de patients marocains. *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 283-284.
14. FERNANDEZ, A., NOEL, G. Précarité sociale, cancer et vulnérabilité psychique, lien direct ou indirect? *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 250-265.
15. GUILBERT, P., PERETTI-WATEL, P., BECK, F., et al. *Baromètre cancer 2005*. Saint-Denis : INPES, 2006. 200 p. Baromètre santé. 2-908444-95-X.
16. HERZLICH, C. *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton, 1969.
17. JAFFRE, Y., OLIVIER DE SARDAN, J.-P. *La construction sociale des maladies, Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'ouest*. Paris : Puf, 1999. 384 p. Les champs de la santé. 9-782-13050-230-2.
18. JODELET, D. *Les représentations sociales*. Paris : Puf, 1989. 400 p. Sociologie d'aujourd'hui. 9-782-13042-176-4.
19. KAUFMANN, J.-C. *L'entretien compréhensif*. 2ème éd. Paris : Armand Colin, 2007. 127 p. 128. Sociologie. 9-782-20035-156-4.
20. KONE, T. *Culture, migration et prise en charge des patients atteints de cancer pulmonaire: l'angoisse du soignant à l'épreuve de la mort annoncée du soigné*. Mémoire du diplôme universitaire de psychiatrie transculturelle. Paris : Université Paris 13, 2007. 60 f.
21. LAPLANTINE, F. *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot, 1986. 411 p. Science de l'homme. 2-22822-390-5.
22. LAPLANTINE, F. *L'Anthropologie*. Paris : Payot, 1995. 258 p. Petite Bibliothèque Payot. 2-228-88889-3.
23. LAROUSSE. *Dictionnaire de la langue française*. Paris : Larousse, 1989.
24. LESOEURS, G. *L'annonce d'un cancer à un migrant : la position du soignant*. Master de recherche en clinique transculturelle. Paris : Université Paris 13, 2006. 84 f.
25. LIGNIERES, B. *Soutien thérapeutique aux familles immigrées: les apports de la clinique transculturelle*. Mémoire du diplôme universitaire de psychiatrie transculturelle. Paris : Université Paris 13, 2000.
26. LOUBIERES, C. Études et synthèse : Pratiques médicales et diversités culturelles. *Inserm Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale* [en ligne]. 2004 [consulté le 11 juin 2008]. Disponible sur [http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/B1F22B3026F93D06C12570A50051533B/\\$File/Texte.pdf](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/B1F22B3026F93D06C12570A50051533B/$File/Texte.pdf)

27. MAAOUI, M. Cancers nouveaux. Néo-archaïsmes : le point en Algérie. *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 288-290.
28. MARSHALL, H.C., WALTERS, A.E., COOK, S.C., et al. Interventions to reduce racial and ethnic disparities in health care. *Med Care Res Rev*, Oct 2007, vol. 64, n° 5, p. 75-285.
29. MATSUYAMA, R.K., GRANGE, C., LYCKHOLM, L.J., et al. Cultural Perceptions in Cancer Care among African-American and Caucasian Patients. *J Natl Med Assoc*, Oct 2007, vol. 99, n° 10, p. 1113-1118.
30. MAURIN, S. *Pourquoi a-t-on encore recours aux guérisseurs à l'heure actuelle?* Thèse d'exercice de médecine. Lyon : Université Lyon 1, 2006. 135 f.
31. MORO, M.-R. *Psychothérapie transculturelle de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Dunod, 2004. 224 p. Psychothérapies. 2-100-48405-2.
32. MORO, M.-R., REZZOUG, D., STURM, G., et al. Pour une laïcité dans la pratique des soins à l'hôpital. *Soins Psychiatr*, Janvier-Février 2009, n° 260, p. 18-24.
33. MOSCOVICI, S. *La psychanalyse son image et son public : Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris : Puf, 1961. 650 p. Bibliothèque de psychanalyse et de psychologie clinique.
34. NASI MIQUEL GARCIA, Evelyne. *Représentation de la santé et de la maladie, représentation du cancer au Mali*. Thèse d'exercice de médecine. Paris : Université Paris 6, 1987. 195 f.
35. PINHEIRO, P.S., TYCZYNSKI, J.E., BRAY, F., et al. Cancer incidence and mortality in Portugal. *Eur J Cancer*, Nov 2003, vol. 39, n° 17, p. 2507-2520.
36. Plan Cancer 2003-2007. *Institut National du Cancer* [en ligne]. [consulté le 24 juillet 2009]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/3_brochure_plan_cancer.pdf>
37. REICH, M. Comment le facteur culturel est-il considéré en psycho-oncologie? *Psycho-Oncologie*, Décembre 2008, vol. 2, n° 4, p. 200-209.
38. REMENNICK, L. The challenge of early breast cancer detection among immigrant and minority women in multicultural societies. *Breast J*, Jan-Feb 2006, vol. 12, n° 1, p. S103-110.
39. WANNER, P., KHLAT, M., BOUCHARDY, C. Habitudes de vie et comportements en matière de santé des immigrés de l'Europe du Sud et du Maghreb en France. *Rev Epidemiol Sante Publique*, Décembre 1995, vol. 43, n° 6, p. 548-559.
40. *Wikipédia* [en ligne]. [consulté le 26 avril 2009]. Mise à jour le 24 août 2009. Disponible sur <<http://fr.wikipedia.org/wiki/Immigration>>

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE

Quelles sont les représentations du cancer et de ses traitements chez des migrants originaires d'Afrique du Nord et du Sud de l'Europe ? (Entretien semi-directif)

Introduction de l'entretien auprès du patient :

Je vous interroge pour ma thèse qui étudie comment les patients immigrés se représentent le cancer, comment ils en parlent, pour savoir s'il y a des particularités propres à la culture, pour ensuite essayer d'en améliorer la prise en charge et la communication entre médecins et patients.

Profil du patient :

(Quelques questions rapides qui caractérisent le patient)

- Age
- Origine géographique
- Mode de vie (marié, enfants...)
- Niveau d'études, Profession
- Lieu de naissance
- Date de migration (première génération de migrant)
- Langue maternelle, langues parlées et comprises
- Nationalité civile

Résumé de sa maladie du point de vue médical

(Les trois premières questions sont juste une entrée en matière pour aller ensuite directement au sujet qui nous intéresse)

- 1) Comment se passe votre vie en France ?
- 2) Retournez-vous dans votre pays d'origine ?
- 3) Que signifie pour vous : être en bonne santé ?
- 4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer ?
- 5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays ?
- 6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer ? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite ?

Laisser parler le patient, si besoin : le guider avec les questions suivantes :

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

Qu'avez vous eu comme examens, traitements, prise en charge ?

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin ? Etiez-vous réticent pour vous soigner (faire les examens, interventions...) ?

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels ?

- 7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer ? (Connaissez-vous les causes de votre cancer ?)

- 8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion ? A-t-elle changé depuis ?
- 9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement ?
- 10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ? (Avez-vous l'impression que votre corps a changé ?)
- 11) Comment envisagez-vous l'avenir ?
- 12) Si vous deviez-vous changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Consentement pour participation à une thèse de médecine générale

Titre de la thèse : « Quelles sont les représentations du cancer et de ses traitements chez des migrants originaires d’Afrique du Nord et d’Europe du Sud ? »

Entretien et propos recueillis par Hélène Entressengle, interne en médecine.

Les informations recueillies font l’objet d’un traitement destiné à être publié.

J’autorise Melle Hélène Entressengle à utiliser les données recueillies au cours de mon entretien, pour sa thèse de médecine générale, sous couvert d’anonymat.

Elle s’engage à ne pas divulguer ces informations en dehors du cadre restreint de sa thèse et à l’utiliser seulement dans un but de recherche médicale, de prévention et d’amélioration des pratiques médicales.

En aucun cas, elle ne les utilisera à des fins commerciales et contre la volonté des personnes interrogées.

Je soussigné(e) avoir été informé(e) des conditions d’utilisation de mes propos ,de certaines données de mon dossier médical ,et accepte qu’ils soient utilisés sous couvert d’anonymat pour la thèse de Melle Hélène Entressengle.

Je bénéficie d’un droit d’accès et de rectification aux informations qui me concernent. Pour exercer ce droit et obtenir communication des informations me concernant, je dois m’adresser à Melle Hélène Entressengle à l’adresse mail indiquée ci-dessus.

Date et signature

ENTRESSENGLE Hélène , interne en médecine générale,

Adresse mail : these.entressengle@yahoo.fr

ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTION INTÉGRALE DES ENTRETIENS

L'entretien de Monsieur E.

Profil du patient :

- **Age** au moment de l'entretien: 68 ans
- **Origine géographique:** Afrique du nord, Tunisie
- **Mode de vie** : marié, 3 enfants et 4 petits-enfants
- **Niveau d'études** : Certificat d'études en Tunisie, Profession : a travaillé dans la tuyauterie, chauffage, réparation, retraité depuis 1999
- **Lieu de naissance** : La Goulette en Tunisie
- **Date de migration** : 15/10/1957, à l'âge de 18 ans, pour aider sa famille
- **Langue maternelle, Langues parlées et comprises** : arabe, tunisien et français
- **Nationalité, Comment le patient se définit-il ?** Nationalité Française depuis le 13/07/2007

Circonstances de découverte du cancer, rôle du médecin traitant :

→Point de vue médical :

Monsieur E.. a eu un adénocarcinome moyennement différencié infiltrant du rectum (T3N1M0) révélé par des rectorragies en novembre 2006.

Le diagnostic a été fait par coloscopie, il a eu une proctectomie avec anastomose colo-rectale basse par coelioscopie et une iléostomie de protection par laparotomie.

Il a eu 12 cures de FOLDOX en adjuvant avec arrêt de l'oxaliplatine à C9 pour neuropathie grade 2 .

La fermeture d'iléostomie a été reportée en raison d'une fistule.

Il est actuellement en rémission, le bilan d'extension montre un nodule du lobe supérieur droit pulmonaire de 6 mm et des adénopathies médiastinales de 5 à 15 mm connues, à surveiller.

→Point de vue du patient :

« Un jour, je vais aux toilettes, dans ma selle y avait du sang ; je dis à ma femme « y a quelque chose qu'est pas clair », et rebelote le lendemain y avait rien, et voilà que le soir ça reprend, c'est là que je suis parti voir le lendemain le Docteur H.

Y avait un stagiaire comme vous, un antillais.

Il me demande si c'était du sang, il regarde dans l'ordinateur et me dit que c'était négatif, parce que je passais tous les 5 ans le test de la sécurité sociale, et c'était négatif.

Bon après, on a fait une coloscopie, il m'a envoyé à la Croix St Simon.

Après, y a le Docteur très gentil qui me dit on va vous présenter au chirurgien, je lui dis « qu'est-ce qui se passe ? »

Il me répond : « je vous ai nettoyé le colon il y a quelque chose, je vais vous montrer au chirurgien », je lui demande si c'est grave ou quoi ?

Il me dit « faut prendre rendez-vous avec le chirurgien » .

Après on a fait un scanner, au scanner aussi ils ont constaté qu'il y a quelque chose de noir, c'était pas bon.

Après ils m'ont fait une IRM, et quand j'ai lu le compte-rendu, des larmes sont descendues : cancer du rectum.

Quand on prononce le mot cancer, c'est trop, vous pouvez plus penser, y a plus de moral, dans le métro j'avais pas le moral, le compte-rendu je l'ai lu je sais pas combien de fois.

Je retourne à l'hôpital la Croix St Simon, on m'a présenté au chirurgien, qui m'a expliqué, enfin bon lui il m'a pas expliqué vraiment, il a pas essayé de me consoler, quand on a une grande maladie on console le malade, non, lui il m'a dit :

«Je te fais comme ça, je te coupe là, tu pourras plus aller avec les femmes, je te mets une poche, ça se trouve tu vas garder ça longtemps... »(sifflement).

Sur le coup j'ai même pas eu le temps de passer à la caisse, j'avais des larmes qui coulaient, il m'a tué dans son bureau !

Je remets pas en doute ses capacités.

Après je vois un médecin qu'est dans mon immeuble et qui est un ancien spécialiste en cancérologie de la peau.

Il me dit : «Montre-moi ton scanner », il me dit « T'as un cancer du rectum ».

Il me sort des bouquins et il me dit « Le rectum est là et tout ça, je vais te présenter un grand chirurgien ».

Et c'est vrai c'est un grand chirurgien Monsieur L.

Je prends rendez-vous, alors je suis reçu par Monsieur L ; y avait mille façons de me recevoir, quand il m'a reçu, il m'a dit : « Voilà, bon je vous le cache pas vous savez lire le français ».

Il m'a dit « Cancer du rectum, c'est une tumeur cancéreuse, mais dans notre métier ici, on l'opère assez souvent, je vous l'enlève, on vous met une poche, puis bon ».

Je lui dis « Est-ce qu'il y a un risque », il me dit «Il y a toujours un risque, qu'on coupe une veine, mais bon ». Écoutez la façon dont il m'a parlé, il me dit « Y a pas le choix, sinon vous allez vous détériorer, ça va s'aggraver, vous savez ça pourrait être beaucoup plus long ». Il m'a encouragé, il m'a parlé ; il m'a expliqué, bon après je suis rentré, il m'a opéré.

Aujourd'hui j'ai une poche, j'ai rendez-vous encore mardi.

Le Docteur X, je sais plus comment il s'appelle, d'après ce qu'il a vu, il m'a dit «Vu que votre fistule est petite, elle devrait se fermer automatiquement », donc je pense que mardi, il va me recevoir pour me donner rendez-vous pour m'enlever cette poche qui me fatigue beaucoup, parce que je me lève 4-5 fois la nuit, qui me fatigue beaucoup, j'ai pas d'autre mal, aucun mal.

La semaine dernière, j'ai pour le bilan des 3 mois, j'ai vu cette femme cancérologue, qui m'a dit « Vos examens sont très bien, vous êtes guéri, maintenant faudra voir avec votre chirurgien pour vous enlever la stomie, et puis dans 3 mois, je vous reçois ».

Je lui pose la question de savoir s'il a eu d'autres traitements que l'opération ?

« Ah oui, la chimio, c'était le bilan des 3 mois de la chimio, d'ailleurs, après l'opération c'est la chimio, y avait pas d'autre médicament, à part les médicaments pour la douleur et pour dormir, mais bon, ça c'est rien. »

Je lui demande combien de cures de chimiothérapie a-t-il eu ?

« J'en ai eu 12 pendant 6 mois, et j'ai la fatigue jusqu'à maintenant, je sais pas quand est-ce qu'elle va partir. »

Je lui demande comment il envisage la suite ?

« Ils m'ont dit que la chimio c'était important pour que la maladie récidive pas.

Et puis on m'a dit que j'avais des petites tâches dans le poumon, faut surveiller mais c'est pas alarmant, faut surveiller quoi.

Je prends la vie comme elle va venir, y a pas d'autre choix.

Par rapport à ma maladie j'ai pas le choix, je sais que je l'ai eu avant d'opérer, maintenant c'est à moi.

Pleurer sans arrêt pour dire que j'ai ça, bon je peux partir, je prends la vie comme elle vient et puis bon... »

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

« Oh non, j'ai vu avec le Docteur H., oh la la, moi ça me rentre pas dans la tête des choses comme ça.»

1) Quand avez-vous su que vous aviez un cancer ?

« Vers le 13 ou 12 mars 2007, quand j'ai lu... parce que le Docteur à la Croix St Simon m'a rien dit, il m'a présenté au chirurgien, et après quand j'ai lu le compte-rendu : cancer du rectum.

Et après j'ai montré à l'autre Docteur, oui ça devait être là parce que j'ai été opéré le 21 mars. »

Avez-vous peur d'aller chez le médecin ? Quelle a été votre attitude ?

« Non, il fallait le voir.

J'ai dit faut pas rester avec ce problème là, c'est pour ça j'ai allé voir le médecin.

Y a des gens qu'attendent 2-3 mois, ils veulent se rassurer, ils ont peur d'aller voir le médecin, ils ont peur qu'on leur dise « Vous avez le cancer ».

Les gens sont ridicules ils ont peur qu'on leur dise ce que j'ai, tant pis il faut se soigner c'est tout. »

Qui vous l'a dit, où, comment ?

« Le compte-rendu »

Je lui demande quel est le premier médecin qui lui a parlé du mot cancer ?

« Je me demande si je suis pas passé avant voir le Docteur H. avant d'aller à la Croix St Simon.

Et après, c'est le médecin de la Croix St Simon qui m'a dit : « Vous avez le cancer ».

Et puis après, il m'a parlé comme je vous ai dit, on va pas revenir là-dessus, il m'a donné un coup de fouet.

Déjà moi, quand je l'ai vu, je sais quand on parle de cancer, et pour moi cancer c'est maladie incurable, tout dépend où on l'a, peut-être que j'ai eu de la chance .

Il m'a dit « Vous avez le cancer faut que je vous opère », direct, « et puis bon faut plus aller avec les femmes, et puis après on mettra une poche et si c'est pas guéri, on fera autre chose.»

Il m'a pas dit chimio ou quelque chose comme ça.

J'ai regardé cet homme là, j'ai pris le scanner et j'ai dire « Au revoir monsieur » .

Qui était avec vous à ce moment là pour vous soutenir et si besoin pour traduire ?

«Non, moi j'étais tout seul, personne me l'a dit je l'ai lu ! »

2) Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

« Y a plus de moral, je suis mourant, y a plus de moral.

Je pleurais sans arrêt, et mes enfants ils ont commencé à s'inquiéter, mon épouse et tout, bon.

Après bon, y a pas d'autre solution,faut se faire opérer et puis c'est tout, après c'est l'opération y a pas le choix.

J'ai décidé d'abrèger l'aggravation, et puis c'est tout j'espère que j'ai réussi à l'arrêter. »

Avez-vous compris tout ce que disait le médecin ?Avez-vous eu suffisamment d'informations ?

« Bien sûr que j'ai compris, qu'il fallait se faire opérer.

Non, j'ai pas eu d'informations, mais quand on m'a dit faut aller passer par le chirurgien, donc c'est grave, parce qu'on va pas chez le chirurgien pour rien.

Naturellement j'aurais aimé avoir plus d'informations, mais ça aurait servi à quoi ? L'information c'est quoi ? C'est de vous abréger ce mal, vous acceptez ou vous refusez.

J'ai accepté, c'est tout.

Si j'avais pas accepté, aujourd'hui j'aurais peut-être un ventre comme un kangourou, j'ai repris mon poids normal, je mange bien.»

Le médecin qui vous l'a annoncé a-t-il eu une attitude adéquate selon vous ?

« Absolument, vous savez moi, l'information, le soutien,...(il parle du chirurgien qui l'a opéré)

Le premier, il m'a enterré dans son bureau, c'était bam, bam, (il mime des coups de couteau au ventre) comme un mouton qu'on va égorger.

C'est pour ça tous les rendez-vous étaient pris avec l'autre chirurgien, l'anesthésiste... »

Quelque chose vous a-t-il gêné lors de cette annonce ?

« Il me considère mort, c'est pour ça que je suis parti ailleurs, bon c'est tout.»

Quelle était votre attitude ?Avez-vous eu peur de poser des questions ?

« J'avais pas d'autres questions, il m'a dit : « Bon, le cancer, le cancer du rectum, va falloir vous opérer, mettre un poche...»

3) Est-ce que votre famille est au courant de votre cancer ?

« Oui, de Tunisie, j'avais le téléphone sans arrêt.»

Quand leur avez-vous dit ?

« Quand je suis opéré, on leur a dit que ma femme allait en Tunisie, et que moi, cette année je rentre pas, qu'y avait l'opération et que tous les 10 jours, je faisais la chimio.»

Comment ?

« J'ai ma nièce qui est nutritionniste, elle m'a téléphoné, elle m'a dit : « C'est maligne ou bénigne ? »

J'ai dit « maligne ».

Je lui ai dit ce qui m'arrive, puis le téléphone a marché, pourquoi on le cache ?

Puis sans arrêt elle me téléphonait, elle me soutenait, elle appelait : « On veut te voir.»

Tout le monde sait ce que j'ai .»

Aviez-vous peur de le dire ?

« Pourquoi faire ?

Pourquoi ne pas leur dire directement ?

Ça veut dire quoi ? Je vais pas leur cacher, ça sert à quoi ?

Qu'est-ce qu'ils vont faire ou pas faire ?

Rien.

Qu'au moins ils le sachent, si je suis guéri, ils seront contents de me voir, si je suis pas guéri et bien je pars, je pars et puis c'est tout.

Un jour ou l'autre on partira, c'est que je veux pas souffrir c'est tout. »

Y a-t-il une ou quelques personnes à qui vous ne l'avez pas dit ? Pourquoi ?

« Bon, ma sœur qui doit avoir 80 piges maintenant, elle le sait.

Elle s'inquiétait, et comme elle a pas été beaucoup à l'école, et puis âgée, elle me téléphone toujours pour savoir, tout ça.»

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

« Ils ont réagi que c'est pas normal quand même, qu'on perd un frère, qu'il est malade grave, qu'il risque de partir sans qu'on le voit, l'attachement familial chez nous il est soudé.»

Comment ont-ils exprimé leurs angoisses ?

« Bien sûr que oui : « Comment ça va ? » « Alors qu'est-ce qu'ils t'ont dit ? »

J'ai dit ça va, faut continuer, et bien c'est très bien, je vais pas leur dire oh je suis mourant, je suis mourant, ça sert à quoi ? »

4) Comment le cancer a-t-il affecté votre vie ?

« Au tout début, il a détruit ma vie, parce qu'au début on n'a plus le moral.

Et quand j'entends parler de cancer, comment ils en parlent à la télévision, y a même des jeunes qui partaient très jeunes, et moi...

Je suis le prochain, voilà, c'est une maladie qu'est grave, bon, faut la prendre comment elle vient.

Qu'est-ce que vous voulez, c'est logique que j'ai pas le moral, il a commencé à venir après, parce que je commençais à m'en fouter.

A chaque fois que je connaissais pas le médecin, je lui disais : « Parlez-moi, tout ça ».

Il va envoyer le message au Docteur H., bon c'est encourageant, c'est bien pour moi.»

Qu'est-ce qui vous a aidé à gérer votre situation par rapport à la maladie ?

« L'accompagnement de la famille et puis voilà.

Quand je suis fatigué sur le fauteuil, tout ça, les enfants viennent me voir : «Ca va ?» Oui, ça va. »

Étiez-vous croyant avant ?Cela a-t-il modifié votre pratique religieuse?

« Je suis toujours croyant, mais non pratiquant.

J'aime le vin rouge et la religion musulmane interdit ça.

Autrefois je pratiquais, mais depuis que j'ai quitté la famille, bon la fréquentation et tout...

Ma femme et mes enfants font la prière, moi je la fais pas. »

Votre religion, votre culture, vos croyances vous ont-elles aidées ?Comment ?

« Quelle culture ?

Je suis malade je demande à Dieu de m'aider, de m'en sortir et puis c'est tout, c'est ça la culture . »

Communiquez-vous plus ou moins avec votre famille, vos amis ?

« Mes amis de temps en temps, chacun pour soi, Dieu pour tous.

Pour ce que je sais en France, on demande de mes nouvelles, je demande de leurs nouvelles, et c'est tout, ça s'arrête là. »

Pensez-vous que les gens voient que vous avez un cancer ? (famille, amis, entourage, autres...)

« Non, parce qu'on en parle, et ça je savais avec ma femme, qui a une copine qui l'a balancé presque à tout le monde.

Et ça je ne voulais pas, je voulais que ça reste au milieu de la famille.

Comme ça, j'ai croisé des gens qui m'ont dit : «T'inquiète pas ça se soigne ».

J'ai compris qu'ils l'ont su, ensuite le téléphone arabe a marché, je voulais pas qu'on le sache. Y a certaines personnes qui me croisent qui me parlent plus, ils ont peur que je les contamine.

Mais c'est pas vrai, je m'en fous, ça me gêne pas, ça me dérange pas. »

Avez-vous pu continuer à travailler, faire des activités comme avant ?

«Je vais reprendre une activité, j'en ai marre de rester à rien foutre, c'est pour ça que je suis tombé malade.

Je suis quelqu'un qui aimait mon métier, très qualifié, jusqu'à 20-25 ouvriers sous mes ordres. J'ai vu des immeubles en chantier...

Vous savez j'étais un grand tuyauteur.

Ça m'a pénalisé, j'aimerais reprendre le travail 1 semaine par mois pour des petits travaux en ventilation-chauffage, mais là je peux pas avec la stomie, vous savez quand vous soudez c'est chaud, avec la stomie, il fond le plastique, ça risque d'être percé.

Je fais plus rien, mais j'avais l'intention de reprendre un peu .»

5) Vers qui vous tournez-vous pour être soutenu ?

« Ma famille, mes enfants, qui d'autre ? »

6) Quels mots utilisez-vous ou avez-vous entendus pour décrire le cancer ? Quelle est votre définition du mot cancer ? Quelles sont vos représentations ?

« J'essaie de m'en sortir et que Dieu me garde, y a pas d'autre solution.

Quand on dit le mot cancer, je pense à la mort, qu'est-ce que vous voulez c'est comme ça. Parce que c'est quand même une maladie assez grave, assez redoutable, comme je vous dis: ça a du bon que je l'ai là (montre son ventre), c'est soignable, c'est guérissable, presque à 100%.

Ceux qui sont pris aux poumons, au cœur, bon là c'est plus grave, où je l'ai, j'ai de la chance de m'en sortir. »

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer ?

« Non, jamais, jamais.

J'étais costaud comme un roc, je disais à ma femme : « Tu vois, à mon âge j'en vau 50 comme vous », et puis bon c'est arrivé quoi. »

8) Quelles sont, selon vous, la (les) cause(s) de votre cancer ?

«Quelles causes ?

C'est pas familial : chez moi, mon père il est mort d'une phlébite, mes grands-pères, mes grands-mères j'en sais rien.

Moi je pense que jusqu'à maintenant je suis le seul. »

Étaient-elles évitables ?

« Bien sûr, ça pouvait être évitable, mais comment ? Par la nourriture ? Je mange toujours la même chose, je mange pas tous les jours du steak, j'ai pas les moyens.

Mais j'ai pas changé, qu'est-ce que vous voulez que je change ? »

Prévention secondaire : pouvez-vous en modifier l'évolution ?

« Bien sûr, il faut que je mange bien, ce que je mange c'est nourrissant, ce que je mange mes enfants en mangent, on va pas me faire un plat spécial .»

9) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion ? A-t-elle changé depuis et pourquoi ?

« J'en sais rien, je pense que je suis le seul. »

10) Avez-vous eu le sentiment d'avoir eu accès aux meilleurs soins pour traiter cette maladie ?

« Absolument, j'ai été dans de bonnes mains, bien suivi, bien soigné, c'est pour ça que je souffre de rien. »

Vous a-t-on fourni les informations adéquates ?

« Quand j'ai commencé la chimio, le premier jour, on m'a dit : «Voilà, vous aurez la dose pour 6 mois », et après je suis tous les 3 mois pendant 5 ans, et j'ai dit « La chimio ça sert à quoi ? », on me dit «Pour que la maladie ne récidive pas », et c'est tout .»

Comment avez-vous reçu ces informations ?

« Bien. Pour que la maladie récidive pas, donc fallait accepter la chimio.

Et encore j'ai accepté et après j'ai regretté, mais je continue, parce qu'elle m'a trop mis à plat.

Jusqu'à maintenant je suis à plat, j'espère qu'elle va disparaître.

Si ça continue la fatigue je sais pas comment je la ferai disparaître.

Et les démangeaisons sous les pieds jusqu'à maintenant, l'électricité sous les pieds... »

Les relations humaines ont-elles été satisfaisantes ?

« Oui, oui, je parlais avec les médecins et le personnel soignant : ils sont sublimes . »

11) Étiez-vous réticent pour vous soigner ? Si oui, pourquoi ?

« Non, j'avais pas le choix, faut se soigner.

Si fallait pas que je le fasse j'aurais pas accepté l'opération, c'est logique.

C'est le meilleur choix je pense. »

12) Faites-vous entièrement confiance au système de soins français ?

« Oui, oui, parce que dès le début quand le chirurgien qui m'a opéré m'a dit qu'il y avait une fistule, s'il s'en foutait vraiment, il l'aurait fait, y aurait peut-être eu une infection.

Il m'a dit non, il m'a hospitalisé, il a vu le bilan, il a dit : « En fait vous rentrez chez vous, la fistule elle est importante je peux pas vous opérer, y a des risques d'avoir une infection.»

Et ça a duré 6 mois après.

Aujourd'hui, c'est fermé automatiquement, et on va pouvoir opérer. »

13) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur son traitement ?

De qui et où ?

« Je sais que j'entends beaucoup à la télé des gens qui ont le cancer, et tout ça...

D'autres informations ? Par qui ? Pour quoi faire ?

Ça servirait à rien, je sais qu'il y a plusieurs cancers, le poumon, le cœur, le cancer du sang, mais nous on n'est pas des médecins .

On en parle avec des amis du cancer, on en parle comme ça, ils me disent j'ai mal là, j'ai peur d'avoir le cancer comme toi. »

L'entretien de Monsieur B.

Profil du patient :

- **Age :** 49 ans
- **Origine géographique:** Afrique du Nord, Maroc
- **Mode de vie:** marié, 3 enfants
- **Niveau d'études, Profession :** s'est arrêté en 3^{ème} au Maroc, actuellement livreur dans un supermarché
- **Lieu de naissance :** né au Maroc, près d'Agadir
- **Date de migration:** 15/08/1977, à l'âge de 19 ans
- **Langue maternelle, Langues parlées et comprises :** français, arabe, berbère
- **Nationalité, Comment le patient se définit-il ?** Nationalité marocaine
- **Circonstances de découverte du cancer, rôle du médecin traitant :**

« Ça commence par la fatigue parce que comme je faisais des livraisons à l'époque, c'était fatiguant.

En plus je fumais la cigarette à l'époque, je montais les étages, parfois y avait pas d'ascenseur. C'est là où j'ai commencé à avoir la fatigue.

Après je suis allé consulter le médecin, il m'a dit de faire des radios, on a fait des radios, et les examens après .»

Histoire de la maladie, traitement, pronostic:

→ **Point de vue médical :**

Monsieur B. a eu un adénocarcinome pulmonaire du lobe supérieur droit (T2N2MO), découvert sur radiographies thoraciques en décembre 2003, effectuées devant une asthénie, une perte de poids et des douleurs thoraciques gauches chez un fumeur.

Il a eu 2 cycles de chimiothérapie néo-adjuvante avec réponse partielle, puis une lobectomie supérieure droite en mars 2004, puis 2 cycles de chimiothérapie post-opératoire terminés en mai 2004.

Il est actuellement en rémission et surveillé régulièrement sans signes de récurrence.

→ **Point de vue du patient :**

« Pour les examens, il m'a inscrit pour faire une radio des poumons.

Il a pas bien regardé, on voit pas bien.

Après j'ai recommencé à en faire une deuxième, après j'ai fait des prises de sang.

Il m'a fait un courrier en partant à l'hôpital Tenon, pour voir le Docteur M.

C'est lui qui s'occupe de moi, c'est là où j'ai fait pleins d'exams.

Ça a duré 9 mois quand même la maladie après, entre l'opération, les examens, tout...

Pour le traitement, j'ai eu la chimiothérapie 4 fois, 4 cycles comment on appelle ça, après ça y est j'ai plus rien, actuellement j'ai pas de traitement j'ai rien.

C'était une tumeur parce qu'on m'a expliqué dans les poumons, partie droite, on l'a enlevée j'ai été opéré .

Maintenant Dieu merci tout va bien.

Parce que je passe tous les 6 mois, au début tous les 3 mois, après c'est tous les 6 mois. Après ça va être tous les ans, je suis suivi actuellement à l'hôpital Tenon. »

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

« Non, j'utilise des médicaments pour la douleur, quand je viens voir le Docteur.H., c'est tout. »

1) Quand avez-vous su que vous aviez un cancer ?

« Bah c'était en 2004, c'était en début d'année. »

Y a-t-il eu des points d'appel ? Si oui, aviez-vous peur d'aller chez le médecin ? Quelle a été votre attitude ?

« La fatigue c'est tout, y a rien d'autre.

J'ai pas craché du sang, rien du tout, que la fatigue .

J'avais pas peur, au contraire, je disais faut que j'aille chez le médecin, y a quelque chose qui va pas.

Et je viens le voir régulièrement, malgré je suis suivi à l'hôpital Tenon, je viens voir mon Docteur à chaque fois y a quelque chose, je me sens pas bien, je viens le voir, comme ça il me dit non tout va bien, il te faut du repos c'est tout .»

Qui vous l'a dit, où, comment ?

« Docteur H. [son médecin traitant], il m' a dit « Je vois quelque chose, une petite boule dans les poumons droites et il faut que j'fasse un courrier pour le médecin à l'hôpital Tenon.»

J'ai dit d'accord, après avec toutes les examens que j'ai effectués à l'hôpital Tenon, le Docteur M., il m'a dit : « Voilà c'est un cancer, faut que vous soyez opéré. » Il a été direct. »

Qui était avec vous à ce moment là pour vous soutenir et si besoin pour traduire ?

« Non, j'étais tout seul .»

2) Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

« Je sentais la terre tremble, trembler devant moi, après j'étais sur la chaise en face de lui, et j'étais dans un autre monde quand il m'avait dit ça .»

Avez-vous compris tout ce que disait le médecin ? Avez-vous eu suffisamment d'informations ?

« Bah oui, y a pas de problème, quand il m' a dit j'avais peur comme tout le monde, après quand il m'a dit : « Y a 80 % de guérison, que vous allez être opéré tout ça, après la chimiothérapie pendant 4 fois, ça va s'améliorer puis ça y est », il m'a rassuré quoi, c'est tout .»

Le médecin a-t-il eu une attitude adéquate selon vous ?

« Il a bien fait de me le dire directement, y a pas photo. »

Quelque chose vous a-t-il gêné lors de cette annonce ?

« Non, rien du tout, tellement rien, parce que vous savez comme on dit chez nous, y a la vie et à côté, comme on dit, c'est vrai. »

Quelle était votre attitude ? Avez-vous eu peur de poser des questions ?

« Non, du tout. »

3) Est-ce que votre famille est au courant de votre cancer ?

« Oh oui , ma femme oui.»

Quand leur avez-vous dit ?

« Après les résultats, j'ai dit que à ma femme et ma femme l'a dit aux enfants après, après tous les résultats, quand on avait fini les examens, comme ça elle est passée à la phase suivante, pour l'opération, après elle a dit aux enfants .»

Comment ?

« Je lui ai dit voilà, de toutes façons je lui ai montré le papier j'avais le papier de l'hôpital et tout ça, alors vous savez aujourd'hui c'est comme ça. »

L'avez-vous dit à d'autres personnes?

« Je l'ai dit à personne, que à ma famille, y a des gens à qui je l'ai pas dit, bah oui, j'allais pas dire à toute ma famille, j'ai dit à la famille proche, ma femme, les enfants , mes frères, c'est tout, des cousins, quelques de mes cousins.

Pour les autres je voulais pas leur dire, je vois que ça m'avance à rien, de mon côté à moi. »

Aviez-vous peur de le dire ?

« C'est pas une question de peur, je préférais les écarter.

Parce que j'aime pas tellement les gens ils font une montagne, alors ça m'intéresse pas que j'ai mis tout le monde au courant, la seule raison pour laquelle je préfère...(rises) »

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

« Bah qu'est que vous voulez, c'est la vie, ça arrive, parce que vous fumez avant, vous avez pas fait attention, c'est des trucs qui arrivent, ça peut arriver à tout le monde, vous savez comment ça se passe. »

Comment ont-ils exprimé leurs angoisses ?

« Non, non, ma femme je lui ai dit : «Je préfère que tu parles avec les médecins ».

Elle a parlé après avec le médecin et tout ça pour que tu sois rassurée, tout ça, c'est normal, même les enfants au début c'est normal, je suis malade j'assume, je continue jusqu'au bout. »

4) Comment le cancer a-t-il affecté votre vie ?

« Rien du tout, c'est toujours pareil, ça a rien changé, rien, je mange normal, comme d'habitude. Dieu merci y a rien qu'a changé.»

Qu'est-ce qui vous a aidé à gérer votre situation par rapport à la maladie ?

« Rien, rien du tout, c'est comme ça, j'ai pas pensé tout le temps parce que ça va devenir une catastrophe, en fatiguant le cerveau de parler que ça.

Alors moi j'ai dit, j'ai tourné la page, j'ai dit j'ferme mes yeux, et la vie continue .»

Étiez-vous croyant avant ? Cela a-t-il modifié votre pratique religieuse?

« Oui, je suis de religion musulmane, c'est resté pareil, comme ça, je suis pas plus croyant, loin de là.

Ça va m'apporter malheur si je rajoute, vous comprenez ce que je veux dire.

Si je dis maintenant je suis malade, je vais en faire plus, non, loin de là, je reste comme je suis, c'est tout. »

Votre religion, votre culture, vos croyances vous ont-elles aidées ? Comment ?

« Non, ça n'a rien à voir, la religion, la maladie.

Les gens parlent, vous savez la maladie ça peut arriver à tout le monde.

J'en connais des gens au Maroc qui sont décédés du jour au lendemain, avec leur traitement lourd et tout ça, même à l'hôpital.

J'en ai vu des gens qui ont la même maladie, une semaine après ils sont décédés, ça n'a rien à voir, rien à voir, non la religion à part, ça n'a rien à voir .»

Communiquez-vous plus ou moins avec votre famille, vos amis ?

« Non, c'est moi qui vais vers les gens, tout le temps comme ça, y a rien qu'a changé, je vous assure je suis comme ça. »

Pensez-vous que les gens voient que vous avez un cancer ? (famille, amis, entourage, autres...)

« Non, je pense pas.

Y en a qui savent ils ont osé de me parler, même quand je suis parti en vacances au Maroc, ils ont pas osé de me parler, ceux qui savent qui sont au courant, on rigole comme ça « Comment ça va la santé tout ça », on arrête là, même s'ils me posent des questions, je réponds « Y a pas de secret ».

Avez-vous pu continuer à travailler, faire des activités comme avant ?

« J'ai été arrêté 9 mois pour le travail, quand j'étais arrêté je restais à la maison, j'allais voir des amis, tout ça, je fais des courses, comme d'habitude quoi, jusqu'à ma reprise du travail.

Je reprends mon travail normal, par contre j'ai arrêté de faire les livraisons, c'est le Docteur il m'a dit : « T'arrêtes de faire des livraisons, de porter des trucs lourds, parce que tu viens d'être opéré ».

Après il m'a dit « A l'avenir tu pourras ».

Par contre je prends toujours des poids, je fais les rayons de pleins de trucs, de café, céréales, j'ai 4 rayons à gérer. »

5) Vers qui vous tournez-vous pour être soutenu ?

« Ma famille proche, ma femme, mes frères... »

6) Quels mots utilisez-vous ou avez-vous entendus pour décrire le cancer ? Quelle est votre définition du mot cancer ? Quelles sont vos représentations ?

« Bah la maladie c'est comme ça.

Y a des clients qui vient qui sont dans la même situation que moi, qui vient ,qui parlent dans le magasin.

Je veux pas les entendre, c'est un truc je sais pas pourquoi, même y a des personnes âgées qui me parlent de ça, ils savent pas que j'étais malade, dans la même situation qu'eux.

Moi dès qu'il disent « Ah j'ai mon traitement », j'essaie d'éviter, je dis ça va s'arranger, je suis en train de leur donner encore de l'espoir .»

Sa définition du cancer: (gêné) « Sincèrement je sais pas, non je vois pas. »

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer ?

« Bien sûr, chaque fois que j'ai rendez-vous pour faire un bilan, j'ai toujours peur. »

Je repose la question car il a mal compris : « Avant ? Je savais pas du tout, quand je me sens fatigué et tout ça, j'ai dit faut aller consulter le médecin, y a un problème, ça me passait même pas la tête .»

8) Quelles sont, selon vous, la (les) cause(s) de votre cancer ?

« Les causes, moi j'ai pensé tout de suite à la cigarette.

J'ai dit « Tiens peut-être ça vient de ça ».

Mais quand je vois les gens qui fument pas et qui ont la même maladie, des fois je commence à poser des questions, si la personne elle est décédée à cause de ça.

Comme je me suis renseigné, y a pas longtemps, y a une personne qu'est décédée au Maroc, de cancer, elle savait même pas ce que c'est la cigarette, alors je pense que c'est des trucs qui peuvent arriver à tout le monde, du jour au lendemain. »

Votre maladie était-elle évitable?

« Non, non, non, qui peut éviter un truc pareil ? Qui ? Personne.

Y a que le Bon Dieu qui sait et qui peut...Nous on sait pas, on est que des êtres humains, on est là, demain on sait pas où on sera, personne sait, y en a qui meurent avec des accidents, voyez avec ce qu'on voit aujourd'hui : les avions, la guerre y en a qui meurent dans des guerres, des accidents de voiture.

Chacun... c'est le destin, c'est son destin, comment il va finir, chacun c'est son destin, impossible de savoir comment que ça se fait, moi-même je sais pas .»

Pouvez-vous en modifier l'évolution ?

« Non, non ça moi j'ai fermé la porte, je faisais les contrôles, par contre quand j'attendais les résultats je vous dis pas... »

Je lui demande s'il a arrêté de fumer ?

« Bah, j'ai arrêté du jour au lendemain, j'ai dit peut-être voilà, j'ai fait un pas de mon côté, j'ai dit tiens je vais arrêter ça, et je verrai la suite, j'ai arrêté la semaine avant que je dois être opéré, je restais à l'hôpital, j'ai arrêté, le médecin il m'a dit c'est cool .»

9) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion ? A-t-elle changé depuis et pourquoi ?

« Oui, un cousin, il est décédé de ça, un frère de ma femme, c'était le côlon, non c'était pas le côlon, les os, la maladie des os, il est décédé l'année dernière .

Bah, chaque matin quand je me lève, je dis c'est un truc qui peut arriver à tout le monde, Dieu merci, moi je suis encore là, chaque jour quand je me réveille, je dis Dieu Hallah est grand.

Chaque passage à l'hôpital pour mon bilan de santé, quand je reçois les résultats ou quand le médecin il m'annonce les résultats, je tremble, avant qu'il ait ouvert la pochette, à l'hôpital.

Dès qu'il le sort, je vois plus clair, je me suis assis devant lui mais j'attends qu'il me dit, qu'est-ce qu'il va me dire, parce qu'on sait jamais...

Après il dit : « Ah tout va bien, la radio excellent », là je dis Dieu merci, c'est tout et sincèrement c'est pas évident.

Je rigole, je plaisante mais c'est dur, c'est pas évident, c'est pas facile, c'est pour ça je gère en rigolant, je m'amuse avec mes amis, à la maison je rigole avec les enfants, je pense plus à ça.

Je vous dis la vérité, je pense plus à ça, quand est-ce que je pense à ça, quand je passe un contrôle.

Je le passe, j'attends les résultats, tant que les résultats j'ai pas eu, je pense, et après il me dit tout va bien et ça va .»

10) Avez-vous eu le sentiment d'avoir eu accès aux meilleurs soins pour traiter cette maladie ?

« Oui, oui, j'oublierai jamais, là c'est certain, des bons médecins à l'hôpital Tenon. Sincèrement, Dieu merci j'étais là pour me soigner.

Si j'étais chez moi au Maroc, c'est très, très, difficile pour se soigner.

J'ai vu des gens qui ont des traitements lourds justement à Rabat et tout ça, ça coûte un millier de Dirhams par séance de chimiothérapie, y en a qui ont pas les moyens, deux semaines après ils sont partis ...Dieu merci .»

Vous a-t-on fourni les informations adéquates ?

« Et bien la chimiothérapie c'était vraiment, c'était très, très, très, très difficile pour moi, je passais des nuits blanches, je vomissais, je...pleins de trucs.

La nuit j'ai appelé le Docteur H., il m'a dit : «Je peux pas vous donner quoi que ce soit sur le traitement que vous avez, c'est obligé que ça passe ».

J'avais tellement mal, une autre fois je suis obligé de marcher à pied jusqu'à l'hôpital Tenon, j'habite juste à côté.

La nuit, ils m'ont passé une radio, ils m'ont dit : « Y a rien, il faut que ça passe, c'est normal ».

Et moi j'étais, je disais ça y est je vais m'exploser, je sais pas ce qui y a c'était très, très, très difficile, à gérer.

Je me demande les gens qui en ont pour 3-4mois, 1 an je sais pas combien, 2 ans, je sais pas comment sincèrement, parce que quand on est passé par là on sait ce que c'est. »

Comment avez-vous reçu ces informations ?

« J'ai géré la situation comme il fallait faire, je faisais mes prises de sang tous les matins, lors des rendez-vous il faut que je sois présent, lors de traitements il faut que je sois là. »

Les relations humaines ont-elles été satisfaisantes ?

« Pas de problème, quand j'ai eu besoin des informations, je posais des questions, et eux ils me répondent.

Et même eux ils viennent vers moi quand je parle pas, ils me disent : «Qu'est-ce qu'il se passe ?» Ils me donnent vraiment du courage :

« Quoi, qu'est-ce qu'il se passe, est-ce que vous avez des questions ? Est-ce que vous avez besoin d'une assistante sociale qui vous parle ? Quelque chose ? »

Mais j'ai dit non ça va, parce que au début c'est très difficile. »

11) Étiez-vous réticent pour vous soigner ? Pourquoi ?

« Non, quand ils m'ont dit y a un traitement de telle date à telle date, c'est là j'ai accepté.

L'opération pareil.

Le médecin il m'a dit : « Vous avez le choix pour être opéré ».

J'ai dit « Non, non je veux être opéré, j'accepte d'office tous les examens qui se présentent ». Je les ai faits, parce que c'est ma santé comme on dit, j'ai pas le choix. »

12) Faites-vous entièrement confiance au système de soins français ?

« Oui, ah ça oui .»

13) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur son traitement ?

De qui et où ?

« Bah j'ai parlé avec le Docteur H. [son médecin traitant]»

L'entretien de Monsieur F.

Profil du patient :

- **Age** : 49 ans
- **Origine géographique** : Europe du Sud, Portugal
- **Mode de vie** : marié, 3 enfants et 2 petits-enfants
- **Niveau d'études, Profession** : a arrêté ses études à 14 ans, équivalent du certificat d'études, a été maçon, actuellement est peintre
- **Lieu de naissance** : Valpaços au Portugal
- **Date de migration en France**: en 1992
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises** : français et portugais
- **Nationalité civile** : portugais

Résumé de sa maladie du point de vue médical :

Monsieur F. est venu consulter son médecin traitant en décembre 2000 pour des épigastralgies post-prandiales tardives, calmées par l'alimentation, persistant depuis 6 mois.

La fibroscopie et les prélèvements faits en janvier 2001 ont montré que Monsieur F. avait un adénocarcinome gastrique. Il a été opéré 15 jours plus tard et est actuellement suivi annuellement sans récurrence.

(A noter que pendant l'entretien, Monsieur F. s'est raclé la gorge environ toutes les 10 secondes)

1) Comment se passe votre vie en France ?

« A part le problème que j'ai eu, l'opération, ça se passe bien.

Bon, c'est vrai qu'au pays y a plus de soleil, sinon ça va. »

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine ?

« Oui, pas tout de suite mais on va au Portugal.

On va passer le mois d'août, cette année on y va un peu plus tard, en septembre, on y va tous les ans, une fois par an. »

3) Que signifie pour vous : être en bonne santé ?

« Bah ça signifie que si on est en bonne santé, bah y a pas de problème, ça signifie que tout va bien. »

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer ?

« Bah là, je vais vous dire ce qui me passe par la tête, que c'est une maladie que c'est pas bien, donc, bah...au début quand j'ai su que j'avais cette maladie, j'y pensais pas trop, mais là quand je parle de cancer, je pense...bon... toutes façons là j'ai fait le contrôle ça fait pas longtemps, tout va bien, donc ça va. »

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays ?

« Oui, bah quand tu dis quelqu'un qui a un cancer, est-ce qui va guérir, est-ce qu'il va pas guérir ?

C'est...parce que bon c'est une maladie, ça dépend des endroits, pour le soigner. »

Du pays vous voulez dire ?

« Oui, du pays, là aussi maintenant, ça commence mais avant c'était pas ça.. »

Au Portugal ?

« Oui, au Portugal, maintenant c'est bon ils commencent à faire ...mais 10 ou 12 ans en arrière c'était pas...comme en France. »

Et les gens en parlaient au Portugal ? Vous connaissiez des gens au Portugal qui avaient un cancer ?

« Je connais pas beaucoup parce que bon on est là en France, on y va qu'au mois d'août, on n'a pas grand-chose à ...

Oui, j'ai connu quelqu'un qui ont décédé mais il était ici, parce que mon patron ici d'avant il était mort d'un cancer au cerveau et il était soigné ici en France, mais ils ont pas pu le sauver quoi... »

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer ? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite ?

« Oui, bah c'est Docteur E. [son médecin traitant] qui m'a envoyé à l'examen à l'estomac, là où ils m'ont mis le tuyau et après ils ont fait le prélèvement.

C'est là qu'ils ont su que j'avais un cancer, mais qu'il était pas avancé, c'est ça qu'ils m'ont dit : « Il est pas trop avancé », c'est pour ça qu'ils m'ont..., que j'ai été opéré tout de suite.

Bon bah j'ai rentré à l'hôpital et dans 4 jours ils m'ont opéré. C'était rapide parce qu'il était pas trop avancé mais faut faire attention parce que ...je sais pas...(en baissant la voix) »

Et après que s'est-il passé ?

« Bah après j'étais 10 jours à l'hôpital, bah c'est vrai que quand j'ai sorti de l'hôpital j'étais pas bien.

Je pouvais pas manger, si je bois quelque chose de liquide, ça va passer tout le temps, tout de suite aux intestins, ils me faisaient mal et tout ça et c'est vrai que la première année... j'ai eu du mal, j'ai eu du mal à m'en remettre.

Bon, là, là ça va, je mange presque normalement, et ça va, ça va mieux, mais les deux premières années, j'ai eu du mal à me remettre. »

A cause de quoi ?

« Bah à cause de je pouvais pas manger, ça me faisait mal et j'allais tout le temps aux toilettes.

Mais maintenant ça fait sept ans et j'ai beaucoup diarrhée, ça dépend de ce que je mange aussi, mais faut que j'aïlle tout de suite aux toilettes.

Donc c'est pour ça que comme je travaillais pas, je pensais tout le temps à ça et j'étais à la maison, donc parce que j'étais presque trois ans sans travailler, donc ça a été un peu dur, voilà, là ça va. »

Et vous rappelez-vous ce que vous avez ressenti quand on vous a dit la première fois que vous aviez un cancer ?

« (soupir) Oui, j'ai ressenti, c'est vrai que j'étais pas bien.

Parce que bon quand il m'a dit ça, c'est même Docteur E. qui m'a dit, quand il a reçu la lettre que j'avais attrapé un cancer, que j'étais obligé d'être opéré rapidement, bah là c'est vrai que j'ai senti quelque chose ; que j'ai... que c'était pas bien et bon bah j'ai pensé beaucoup à ça.

Même quand j'ai sorti de l'hôpital, est-ce que je vais rester bien ?

Est-ce que... parce que je voyais le négatif, même après qu'ils m'ont opéré, parce que quand ça me faisait mal, j'ai pensé est-ce qu'ils ont fait bien le boulot ?

Est-ce que... parce que bon, on passe du temps, c'est vrai que au début il me faisait mal, j'avais les douleurs partout et tout ça, quand je suis arrivé après l'opération, oui là 3 ou 4 mois c'était pas facile, mais bon... »

Est-ce que vous aviez peur d'aller chez le médecin ?

« Je vais vous dire une chose, moi j'aime pas ça, j'ai pas peur mais c'est vrai que j'aime pas, j'aime pas les médecins, bon c'est quelque chose que je suis obligé mais bon... »

Et savez-vous pourquoi ?

« Bah je sais pas non, c'est comme ça . »

Vous avez peur qu'on vous fasse des examens ?

«Oui, c'est peut-être ça, mais parce que moi jusqu'à trente et quelques années, j'ai pas connu le médecin, même ici.

Je travaillais et tout ça et voilà, après j'ai eu des problèmes de dos aussi, que j'étais obligé, qu'ils ont été obligés de me faire une infiltration, j'ai passé quatre jours à l'hôpital bon là j'ai fait des scanners et tout ça, j'étais obligé de voir le médecin, mais avant j'étais pas . »

Étiez vous réticent pour vous soigner ?

« Non, ça non, même quand j'ai été obligé d'être opéré, bon bah on va vite et c'est tout.

Non, même quand j'étais à l'hôpital il fallait faire comme ça. »

Est-ce que vous avez utilisé des médicaments autres que ceux qu'on vous donnait à l'hôpital, des remèdes traditionnels?

« Non, non, même les médicaments que j'avais, quand j'allais au Portugal, je les emmenais .»

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer ?

« Non, non, c'est vrai que je savais que j'en avais un ulcère à l'estomac parce que j'étais en 94 au Portugal, ils m'ont fait aussi un prélèvement à l'estomac parce que j'avais ulcère mais pas cancéreuse.

Ils m'ont donné un traitement là bas au Portugal et après ça allait bien jusqu'à ce que j'ai été opéré ici. »

Avez-vous pensé qu'il y avait des causes à votre cancer ?

« Bah je pense pas, il m'a dit peut-être c'était l'estomac, si je bois un petit peu trop, mais non, je pensais pas. »

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion ? A-t-elle changé depuis ?

« Non, c'est vrai qu'avant je pensais pas même quand les autres, même mon patron là qu'est décédé, c'est vrai que moi je pensais, oui il a un cancer mais il va être sauvé et ça va passer bien, mais non.

Et pour moi, je pensais que ça m'arriverait jamais, mais bon ça m'est arrivé à moi aussi, c'est vrai que quand on voit les autres, bon bah c'est les autres, on pense pas à nous, ça peut nous arriver aussi donc.»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement ?

« Non j'ai pas cherché parce que avant j'avais le contrôle tous les 3 mois et après j'allais à l'hôpital tous les 3 mois, puis c'est parti à 6 mois, donc j'ai pas cherché.

C'était le docteur qui manage, qui m'a opéré, j'allais le voir tous les 6 mois donc j'ai pas cherché, j'ai fait confiance au médecin et à l'hôpital aussi, j'ai pas cherché l'autre côté, non. »

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ?

«Bah oui, elle a changé un petit peu parce que quand on m'a opéré, j'ai resté 3 ans sans travailler, donc ça casse un petit peu les choses, même si on a d'autres choses prévues, ça s'arrête là donc...

Bon maintenant ça va, là c'est parti. »

Avez-vous l'impression que votre corps a changé ?

« Bah mon corps il a changé, oui, parce que je grossis pas, parce qu'avant je pesais 60 kg, là je pèse 58-59 kg, donc ça change un petit peu.

Et même je me fatigue plus vite, et là c'est pas la même chose, je suis pas le même homme que j'étais avant .»

11) Comment envisagez-vous l'avenir ?

« Bah aujourd’hui je sais pas, on verra, qu’est ce que la vie nous réserve, là on a des projets et ça va, ça se passe bien.

Mais c’est vrai que je suis pas le même homme que j’étais avant, parce que bon bah je sais pas, y a quelque chose qui s’est passé, c’est une chose que c’était pas bien, mais faut faire avec de toutes façons, et oui c’est comme ça .»

Considérez-vous que vous êtes guéri ?

« Oh, là oui, parce que ça fait pas longtemps que j’étais à l’hôpital.

J’y vais tous les ans, même encore, ils font un scanner tous les ans, bon j’ai fait le scanner et le médecin qui me suit, il dit que tout va bien, et lui qu’il est content que le docteur qui manage il avait réussi l’opération et mon cas il m’a dit que c’était 85%...de guérison, donc ça va.

Il m’a dit « Vous êtes bien, il y a rien de spécial, tout va bien », bon ça va faire 8 ans bientôt, ça va .»

Est-ce que vous avez changé des choses dans votre vie ?

« Non, non, tout pareil.»

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

« Oui, aller voir le médecin plus tôt, oui, peut-être que si je l’avais vu plus tôt, j’étais pas obligé d’être opéré, ça se pouvait.

Parce que c’est vrai que moi j’étais bien, mais c’est à la fin que un mois, un mois et quelque j’étais pas bien, j’avais mal à l’estomac, beaucoup de bruits dans le ventre qui barbotaient et tout ça, et peut-être que si j’étais beaucoup avant que j’évitais tout ça, donc je sais pas .»

Maintenant vous voyez plus souvent le médecin ?

« Oui, maintenant j’y vais plus souvent, bah même le Docteur E., l’année dernière je crois que 3 ou 4 fois, d’ailleurs bientôt faut que je le vois pour faire une prise de sang ou quelque chose comme ça pour voir si tout va bien, c’est mieux.

C’est vrai... bah nous les Portugais on a la tendance de nous laisser aller, c’est à la fin que quand on en peut plus que...on y va.

On pense d’abord au travail et c’est à la fin quand on en peut plus, c’est là qu’on va voir le médecin, et c’est pas bien.

Parce que moi c’est vrai, même le dos, je me laissais aller et après quand il fallait aller voir le médecin c’était pire.

Au Portugal, les gens âgés ils y vont plus souvent, mais les gens qui travaillent comme moi ici, ils se laissent un peu aller.

Bon pas tous, parce que y en a que dès qu'ils ont un pet de travers, ils y vont tout de suite, mais c'est vrai que la majorité c'est comme ça. »

L'entretien de Madame R.

Profil du patient :

- **Age:** 75 ans
- **Origine géographique:** Europe du Sud, Espagne
- **Mode de vie:** mariée, 1 fille
- **Niveau d'études, Profession:** est arrivée de Gallice à 14 ans et n'a pas fait d'études ; a fait de la couture, des ménages, gardienne d'immeuble, et avec son mari a eu une librairie-papeterie.
- **Lieu de naissance:** née en Gallice, à Santa Cruz
- **Date de migration:** en 1949
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises:** français, un peu le portugais et l'espagnol
- **Nationalité civile:** Française

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

En septembre 1996, Madame R. vient consulter son médecin traitant pour des douleurs dorsales irradiant vers le bas de l'abdomen, et a vu un peu de sang dans ses selles. La recherche de sang dans les selles est revenue positive. Une coloscopie a été réalisée en novembre 1996 montrant un adénocarcinome de l'angle colique gauche.

Elle a eu une colectomie gauche peu après, puis 12 séances de chimiothérapie.

Maintenant, elle est surveillée régulièrement, sans récurrence. A noter qu'elle a eu un traitement antidépresseur pendant la phase de traitement.

1) Comment se passe votre vie en France?

«Très bien.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine?

«Oui, pour les vacances.»

3) Que signifie pour vous: être en bonne santé?

«Être en bonne santé? Bah pas avoir de maladie grave, voilà et puis pouvoir travailler, pouvoir... en forme quoi.»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer?

«Au départ ça m'a effrayé un peu, mais après j'ai pris ça comme... comme une maladie...quelconque.

J'ai très bien réagi grâce au Docteur E. [son médecin traitant], j'ai très bien réagi et puis ça s'est très bien passé, et j'ai pas peur de dire que j'ai eu un cancer, et toute ma famille elle a su, mes enfants, tout le monde...je me suis pas cachée quoi, voilà.»

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Maintenant mieux, mais avant c'était un peu... c'est à dire, on le disait pas.»

Quand ça?

«Il y a une bonne quinzaine d'années, moi j'avais déjà eu et quand je leur disais bah moi j'ai eu un cancer: «Ah mais tu te rends compte mais c'est très grave» ...

Parce que bon c'est quand même une petite ville, je pense que Madrid et Barcelone et tout ça, c'est pas pareil, vous savez dans les petites villes c'est horrible quoi.

Maintenant ça va mieux, ça va mieux maintenant parce qu'il y en a beaucoup, comme ici, y a beaucoup de personnes et bon bien sûr ça se soigne de plus en plus.»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite?

«Oh très bien, très bien, j'étais venue voir le Docteur E. parce que j'étais fatiguée, et j'avais vu un petit chouilla dans les selles.»

Du sang?

«Du sang, un peu rosé vous voyez, la première fois j'ai pas fait attention c'est vrai, mais on regarde pas toujours les selles, et une autre fois ça a été peut être en m'essuyant, j'ai dit c'est quand même pas normal.

Je suis venue voir le Docteur E. qui m'a dit on va faire une analyse de selles, donc on a fait une analyse de selles, malheureusement...

J'avais pas eu de problème avant, j'avais pas eu de diarrhée ni de constipation, j'étais fatiguée c'est tout .»

Et après?

«Quand on a fait l'analyse de selles, bon bah il a eu les résultats, il m'a appelée il m'a dit : « Madame R... » et moi-même je lui ai dit: «J'ai un cancer?»

Il m'a dit «Oui», parce qu'il sait comment je suis, il m'a dit: « En principe c'est pas très grave mais je vais vous envoyer voir un gastro» et je suis allée.

Il m'a vue, il m'a auscultée, il m'a dit c'est pas rectal quoi, c'est plus haut, je vais vous faire une coloscopie; donc il m'a fait la coloscopie et bon bah là ça...

Alors le Docteur E. m'a pris rendez-vous à l'hôpital Beaujon parce qu'on habitait là encore, et j'ai été voir le professeur F. qui maintenant n'exerce plus, c'est un très bon. Je lui ai dit: «Je veux pas y aller c'est un gros hôpital».

Il m'a dit: «Ils ont un très bon service gastro».

Donc je suis allée le voir le professeur, qui m'a auscultée, qui a eu mes radios et tout que j'avais amenées et il m'a dit: «C'est pas trop grave, vous avez beaucoup de chance parce que c'est pas trop tard et je pense qu'on va pouvoir stopper tout.»

Il m'a quand même enlevé 80 centimètres d'intestin, mais il m'a dit on peut faire, donc ça s'est très bien passé, l'opération et tout, le Docteur E. est venu me voir.

Après il m'a dit moi je vous fais pas de chimio, le chirurgien, et je vous envoie à l'hôpital St Louis, voir professeur M. qui est cancérologue.

Donc je suis allée, il a vu tous mes résultats, il lui avait envoyé tout mon dossier et tout, et très bien.

D'ailleurs c'est lui qui me suit, il me dit: «Mais c'est rien tout ça, c'est rien du tout, mais il faut faire 6 mois de chimio».

Oh j'étais effondrée, lui m'avait dit rien [le chirurgien] et lui 6 mois de chimio.

J'ai dit: «Mais vous plaisantez ou pas?»

Il m'a dit: «J'ai l'air de plaisanter?»

Il m'a dit: «Bon écoutez, je vous fais une chimio préventive, c'est une chimio très légère, c'est à dire 2 produits.»

Donc et il m'a dit: «Voilà, on va vous la faire chez vous, à domicile.»

Donc on m'a mis un cathéter et on venait me le faire à la maison, c'est à dire que le premier jour, tout était prêt et ils venaient tous les jours.

J'avais vous connaissez, un appareil, qui était branché, qui me diffusait la chimio de la journée, donc le lendemain matin, le docteur avec les infirmiers venaient et ils me rechargeaient pendant 2 jours et après repos 8 jours, donc tout ça à la maison.

Docteur E. venait une fois par semaine aussi constater.

Après ma chimio, j'ai pas perdu de cheveux, j'ai pas été malade, rien, et bon après je suis suivie tous les ans.»

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer?

«J'avais envie de me suicider (a les larmes aux yeux, est émue), ça m'a fait un choc...

J'ai pleuré avec le Docteur E.; il m'a dit: «Mais non mais c'est rien».

Après je suis arrivée à la maison et je me suis enfermée dans la chambre et j'ai pleuré et puis après je me suis dit: «Tu comprends il faut réagir».

Il m'avait fait la morale et bon j'ai réagi, après je l'ai dit à mon mari, je veux pas... Juste après l'opération je l'ai dit à tout le monde: «Ecoutez, j'ai un cancer, on va m'opérer» à mes enfants, enfin ma fille et la petite-fille.

Mais ça m'a fait un grand choc au départ. Je m'y attendais pas du tout en plus, parce que bon des fois on est malade, mon mari il a un ami en ce moment qui a un cancer et il est malade, il est pas bien, et moi j'étais pas malade...

Et puis j'avais très peur, vous savez pas à quoi? Qu'on me mette une poche (sourir), ah ça, ça m'a ...Je crois que j'étais plus malade de penser à ça, que alors dès qu'on m'a opérée, dès que j'ai ouvert les yeux, la première chose que j'ai fait c'est de toucher, alors le docteur est venu, il m'a dit: «Alors Madame R.? Tout s'est très bien passé, c'est formidable vous allez voir tout ça». J'ai dit: «Oui je sais.»

J'avais ça dans la tête la poche, je sais pas si c'est que ça me parlait ou pas, mais j'avais très peur.»

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin? Etiez-vous réticente pour vous soigner (faire les examens, interventions...)?

«Non, non pas du tout, non, non. Au contraire, pour moi ça a pas traîné chez moi parce que j'ai été voir le Professeur c'était un jeudi et il m'a dit : « Madame R. je vous opère lundi.» Mais j'ai pas hésité.»

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

«Non, non, rien.»

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer?

« Pas du tout, non, non, on en parlait, mais ça fait 10 ans quand même, c'est vrai on en parlait, même quand on devait faire la chimio, il y avait 2 personnes dans la rue qui l'avaient.

On se connaissait et les infirmières m'ont dit, quand on va chez eux ils veulent pas qu'on le dise, y a des personnes qui veulent pas qu'on sache qu'ils ont un cancer, ça m'a pas gêné du tout .»

Pensez-vous qu'il y ait des causes à votre cancer ?

« Non, je me suis pas posée la question, j'ai demandé au Professeur M. si c'était héréditaire, il m'a dit que non, en principe, mais dans notre famille, y a personne qu'a eu un cancer, alors je me suis pas posée la question. »

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion ?

« Bah oui, y en avait qui l'avait autour de nous, oui.

Non je disais c'est triste, c'est une maladie qui est dangereuse, donc ça m'effrayait, je me disais en moi-même si ça m'arrive mon Dieu...»

Et avez-vous changé d'opinion depuis ?

« Non, pas du tout, non .»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement ?

« Ah oui, oui, oui, ça me passionne, dès qu'il y a des trucs à lire sur ça, sur les magazines ou des trucs à la télé, je lis beaucoup et je m'intéresse beaucoup.

Même en ce moment, pour les grains de beauté on surveille car on en a pas mal, même le Docteur E., il le sait, et encore hier à ma fille je dis : « Écoute Manuela, il faut, parce qu'elle en a aussi elle, il faut que tu fasses très attention au soleil » parce qu'elle aime beaucoup la plage et tout ça ... »

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ?

« Non, non, je me suis jamais plaint, hein ? (interrogeant son mari)

J'ai jamais été malade, depuis, à part le problème d'aller à la selle, ça m'a pas empêchée de continuer à travailler après.

J'ai pris ma retraite parce que c'était le moment, ça m'a pas, non rien du tout.»

(Son mari en parallèle a parlé de dépression mais Madame R. n'a pas relevé...)

Avez-vous l'impression que votre corps a changé ?

« Bah mon corps a changé, oui mais c'est l'âge, je pense, c'est pas parce que j'ai eu un cancer. »

11) Comment envisagez-vous l'avenir ?

« Bah écoutez, vous savez la chose que je me dis, ah si j'avais une récurrence ça m'embêterait, si j'ai un récurrence, ça peut m'arriver hein ?

Comme il dit le Professeur M.: « On n'est pas Madame Soleil ! »

Cela m'embêterait peut être et je supporterais moins bien parce que j'étais plus jeune aussi mais je pense que je ferais face quand même. »

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

« Non, rien du tout.»

L'entretien de Madame T.

Profil du patient:

- **Age:** 60 ans
- **Origine géographique:** Europe du Sud , Portugal
- **Mode de vie :** divorcée depuis 35 ans, 1 fils
- **Niveau d'études, Profession :** «J'ai fait jusqu'à la sixième au Portugal, après j'ai fait des études dans l'hôtellerie ; j'ai fait de l'hôtellerie, j'ai fait femme de ménage, femme de chambre pendant 17 ans chez les Rotschild et puis c'est tout, c'est mon parcours.»
- **Lieu de naissance :** dans le Nord du Portugal, à côté de Porto
- **Date de migration :** 1971 « Je suis venue en France pour me marier en 1971, j'étais mariée avec un italien.»
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises :** l'italien, un peu l'espagnol, le français et le portugais
- **Nationalité civile :** portugaise

Résumé de sa maladie du point de vue médical :

En juillet 2006, Madame T. se rend directement chez un gastroentérologue pour avoir une fibroscopie oeso-gastro-duodénale car elle a des épigastalgies persistantes. Découverte d'une lésion cancéreuse au niveau de la petite courbure gastrique, confirmée par l'histologie qui retrouve un adénocarcinome.

Elle a eu une gastrectomie des 4/5 et une cholécystectomie peu après.

Elle est depuis sous IPP, injections de vitamine B12 et traitement antidépresseur.

1) Comment se passe votre vie en France ?

« Bon ça se passe, les premières années c'est toujours des difficultés pour s'habituer, déjà aux habitudes, aux gens, à parler, après quand on est... Moi je suis très bien en France (rires).»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine ?

« Oui, je retourne et définitivement à la fin de l'année.»

Et après vous ne revenez plus ?

« Si jusqu'à temps que ma maladie soit bien définie qu'il y a plus de problème grave, normalement je viens deux fois par an, de six en six mois, faire des examens avec Docteur E. bien sûr [son médecin traitant].»

3) Que signifie pour vous : être en bonne santé ?

« Bah être en bonne santé pour moi, c'est pas avoir de maladie vraiment grave.

Parce que bon une grippe, maux de tête, des petites choses comme ça pour moi c'est pas... ça a jamais été une maladie pour moi ça, des petites choses.

Moi la maladie, je considère que c'est quand on tombe vraiment avec un truc grave, comme moi, que du jour au lendemain on m'annonce que je vais faire un examen, j'ai dit j'ai mal à l'estomac et c'est comme ça que ça a commencé mon histoire.

C'est que j'étais chez une personne âgée, j'étais la voir, faire une visite et elle avait un docteur, comment on appelle ça, docteur que c'est intestins estomac une... »

C'était qui ?

«C'était un docteur qui faisait estomac... »

Un gastro ?

« Oui, un gastro, c'était une dame et puis moi j'ai dit vous savez depuis quelques jours j'ai une boule dans l'estomac et on dirait qu'on a une mie de pain qu'on avale et que ça passe pas y a quelque chose qui reste là.

Elle m'a dit : « Écoutez allez me voir à une clinique où je consulte et puis on va faire un examen.»

Voilà j'ai dit : « Faut pas anesthésie.»

J'ai pas fait, j'ai souffert... Je crois que plus jamais je ferai un examen sans anesthésie et puis comme j'étais bien réveillée sans anesthésie générale, j'entendais les conversations.

Ils disaient (imite les médecins) : « Ouais, ouais c'est pas...ouais, ouais, ouais ... »

Bon ils disaient ces choses là comme ça et quand elle a fini elle me dit : «Écoutez je vais vous donner une mauvaise nouvelle vous avez un cancer.» ; et je crois que c'est là que j'ai réalisé qu'est-ce que c'est de ne pas avoir la santé, parce qu'en entendant cancer c'est tout de suite quelque chose de...

Je pense que le cancer il y a beaucoup de cancers qu'on traite facilement en France mais d'autres qu'on a plus peur quoi parce que le cancer à l'estomac pour moi c'était grave parce que je suis quelqu'un que j'aime bien la nourriture, j'aimais bien manger, j'appréciais les choses avec goût et qu'à partir que j'étais opérée c'était plus le cas.

C'était plus le cas et pour moi c'était non seulement la maladie c'était vraiment ça le cancer, j'ai eu un grain de beauté aussi il y a quelques années à la hanche qu'était cancéreux mais j'ai jamais eu de problème.

J'ai même pas fait attention je pensais pas au cancer rien de tout ça, j'ai pensé au cancer depuis que j'ai le cancer seulement parce que pour moi ça m'a marquée, je crois jusqu'à la fin de mes jours ça m'a marquée.

Sinon, j'ai eu la totale on m'a fait la totale, j'ai pensé que ces choses là, j'étais plus jeune aussi, 40 ans quand j'ai eu la totale, ça fait que je voyais les choses d'autre façon, que j'avais encore des années à vivre, et puis ça c'est rien.

Bon, on subit un peu les choses, moi je suis très... je suis pas pessimiste de nature et pour moi toutes ces petites choses c'était pas grave, des choses qu'arrivent, bon qu'il faut les faire et puis c'est tout.

Bon j'ai eu le problème aussi que j'ai pensé au cancer, c'est que ma grand-mère est morte d'un cancer dans les intestins, mon père est mort d'un cancer dans les intestins, j'ai une tante qu'est morte d'un cancer du foie, j'ai dit quand même dans la famille y a un peu de maladie du cancer et c'est là que ça m'a paniquée.

Cela m'a paniquée énormément, puis bon j'ai subi cette opération, j'ai eu... j'ai beaucoup souffert et je souffre encore, j'ai perdu vingt et quelques kilos et j'ai récupéré que trois en deux ans, et j'ai beaucoup de mal à manger et je peux pas, en dehors de trucs..., de manger normal comme je mangeais avant comme des choses assez appétissantes avec les sauces et les machins.

Je touche pas encore à ça, parce que même les choses blanches, soit des pâtes soit du riz, des fois il vient comment dirais-je, dix minutes après ça remonte, c'est pas ce que je viens de manger qui remonte, c'est comme de la bile et je commence à me gorger de liquide, de liquide, la diarrhée et toutes ces problèmes.

C'est pour ça que c'est quelque chose que je suis mal parce que j'arrive pas à me lever, je suis fatiguée, j'ai...

En plus y a une chose ici en France qu'est terrible pour moi, c'est que y en a pas... un suivi...je dis un suivi...pas médical, je dis...un suivi humanitaire.

Pour certaines personnes, parce que moi je suis sortie de l'hôpital je suis seule, j'étais dans un état lamentable, je ne tenais pas debout, je tombais par terre, j'avais des vertiges, des fois je restais par terre.

J'avais dormi je sais pas combien de temps quand je me réveillais et que je me levais et j'ai été demander plusieurs fois des aides à la mairie, tout ça: rien m'a été accordé.

Et pour moi, c'est quelque chose de terrible, parce que en 42 ans que je suis en France, jamais j'ai été demander une aide de quoi que ce soit, de quoi que ce soit !

J'ai élevé mon gosse tout seul, j'ai jamais demandé rien à personne, j'ai beaucoup travaillé mais j'ai jamais été obligée d'aller demander quelque chose, j'étais vraiment dans une situation très, très difficile où j'ai eu aucune aide nulle part et ça pour moi c'était très difficile.

Entre la maladie, entre la difficulté parce que quand on touche une maladie c'est pas un salaire, euh...j'ai eu même un moment que j'ai été demander à la mairie des tickets, si j'avais droit à des tickets repas, pour acheter de la nourriture.

Parce que je touchais la maladie, après un moment ils m'ont mis en invalidité, et pendant 3-4 mois j'avais pas ni l'invalidité ni la maladie parce que les dossiers le temps que ça se fait, j'étais dans une période...vraiment...(cherche ses mots)... pas facile, pas facile du tout .

Mais sinon, bon, en question de ma maladie je pense que quand même en France on m'a bien soignée.

On m'a bien soignée, en comparant à beaucoup d'autres pays, même au mien, on peut avoir un médecin très rapidement, être suivi, mieux, à temps que dans mon pays.

Dans mon pays on attend un an des fois pour faire un examen .»

Etonnée, je lui demande: Ah oui ? Même maintenant ?

«Oui, même maintenant, même si ça s'est beaucoup développé là-bas.

Mais même maintenant, bien sûr si vous avez un truc très, très grave, urgent, il vous prend tout de suite.

Là, au mois d'août, j'ai eu beaucoup de vertiges je me suis sentie très mal et puis j'ai été à l'hôpital là-bas.

Bon j'ai attendu 5 heures, ça fait long dans la salle d'attente mais bon on m'a fait tout de suite, quand j'ai dit que j'ai eu un cancer, tout de suite ils m'ont fait des analyses au sang et tout ça.

Bon ils m'ont fait attendre les résultats, et on m'a dit que c'était une baisse de globules blancs, qui faut que je mange de la viande, et tout ça parce que j'aime pas la viande, bon je trouve quand même qu'on m'a bien suivie en France, en question de ces maladies là. »

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer ?

« Je pense un peu à la mort, sincèrement, je pense à la mort.

Je pense que quand j'entends parler de cancer je pense souvent, même avant que je sois opérée, que j'allais pas survivre.

Pour moi, quand j'ai rentré dans l'hôpital j'ai dit je sors pas, je vais plus sortir.

Bon maintenant, c'est autre chose parce que quand même ça fait 2 ans, je me sens un peu mieux, je pense pas tellement à la mort.

Moi, chaque fois que j'entends parler du cancer, automatiquement c'est quelque chose je pense à la mort, je peux pas penser autrement. »

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays ?

« Le Portugal... le cancer c'est un peu comme ici c'est considéré comme une maladie grave.

Pourtant là-bas c'est tellement considéré grave que quelqu'un qui a un cancer, même qu'il a 40 ans, il est mis en retraite.

Elle a pas de droits, même si elle a pas ses années.

Un cancer au Portugal, c'est considéré comme quelque chose de grave, moi j'ai une nièce qui a 24 ans, elle avait le cancer au sein ils étaient obligé de couper un gros morceau et bien elle a eu toute le suivi, tout le truc, et là ils la mettraient en incapacité si elle voulait.

C'est qu'elle est très, comment dirais-je... vaillante et elle veut pas, elle travaille dans la communication, et elle aime bien son métier, bon elle a resté 3 ans sans travailler mais elle s'est mis à travailler.

Au Portugal, un cancer, quoi que ce soit c'est considéré comme vous l'avez compris quelque chose de très grave, de très grave. »

6) Vous m'avez dit comment on a découvert votre cancer, donc on vous a opérée après, c'était rapidement après ?

« Oui et ça veut dire que ça c'était, on m'a découvert ça le 24 juillet.

Au mois d'août, le médecin voulait m'envoyer, il était pas là le Professeur il était en vacances.

Ils m'ont dit de partir quelques jours, que ça me ferait du bien, dans mon pays, et moi j'avais envie d'y aller, parce que pour moi c'était la dernière fois que j'allais le voir.

Je suis partie 15 jours et puis je suis rentrée et j'ai été opérée le 6 septembre.

J'ai été opérée assez rapidement. »

Et après qu'avez-vous eu comme traitement ?

« Je suis toujours le même traitement que quand je suis sortie de l'hôpital. »

Vous avez seulement été opérée ?

« J'ai été opérée, je suis restée 10 jours, hospitalisée, bon les médicaments qu'ils me donnaient là-bas je sais pas... »

Est-ce que vous avez eu des traitements après ?

« Non, non ils m'ont dit que j'avais pas besoin de faire de la chimio, qu'ils avaient tout enlevé et qu'y avait aucun risque.

Bon, ils m'ont assez rassurée et puis je suis sortie avec un traitement, un médicament, je pense que c'est un truc anti-inflammatoire pour empêcher un peu l'inflammation et tout ça.

Je le suis toujours, et puis sous aussi, comment on appelle... un truc pour les intestins, les gélules... le Docteur E. doit l'avoir dans le dossier, je prends que ça et un peu de Temesta, je suis sous ça depuis que je suis sortie. »

Du Créon ?

« Du Créon voilà .

Bah ça fait beaucoup de choses, je crois que j'en ai fait le tour, les remontées, pour stopper la diarrhée, mais rien, rien a pu me faire stopper quoi que ce soit. »

Pour les symptômes ?

« Pour les symptômes, rien . »

Vous m'avez déjà un peu répondu tout à l'heure mais vous rappelez-vous ce que vous avez ressenti quand on vous a dit que vous aviez un cancer ?

«Je vous dis j'ai ressenti j'ai tout de suite cru que j'allais crever.

J'ai dit cette fois ci je vais mourir.

Toutes les choses que j'ai vues avant ça me faisait pas peur, là le cancer je vous dis je l'avais jamais eu.

J'ai vu dans mon entourage et ces personnes qui l'ont eu ils sont mortes, mon père il est mort dans la salle d'examen, hein, alors ça fait que j'avais déjà ce truc dans la famille que le cancer c'était la mort.

Alors pour moi, j'ai dit je vais rentrer à l'hôpital et je vais mourir aussi, parce que bon quand on m'a annoncé que c'était très, très, très avancé, et qu'il faudrait le faire le plus rapidement possible quoi, là j'ai dit je vais crever, je vais mourir, c'est fini.

Je suis rentrée dedans, on m'a dit en arrivant : « Demain vous allez descendre à telle heure ».

Pour moi, toute la nuit j'ai pas dormi.

Je vais descendre mais je vais pas remonter, oui je sentais vraiment que j'allais passer de l'autre côté, c'est un truc je pensais pas m'en sortir.

Et même encore, même encore je pense souvent est-ce que je vais pas avoir de... comment dirais-je ... »

De récurrence ?

«Voilà !

Et je pense est-ce que je vais pas avoir de récurrence, je suis restée avec ce truc de cancer tellement avec une peur tellement grande, que je me dis que maintenant si je dois faire un examen parce qu'il y a un soupçon de cancer quelque part je ferai pas. »

Ah oui ?

« Vous voyez, je le ferai pas parce que j'ai eu tellement peur, peur et souffrances avec l'opération que j'ai subie.

Beaucoup de souffrances, j'ai souffert énormément, là c'est rien à côté de qu'est-ce que j'ai souffert pendant un an et quelque.

Je me dis tomber, je vais crever, que maintenant si on me dit faut que vous fassiez ça parce que peut-être ça peut être un cancer je dirai non.

Et je préfère pas savoir, vous voyez qu'est ce que je dis, même la fois y a quelques années on m'a trouvé dans la...

J'avais toujours mal à la tête et on m'a trouvé dans la tête des nodules, des nodules du côté gauche, et pendant 3-4 ans je faisais toujours...un scanner pour voir si ça grandissait.

En 2003 je l'ai fait et 2004 et puis en 2005 j'ai eu, j'étais licenciée en arrivant de vacances et j'ai eu un grand choc.

Un peu avant 2000 j'ai vécu avec un monsieur pendant 18 ans, il m'a mis à la porte du jour au lendemain et ça veut dire que j'ai toute cette tracasserie en moi, que je commence à avoir très mal à la tête et tout et j'ai dit je ne veux plus avoir de contrôle de la tête, je ne veux plus rien faire, parce que j'avais des tracas.» [conversation coupée par le téléphone]

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin au début ?

« Non, pas avant qu'ils m'ont découvert le cancer.

J'avais pas peur, non, non, non, parce que comme j'étais quelqu'un qui mangeait bien, épicé, on aime manger assez épicé, bon j'étais loin de penser que je pourrais avoir un cancer à l'estomac.

Je crois que je serais moins surprise si on me disait vous avez un cancer aux intestins. Pourquoi ? Parce que c'est déjà dans la famille, mais l'estomac j'étais loin de penser que j'avais un cancer. »

Etiez-vous réticente pour vous soigner ? Pour vous faire opérer ?

« Non, j'ai pas hésité parce que je me suis dit de toute manière le cancer dans ma tête c'était mourir.

Je me suis dit autant le faire, j'ai dit : « Si je dois mourir, je mourrai et puis c'est tout.»

Je suis quelqu'un de assez courageux quand même parce que j'ai toujours dit au médecin de me dire la vérité.

Si j'avais quelque chose, même le Docteur E., il sait que je préfère qu'on dise maintenant la vérité, j'aime pas qu'on me mène en bateau, on dit c'est ci c'est ça, j'aime pas.

Non, quand on m'a dit qu'il fallait être opéré j'ai eu peur, j'ai pensé que j'allais y rester mais j'ai été parce que c'était ma volonté d'y aller de toute façon. »

Avez-vous eu recours à des médicaments particuliers, du Portugal ?

« Non, non, non, non. »

7) Vous m'avez un peu répondu, vous pensiez avoir plutôt un risque de cancer des intestins ; à votre avis, pensez-vous qu'il y ait des causes particulières au cancer ?

« Moi je pense qu'il y a les causes, des problèmes que j'ai eus dans ma vie.

Que ça a causé, que peut-être j'avais déjà le cancer avant, mais ça veut dire les choses que j'ai subies dans ma vie assez importantes qui m'ont fait beaucoup de mal, ça m'a fait ressortir le cancer.

Cela veut dire que le cancer est ressorti plus vite.

Parce que bon, c'est pas ça qui a créé le cancer en moi, le cancer était déjà là, mais qui m'a fait développer plus rapidement je pense c'est les problèmes que j'ai eus dans ma vie, en 2005 et en 2000 qui m'a fait que j'ai eu de graves problèmes et qui a fait que ça a ressorti. »

8) Vous m'avez dit que vous connaissiez des gens de votre famille qui ont eu un cancer, depuis que vous avez été malade avez-vous changé d'opinion depuis?

« Cela veut dire que pour moi le cancer, pour moi c'est toujours quelque chose de grave.

Cela restera quelque chose de grave, même de très grave mais ça veut dire que ça, ça m'a fait changé en question de qu'est-ce que je pensais moi même.

Moi je peux pas parler pour les autres, moi je pensais que le cancer c'était la mort et ça veut dire que maintenant depuis que j'ai été opérée et que bon je suis encore là, je pense qu'il y a une grande partie des maladies cancéreuses qu'on peut soigner et qu'on peut survivre même avec des difficultés.

Parce que quand on a un cancer à l'estomac, aux intestins, au foie ou des choses comme ça c'est pas de la rigolade, c'est pas de la rigolade, même dans un sein, c'est assez... même qu'on le soigne, pour une femme c'est assez... assez traumatisant.

Mais je pense d'une autre façon, je pense que tout peut avoir... une clé, tout peut avoir une sortie.

Parce que y a des gens qui des fois comme moi disent je vais rentrer dans une salle d'opération qui disent je vais mourir et puis quelques heures après vous vous réveillez vous dites je suis là.

Puis des mois et des mois de souffrance et vous dites je suis encore là, puis le lendemain je suis encore là je rigole.

J'sais pas je fais la fête, je mange pas qu'est-ce que je veux mais je mange qu'est-ce que je peux et voilà, ça a changé mon opinion que j'ai du cancer, ça a changé mon opinion. »

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement ?

« Non, quand je parle avec les Docteurs, soit le Docteur E., soit les Docteurs que je vais voir ailleurs, quand je fais des endoscopies tout ça, je demande toujours.

A la fin il dit : « Bon tout va bien », un peu ci un peu ça.

J'essaie de me renseigner, la première chose que je demande quand je sors d'une endoscopie c'est :

« Est-ce que tout va bien ? Est-ce que vous pensez qu'il y a pas des trucs qui peuvent ressortir encore ? »

C'est la première question que je pose s'il n'y a pas une récidive comme on dit, si je vais pas avoir encore un truc qui va m'arriver.

Mais non, mais non tout va bien.

J'essaie toujours de me renseigner parce que ça peut revenir encore.

Je pense souvent parce que quand j'ai mal, parce que y a des fois que j'ai mal quand je mange quelque chose qu'il y a cette douleur très forte là, je dis:

« Est-ce qu'ils m'ont tout enlevé qu'était mauvais ? »

Parce qu'ils m'ont laissé un minuscule petit bout mais je dis :

« Est-ce que ce petit bout ils ont tout enlevé vraiment ? Est-ce qu'il va pas recommencer encore ? »

J'ai encore la trouille.

Attention parce que quand on a un cancer je pense que toute notre vie on a toujours cette peur que ça revienne quelque chose.

Je sais pas si tout le monde est pareil, moi oui je pense comme ça, je pense toujours : Est-ce que ça va revenir ? Est-ce qu'ils ont tout enlevé ? Est-ce que je vais l'avoir ailleurs ? (elle hausse le ton) Est-ce que je vais l'avoir ailleurs ?

J'ai dit je veux pas savoir dans ma tête, je veux pas savoir.

Un jour si j'ai mal quelque part qu'ils me fassent un examen et qu'ils trouvent encore un cancer quelque part, j'irai parce qu'ils vont me dire il faut être opérée.

J'irai toujours avec cette base de dire cette fois ci je vais encore, là cette fois ci je vais mourir, je vais vraiment mourir, je vais pas m'en sortir.

Mais bon, j'irai parce que c'est ça les trucs de la médecine, si on vous dit: «Oh vous avez un cancer », comme on m'a dit à l'estomac, « Il faut que vous soyez opérée sinon vous allez mourir .»

Bon on y va avec l'espérance qu'on va s'en sortir, mais moi quand j'ai été, j'allais pas avec l'espérance de m'en sortir, maintenant je sais que c'est possible, qu'on peut s'en sortir. »

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ?

« Oui, ça a changé dans beaucoup de choses, ça a beaucoup apporté à ma vie en question de la façon de vivre, de la manière de penser.

La maladie est plus présent en moi qu'avant.

Je pense tout le temps, tout le temps, tout le temps est-ce que ça va m'arriver encore un pépin ?

Est-ce que je vais avoir encore des maladies graves ?

Et puis ça a changé en question de vivre, de s'alimenter, de se nourrir, de se... d'être toujours dans cette angoisse de se dire : « Si je mange ça est-ce que je vais vomir, est-ce que je vais me sentir mal ? »

Parce qu'il y a des moments où on a très, très, très, très mal et que si on vomit, quand on vomit on peut être très mal parce que ça tire.

On peut être vraiment ruinée entre le vomit et la diarrhée, on est vraiment proche de tomber par terre, parce que moi je suis arrivée à avoir 7 de tension quand j'étais pas bien.

Mais bon, question de me dire, oui ça a changé ma façon de vivre, comme beaucoup de choses, comme je vous dis de penser à toute maladie, à me dire que je pourrai jamais être comme avant.

Parce que même s'ils disent : « Oui dans quelques mois, dans quelques années vous pourrez manger un tout petit plus, élargir la quantité .»

Mais vous pourrez jamais manger un bon couscous ou un bon plat piquant ou un bon plat de flageolets comme on fait au Portugal ; ça, ça me manque parce que quand je suis en famille, bah là tout le monde mange des bonnes choses et moi on me fait quelques chose à part, ça change. »

Avez-vous l'impression que votre corps a changé ?

« Oui, oui, ça veut dire qu'on se dégrade énormément, le corps il se dégrade, je me sens plus la même...comment dirais-je...

Même en question de peau, d'être femme, je suis plus la même.

Parce qu'en perdant trop de poids on se déforme, oui je me sens très, très différente de ce que j'étais avant oui, je suis diminuée, même mentalement parce que j'étais une femme assez... je veux pas me vanter : assez belle.

En question de vivre, j'étais pas ridée, 3-4 ans en arrière on me donnait 45 ans.

Là je sais que je me regarde, je suis ridée, j'ai le ventre qui plie, la peau, les seins, si on se sent diminué, moi je me sens diminuée, vraiment. »

11) Comment envisagez-vous l'avenir ?

« Moi, pour moi l'avenir, déjà j'ai soixante ans, mon avenir c'est continuer mon train-train de vie.

Faire attention à qu'est-ce que je mange pour être de moins en moins malade et essayer de vivre les années le mieux possible qu'il me reste, c'est tout.

Je me sens pas, j'ai pas dans ma tête que j'ai, que je vais devenir normale, comme avant, ça c'est fini dans la tête.

Déjà parce qu'on m'a dit vous revenez jamais comme avant, pas seulement en question de nourriture : en question de corps, en question que vous grossirez jamais, que vous aurez jamais le poids que vous avez avant.

Je dis : « ça c'est pas la peine de vous goinfrer comme les canards parce que le poids vous le rattraperez jamais.»

Vous pouvez grossir 3-4 kilos en 4-5 ans mais c'est tout et des fois y a des gens qui le récupèrent même pas.

C'est mon cas, moi j'ai récupéré 3 kilos depuis que je suis sortie de l'hôpital.

J'ai reperdu un kilo en plus ici depuis la dernière fois, j'ai grossi un kilo là, je l'ai perdu déjà.

Parce qu'il y a toujours la nourriture, peut-être changement de nourriture, la vie, les tracas aussi, je sais pas. »

**12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous?
(voir le médecin, les traitements, mode de vie...)**

« Moi je vais vous dire quelque chose, moi je suis, j'ai toujours été quelqu'un qui sentait que quand ça allait pas, j'allais toujours chez le médecin.

Une chose c'est sûr, c'est que je pense, c'est pas qu'en France, c'est dans mon pays, c'est peut-être ailleurs, mais c'est la France que, je suis plus française que...[conversation coupée par le téléphone]

Alors c'est ça que je disais, c'est pas les choses d'aller voir les Docteurs parce que j'ai toujours été voir, j'ai jamais été quelqu'un de me négliger.

Mais j'estime qu'il y a une négligence de certains Docteurs de la Médecine en France, que c'est pas tous les Docteurs, il faut pas dire que c'est tous les Docteurs, parce qu'il y a encore des Docteurs qui sont assez droits pour la clientèle, pour faire faire des examens.

Mais je sais pas y a des Docteurs qu'on arrive et qu'on dit : « J'ai mal là, j'ai mal là, j'ai mal là » (elle montre divers endroits du corps), et ils vous donnent des médicaments pour la douleur, il vous entretient comme ça pendant des mois, pendant des années.

Et ça je suis sûre que c'est comme ça, parce que c'est passé avec moi, parce que quand on m'a fait la totale, j'étais, c'était pas encore le Docteur E., c'était le Docteur X., je disais que je saignais ; j'avais des saignements, j'avais ci j'avais ça : (elle l'imité) « Non non, ça va.»

Il m'a trainée un an et quelque avec des hémorragies que j'ai été obligée de changer de médecin. J'ai été voir un autre médecin qui m'a dit pareil et au bout du quatrième médecin, je tombe sur un médecin qui m'a dit : « Écoutez vous allez rentrer à la clinique Trocadéro, vous allez voir je téléphone immédiatement à ce Docteur, ce spécialiste là parce que j'ai l'impression qu'il faut que vous subissez une opération ». Au bout de 4 ans !

Que tous les mois j'avais des saignements, que même c'était pas des règles, j'allais dans la rue, je me demandais si ça allait couler le sang.

J'étais obligée de porter des grosses serviettes et tout.

Moi j'estime qu'il y a une partie qui néglige un peu les malades, parce que quand quelqu'un vous voit, moi par exemple j'ai été opérée parce que je suis tombée sur ce Docteur qu'était là chez cette dame (elle fait allusion au gastroentérologue qui lui a dit de faire une fibroscopie) et qui m'a dit de venir faire un examen.

Mais peut-être je viendrais voir Docteur E., qui m'a jamais vue malade à l'estomac qu'il me dirait : « Écoutez Madame T., essayez ce médicament, ça va vous faire de l'effet», ça lui viendrait pas peut-être à la tête de dire allez faire une... un examen à l'estomac . Cela viendrait si je lui disais ça passe pas avec ces médicaments, ça passe pas, mais dans combien de temps ?

Moi je pense que c'est même pas le problème des médecins, ça vient de la sécurité sociale parce que y a des médecins qui sont très près de la sécurité sociale, comme la sécurité sociale en France on dit qu'elle est toujours en déficit, certains Docteurs ils veulent pas prescrire des examens poussés.

Avant qu'ils vous fassent faire un examen, on traîne avec les médicaments par ci, par là, que ça suffisait parfois de faire un examen. Voilà vous avez mal aux intestins, vous allez faire un examen aux intestins. Et des fois c'est même moins cher, vous allez directement à l'examen vous avez quelque chose ou vous avez pas et vous faites plus de traitement parce que vous avez rien et c'est dans votre tête que ça se passe.

Et moi j'estime que c'est ça qu'il y a en France, que des étrangers c'était la vision du malheur quand il y avait un Docteur et que les Docteurs : « Moi j'ai mal là et j'ai peur d'avoir le cancer : est-ce que vous pouvez me faire un examen ? »

Et je pense que le Docteur devrait être à l'écoute, je dis un cancer mais une autre maladie c'est pareil, et je sais pour moi-même qu'il y a beaucoup de gens qui sont pas à l'écoute.

Cela veut dire d'abord qu'ils préfèrent traîner des mois ou un an, avant de faire des traitements bêtes que ça résout pas le problème.

Parce que si c'est un cancer c'est pas avec des trucs gastriques, petits trucs à sucer, on va avoir moins mal mais le cancer il sera toujours là et il partira pas. Et moi je pense qu'il y a ça en France et qu'on devrait changer, être plus à l'écoute du malade.

Quand il y a un malade qui vient voir un Docteur et qui dit : « Je pense avoir ça Docteur, faites moi faire un examen parce que moi je suis pas tranquille et je pense que j'ai ça. »

D'abord le Docteur E., il sait que je suis quelqu'un qui pour être inquiet c'est que je pense que j'ai quelque chose. Bon il me connaît, c'est pour ça que des fois il m'a fait faire tout de suite des analyses, et ci et ça, parce qu'il sait que quand je commence à penser j'ai ça, il faut que j'aïlle au bout de mon raisonnement pour être certaine que c'est pas le cancer.

Pas avant, avant je pensais que j'avais jamais rien de grave, on pense jamais qu'on a quelque chose. »

Maintenant je pense que les médecins font plus attention quand même :

« Oui, oui bien sûr parce que c'est quand même une maladie assez grave.

Mais je sais par exemple, j'ai une amie, elle était gardienne ici, depuis des années et des années mais je la voyais pas souvent parce que j'ai déménagé à Asnières.

Mais je la voyais, et après un jour je l'ai rencontrée, elle m'a dit : « Tiens, j'ai pris le même médecin que toi, le Docteur E. ». Je dis « Oui, il est bien ». Docteur E., je le connais Jean Paul (son fils) était petit. Je dis « Oui il est bien ».

Elle a commencé je crois à avoir mal à l'estomac, je sais pas ce qui s'est passé après j'ai su quand elle était morte, elle est décédée elle avait 51 ans, ça fait 3 ans qu'elle est décédée.

Et je sais pas ce qui s'est passé avec le Docteur E., il m'a dit que c'était trop tard, qu'elle était venue déjà trop tard.

Bon, mais elle est décédée du cancer à l'estomac, alors ça m'a fait encore plus de...

Moi j'étais déjà opérée mais ça m'a fait... parce que elle était opérée et elle est sortie, et y avait des gens, de la boulangerie portugaise qui est là et ils m'ont dit : « Oui elle s'est bien remise après son opération et elle est bien maintenant et tout ».

Et peu de temps après on m'a dit qu'elle était hospitalisée et 2 jours après l'hospitalisation elle était morte.

C'était peut-être différent, bon le Docteur E., il m'a dit, parce que j'en ai parlé vaguement, parce que j'aime pas parler de ces choses là, j'aime pas parler des choses tristes.

Il m'a dit : « Oui je sais qui elle est, elle est venue ici, elle est venue c'était trop tard, c'était déjà trop tard. »

On peut pas non plus mettre tout sur le dos des Docteurs, à moins d'un miracle, mais la Médecine elle fait des miracles jusqu'à temps qu'elle peut.

Mais si une personne arrive déjà trop tard ou si les gens ils se laissent aller des fois, des gens qu'ont peur d'aller chez le médecin. »

L'entretien de Madame B.

Profil du patient :

- **Age:** 31 ans
- **Origine géographique:** Afrique du Nord, Algérie
- **Mode de vie:** mariée, 1 fille en bas âge
- **Niveau d'études, Profession:** « J'ai passé mon bac, j'ai pas eu donc après j'ai fait un CAP de prêt-à-porter, donc j'ai eu mon diplôme et là j'ai fait une formation d'assistante maternelle, j'ai travaillé en indépendant et là je travaille en crèche.»
- **Lieu de naissance:** Alger
- **Date de migration:** 2001
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises:** «arabe, français, un tout petit peu anglais et espagnol. »
- **Nationalité civile:** algérienne

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

Madame B. consulte son médecin traitant en septembre 2006 car, depuis un mois, elle trouve une tuméfaction asymétrique au niveau de la région cervicale. A l'examen, le lobe thyroïdien gauche est augmenté de volume. L'échographie retrouve 1 nodule de 38 mm au lobe gauche. La ponction réalisée en novembre 2006 est en faveur d'un adénome mais devant la taille du nodule, il est décidé une lobo-isthmectomie gauche en mars 2007. L'histologie retrouve un adénocarcinome vésiculaire très bien différencié. Elle a donc un thyroïdectomie totale en mai 2007, puis un traitement par iode radioactif à visée diagnostique et thérapeutique. La scintigraphie post-dose retrouve un résidu thyroïdien et un foyer d'hyperfixation en projection de l'arc postérieur de la 5^{ème} côte, qui n'est pas retrouvé sur la scintigraphie de contrôle d'octobre 2007. Elle est actuellement suivie tous les 3 mois. Elle est sous traitement antidépresseur depuis.

A noter que pendant l'entretien, sa fille de 4 ans était avec elle et qu'elle s'agitait régulièrement.

1) Comment se passe votre vie en France?

« Bah la routine, ça va, au début c'était un peu dur pour s'adapter dans le premier mois, deuxième mois, et après ça va je me suis adaptée.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine?

« Oui, au moins 2 fois par an.»

3) Que signifie pour vous : être en bonne santé?

« C'est quand même quelque chose franchement, c'est un bonheur, quand on est en bonne santé, c'est le bonheur.»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer?

«La mort, moi franchement pour moi le cancer est égal à la mort, voilà, le désespoir.»

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Bah c'est pareil, pour eux le mot cancer c'est quelque chose de... en Algérie ils voient le cancer comme une maladie très grave et incurable.»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite?

«Déjà au début c'est vrai que j'avais un nodule au niveau de la thyroïde, et puis on a fait des ponctions.

Franchement le résultat était bien, et après la première opération quand ils ont enlevé le nodule, ils l'ont analysé, ils ont trouvé qu'il y avait des cellules cancéreuses, voilà.»

Le nodule au début, c'est vous qui l'aviez senti?

«Oui, je l'avais senti, comme nous les femmes on a l'habitude de tripoter le visage, le cou et tout, j'ai senti qu'il y avait quelque chose là (montre son cou).»

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer?

«Franchement c'est comme si que je suis tombée dans un puits et parce que, déjà à cette période c'était quand même très, très dur.

J'avais pas mal de choses dans la tête, j'étais pas bien, j'étais même dépressive, je suis restée quelque temps... heureusement le Docteur M. [son médecin traitant] m'a soutenue.

Franchement c'est comme si que ils m'ont jetée dans un puits, pour moi ça y est c'était foutu, ma vie est foutue.»

Qu'avez vous eu comme examens, traitements, prise en charge ?

«Après l'opération j'ai fait quand même des scanners, scintigraphies, échographies, et voilà, les analyses sanguines et tout.»

Ils vous ont fait d'autres traitements après?

«Si, j'ai fait la radioactif après, après la deuxième opération, j'ai fait la radioactif. Je suis restée dans une chambre enfermée pendant presque une semaine, pas droit de visite, ni aucun contact, à part le téléphone bien sûr. Franchement c'était la pire période de ma vie, rester dans une chambre, parler avec personne, vous voyez personne, en plus ça donne des fatigues. Franchement... le traitement il est lourd quand même, très lourd.»

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin?

«Non, non, je suis le genre dès que j'ai mal à la tête, je vais voir le médecin, donc, dès que je suis rentrée parce que c'était à la période des vacances, j'étais en Algérie ; et dès que je suis rentrée au mois de septembre je suis venue voir le Docteur.

Et après elle m'a fait des analyses et tout, après elle m'a dit qu'il fallait opérer, voilà.»

Etiez-vous réticente pour vous soigner?

«Non, j'ai pas hésité, je suivais à la lettre ce qu'ils me disaient les médecins, les traitements, je faisais tout.»

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

«Non, non. Bah ça peut exister dans les pays... surtout... pas forcément musulmans, mais... ils suivent beaucoup les médicaments un peu traditionnels à base de plantes, mais moi non, non.»

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer?

«Franchement j'avais toujours peur d'avoir le cancer avant parce que mon papa il est décédé d'un cancer, il avait une tumeur au cerveau, donc j'avais toujours peur et voilà je l'ai eu, enfin, c'est pas le même.»

Pensez-vous qu'il y ait des causes à votre cancer?

«Je pense que oui quand même parce qu'il y a eu une période que j'étais hyper stressée. J'étais hyper stressée et je me suis dit peut-être c'est à cause de ça. J'ai passé des moments un peu difficiles donc je pensais que c'était ça.»

8) Vous m'avez dit tout à l'heure que vous connaissiez quelqu'un dans votre entourage, votre papa, est-ce que vous avez toujours la même idée de la maladie?

«Oui, exactement, malgré que bon, on peut dire que je suis guérie.

Bon, il faut attendre quand même des années pour dire que ça y est, mais pour moi, le cancer c'est toujours quelque chose de grave quoi, voilà.

Je suis toujours méfiante, je suis toujours, j'ai peur que je rechute parce que franchement quand j'ai fait le traitement d'iode radioactif, ils avaient trouvé au niveau de la côte des cellules... des cellules quoi, et après ça a disparu donc franchement j'ai toujours des doutes.»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement?

« Non, pas du tout, pas du tout. Non, j'ai pas voulu chercher à savoir.»

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade?

« Oui, énormément, je suis devenue plus nerveuse, plus...

Je sais pas comment on peut vous expliquer, franchement même au niveau du couple, en fait avant j'étais plus calme avec mon mari, plus patiente, mais là franchement même lui il a senti le changement. »

Vous pensez que c'est lié à ça?

«C'est pas lié à la maladie, mais franchement pendant la maladie j'avais un moral, c'était mauvais, ça allait pas du tout.

Donc franchement je suis devenue, un peu plus... pas méchante mais quand même un petit peu, quand même méchant peut-être...»

Est-ce que vous avez l'impression que votre corps a changé?

«Oui, un petit peu j'ai pris des kilos, je pense que c'est à cause du traitement et voilà.»

11) Comment envisagez-vous l'avenir?

«Bah, j'espère que je vais pas rechuter et puis je vais vivre ma vie et faire mes projets tranquillement.»

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

«Franchement non, non. Parce que c'était à temps.

C'était vraiment je suis venue à temps, j'ai pas traîné, dès que j'ai senti un truc je suis venue voir le médecin.»

L'entretien de Monsieur T.

Profil du patient :

- **Age:** 73 ans
- **Origine géographique:** Afrique du Nord, Maroc
- **Mode de vie:** marié, 3 enfants
- **Niveau d'études, Profession :** «J'ai arrêté l'école à 15 ans, le travail j'ai fait la mine, j'ai fait les usines, avant le dernier établissement dans une usine de voitures, j'étais à la chaîne.»
- **Lieu de naissance:** dans un village près d'Agadir
- **Date de migration:** en 1959
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises :** français, berbère et arabe
- **Nationalité civile:** marocaine

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

Monsieur T. est suivi régulièrement pour silicose depuis 1985 et exposition à l'amiante. En juin 2002, découverte sur la radiographie pulmonaire d'une lésion dense sus-claviculaire gauche et d'une lésion de la base droite. Plusieurs fibroscopies bronchiques avec biopsies sont effectuées à quelques mois d'intervalle retrouvant une métaplasie à surveiller. En décembre 2002, à l'occasion d'une surinfection bronchique trainante, il bénéficie à nouveau des mêmes examens qui retrouvent une lésion pulmonaire gauche et la biopsie montre que c'est un carcinome épidermoïde micro-invasif. Le bilan d'extension retrouve deux nodules hépatiques. Il a une pneumectomie gauche en mars 2003. Depuis, il est surveillé régulièrement par le pneumologue .

1) Comment se passe votre vie en France?

«Très bien.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine?

«Je viens d'arriver, j'étais là-bas 4 mois, j'y vais souvent.»

3) Que signifie pour vous: être en bonne santé?

«Bonne santé, c'est vous mangez bien, dormez bien, et se lever le matin bien.»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer?

«Ah... cancer ça fait peur le cancer, mais quand on est dans la tête, comment je veux dire... quand on est pensé dans la tête, un cancer ça guérit automatiquement, ça guérit ou ça guérit pas.»

Vous voulez dire que c'est dans la tête si on guérit ou si on guérit pas du cancer?

«Oui, ça fait combien d'années que cancer, cancer, cancer, le refrain, mais ça c'est dans la tête.

Quand un médecin dit à un malade: «Vous avez le cancer», alors si il tient dans sa tête il va mourir, alors ça va pas aller, celui là il guérit pas; mais si il dit si je monte, je monte, si je vis je vis et puis c'est tout: il peut guérir, ils guérissent à 90 %.»

Donc pour vous c'est la tête qui décide?

«Oui, c'est la tête qui décide.»

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Bah dans notre pays, on dit il y a une petite bebête là dedans qui fait des trous dans le poumon, dans le machin.

Bah c'est ça qu'on dit on dit la «gept» en arabe et en berbère il s'appelle, c'est... je me rappelle plus c'est sorti dans ma tête, comme ça la même chose presque en arabe, quand on voit quelqu'un il a une maladie, une maladie comme ça on dit il faut pas penser à ça, voilà pense pas à ça.»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite?

«Oui, parce que mon cancer ça fait, j'étais chez un médecin, j'ai été avant quand je commençais à avoir mal.

Mon médecin, c'était le vieux qu'était derrière, et il m'a envoyé faire un examen, voir le pneumologue.

Après, alors lui, il m'a rien dit, un jour j'étais chez lui j'ai resté là pendant 2 heures dans la salle d'attente, il y a personne au bureau, je sortais chez le concierge, alors je lui dis: «Monsieur je viens pour rendez-vous, j'ai loupé mon rendez-vous».

Il m'a dit: «Chez le médecin il y a pas d'autre rendez-vous».

D'ailleurs je venais pour mon dossier, je dis au pneumologue: «Vous avez dit mon dossier faut l'envoyer à la sécurité sociale».

Il m'a dit: «Oulala... votre dossier il y a beaucoup de travail là-dedans.»

Je lui dis: «Alors qu'est-ce qu'on fait?»

Il m'a dit: «Moi je suis pas votre dossier, je touche pas.»

A ce moment j'ai parti chez un autre pneumologue, alors il m'a prescrit tous les examens, il m'a dit voilà, il m'a envoyé faire le scanner et tout.

Après il m'a dit: «Faut opérer, on va t'opérer.»

J'ai dit: «D'accord.»

Il vous a expliqué pourquoi?

«Oui, il m'a dit... le poumon.

Ce qu'il y a, y a une chose, bon je m'en fous moi, mais il m'a pas montré le poumon qu'ils ont coupé, je les ai pas vus, je sais rien.

Le chirurgien je l'ai pas vu depuis qu'il m'a opéré, dans ma chambre, depuis je l'ai pas vu.

J'étais resté à la clinique 17 jours, 17 jours j'ai sorti.

J'ai pas, j'ai plus de courage, rien du tout, je suis faible, alors bon, alors petit à petit voilà.

Même maintenant le courage j'en ai pas rien du tout, maintenant je fais étage par étage.»

A cause de l'opération?

«Oui.»

Et maintenant vous êtes suivi régulièrement?

«Oui, je vois le pneumo.»

Avez-vous eu d'autres traitements que l'opération?

«Non. Le médicament?»

D'autres traitements après l'opération?

«Bah j'ai de l'asthme.»

Vous n'avez pas eu de rayons ou de la chimiothérapie?

«Non.»

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer?

«Oui bien sûr, à ce moment là j'ai mon compte bancaire j'ai pas mis ma femme là dedans. Quand je suis opéré, je l'ai ramenée, je l'ai mis sur mon compte, après l'opération.

Mais quand il m'a dit opéré, j'ai pas pensé grand-chose, j'ai pas peur, rien du tout, parce que je sais il faut.»

Vous voulez dire que vous ne l'avez pas dit à votre femme au début?

«Si, oui.»

Je lui dis que je n'ai pas bien compris ce qu'il a dit pour le compte bancaire?

«Compte bancaire on n'est pas ensemble. Mais quand je suis opéré je lui ai dit y a pas de problème, comme je peux mourir, qu'on se mette ensemble.»

Vous avez fait en sorte d'avoir vos comptes ensemble au cas où il vous arrive quelque chose?

«Voilà, je mets dans mon compte bancaire.

Voilà, je vais, je viens, je vais, je viens, tout doucement, je pense pas...

Tout le monde il va mourir, pourquoi je penserai à ça, ma tête il sera... Même maintenant quand je parle, ça va pas, quand je parle mal, donc y a quelque chose qu'est là dedans (montre ses poumons).»

Pour respirer?

«Oui.»

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin? Etiez-vous réticent pour vous soigner (faire les examens, interventions...)?

«Non, non... non, non.»

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

«Cela m'arrive de boire des tisanes là chez moi au Maroc, quand je sais que un coup de froid ou quelque chose comme ça, c'est tout, c'est de l'herbe.»

Je lui demande s'il y en a spécialement pour le poumon ?

«Non, non, pour plein, de choses.»

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer?

«Bah oui, on dit toujours ça, parce que pour mourir il faut une chose.

Soit le cancer, soit le sida, soit n'importe quoi. Quand c'est fini il faut une chose qui arrive, y a les crises cardiaques, etc...

Faut toujours quelque chose, soit cancer soit crise cardiaque soit autre chose, parce que nous on dit, le Coran, il dit 60 à 70 années, 60 ans et 70 ans, y en pas d'autre qui dépasse l'âge là, 60-70 ça vient le temps de partir, c'est ça.»

D'après vous y a-t-il des causes à votre cancer?

«Des causes, y en a des causes.

Y a je travaillais dans des places pénibles, le charbon, et l'amiante, et bah voilà c'est l'amiante parce que la clinique de St Denis quand je suis malade je suis malade au poumon, de silicose.»

Je reprends: «silicose.»

«Oui de silicose, et quand je vais chez le pneumologue, il m'a dit c'est l'amiante, c'est la cause l'amiante en plus.

Alors quand j'ai reçu mes indemnités d'amiante j'ai regardé silicose qui est premier, première maladie dans le poumon et puis c'est tout.»

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion? A-t-elle changé depuis?

«Beaucoup, je connais beaucoup, tous les gens que je travaillais avec eux, y en a beaucoup qui sont partis, je pensais que moi aussi.»

Votre opinion a-t-elle changé depuis que vous avez été malade?

«Oui, beaucoup, j'aime pas beaucoup de bruit, j'aime pas beaucoup de monde, le métro, le bus j'aime pas ça.

Quand je vois des gens malhonnêtes qui cassent, j'aime pas, ça m'énerve, plus qu'avant.»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement?

«Moi j'ai fait confiance aux médecins et quand j'ai des médicaments je mange mes médicaments.

Y en a qui les mangent pas, du moment que ça va un peu ils laissent les médicaments, et ils balancent à la poubelle. Moi non, je finis mon médicament, si ça va, ça va, si ça va pas je retourne chez le médecin, ça y a pas de problème.»

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade?

«Beaucoup, trop, beaucoup... mes affaires j'aime pas quelqu'un y touche, à mes affaires, mes affaires je les aime trop, c'est ça que j'ai changé.

J'aime pas quelqu'un il me dit on va là, même ma femme, elle me dit on va là on y va là, je dis non, non, non.»

Avez-vous l'impression que votre corps a changé?

«Oh oui, changé trop même...

Quand on a les choses de sexuel, trop changé, j'ai diminué, beaucoup depuis l'opération...

Comme envie d'avoir quelque chose j'en ai, j'ai envie d'acheter ça, acheter ça, non, quand j'achète une chose j'achète pas autre chose.»

Vous avez moins envie d'acheter?

«Voilà, j'ai pas envie trop de pantalons, trop de machins comme ça, voilà, alors le courage, la puissance j'en ai peu, plus de puissance. Même si je change la roue d'une voiture, je peux pas, je peux pas la changer, quand je visse comme ça, ça me machine (montre sa poitrine).

Et je dors pas sur le côté après sur celle là, je dors sur ce côté là (montre le côté droit, celui où il n'a pas été opéré), l'autre je reste pas longtemps, 2-3 minutes je retourne.»

11) Comment envisagez-vous l'avenir?

«Bah l'avenir, je vis au jour le jour.»

Vous vous projetez plus loin ?

«Bah je peux pas, le poumon bah, première poumon là (montre le côté gauche) j'en ai plus, et le deuxième il est un peu malade, bah c'est pas un nouveau-né, alors quand c'est fini, c'est fini, hein?»

**12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous?
(voir le médecin, les traitements, mode de vie...)**

«Bah ça dépend, si je suis malade je vais chez le médecin, j'suis pas malade je vais pas chez le médecin, pourquoi faire?»

Je repose la question car il n'a pas très bien compris:

«Bah qu'est-ce que je veux moi, avoir un bon souffle, c'est ça qu'est intéressant, un bon souffle, parce que même si je rentre dans un magasin, quand je rentre où c'est qu'y a de l'herbicide et tout le bazar avec, je fais demi-tour tout de suite, où c'est qu'il y a les machins de froid, la même chose, j'suis pas disponible dans toutes les temps, je peux pas.»

Il n'a toujours pas compris la question...

Voulez-vous rajouter quelque chose sur votre maladie, que voulez-vous dire?

«Bah on demande à Dieu... la guérison, c'est tout.

C'est pas une question de religion, mais c'est quelque chose de humanité, celui qui fait toujours de bonnes choses, il vole pas, il casse pas, il ment pas, etc... celui là il peut vivre long.

Mais celui là qui machine, malhonnête, etc... quand il est malade il va mourir, oui c'est tout.»

L'entretien de Monsieur C.

Profil du patient :

- **Age:** 65 ans
- **Origine géographique:** Afrique du Nord, Tunisie
- **Mode de vie:** marié, 5 enfants, plusieurs petits enfants
- **Niveau d'études, Profession:** «Jusqu'au primaire c'est tout, j'ai arrêté à 13 ans.»

«J'ai fait en Tunisie commerce après je suis venu ici, bah j'ai fait manutentionnaire, j'ai fait le ménage, j'ai fait commerce...»

- **Lieu de naissance:** dans un village à 16 kilomètres de Tunis
- **Date de migration:** 04/04/1968
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises:** «Je parle juste ma langue, tunisien et le français, je comprends moyen, je parle mais beaucoup de fautes, pour moi je dis que je comprends pas bien par rapport à les autres qui parlent bien, par exemple je sais lire mais je sais pas qu'est ce que ça veut dire.»
- **Nationalité civile:** tunisienne

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

En avril 2005, Monsieur C. vient consulter son médecin traitant pour hématurie. Le bilan révèle un adénocarcinome prostatique de Gleason 6, T2NOMO. Il est ensuite traité par radiothérapie terminée depuis juin 2007. Depuis, il est suivi régulièrement par l'urologue. Depuis, il souffre d'impuissance et d'une légère incontinence urinaire.

1) Comment se passe votre vie en France?

«Depuis avant c'est bien, là maintenant ça commence on peut dire on est vieux, bon maintenant je suis à la retraite mais avant la retraite c'est pas beaucoup de travail, je suis resté beaucoup au chômage, en même temps que le chômage y avait le RMI et bah jusqu'à maintenant j'ai pris la retraite.»

Pourquoi étiez-vous venu en France?

«Pour travailler.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine?

«Oui, chaque année j'y vais.»

3) Que signifie pour vous: être en bonne santé?

«Toujours là, mais un peu la vieillesse, un peu la maladie, bah on n'est pas des jeunes de 20 ans.»

Je repose la question car je pense qu'il n'a pas vraiment compris:

«Je suis en bonne santé j'ai pas de maladie, voilà qu'est-ce que je pense moi, bah je dis en bonne santé, Abdullah, j'ai pas de malade bah je mange, je goûte, je bois, je sens, ça une bonne santé.»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer?

«C'est une maladie, cancer, c'est une maladie de cancer, je sais pas c'est une tâche ou qu'est-ce que c'est, j'en sais rien.

Mais je sais que c'est une maladie, oui et pour moi je sais pas exactement à ce que maladie avec le cancer ou de prostate, ça marche ensemble ou je sais pas quoi, j'ai pas compris ça.»

Je lui demande ce qu'il n'a pas compris : s'il pense que le cancer atteint toujours la prostate ou pas ? Donc je lui explique rapidement que ce sont des cellules anormales qui peuvent se multiplier n'importe où.

«Oui, je vois avant y en a des gens qui sont malades avec ça mais la prostate ça j'ai jamais entendu, ça c'est la première fois, quand on m'a dit cancer, du mal avec ça...

Je sais pas d'où ça vient, où, comment il est venu et je dis peut-être première c'est moi que j'ai été maladie avec ça.

J'ai demandé le Docteur avant vous et il m'a dit non à partir de 60 ans y en a beaucoup qu'est malade avec ça.»

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Oui, avec ça qu'est-ce qu'il m'est arrivé pour moi, jamais entendu, ni ici ni là-bas, mais y en a du cancer que ça vient pour les femmes, même pour les hommes, mais plupart chez les femmes, qu'est-ce que je vois.»

Et les gens en ont peur?

«Oui, s'il est soigné depuis avant, y en a des gens qui si il vient de commencer la maladie, y en a des Docteurs et y en a des autres dehors.

C'est pas dans les cabines comme vous, c'est pas des Docteurs mais y en a pour soigner ça, j'sais pas comment des femmes arabes, avec d'herbes avec tout ça.»

Même maintenant?

«Oui, jusqu'à maintenant, c'est pas dans un cabinet mais c'est pas dans la rue non plus.»

Comment on les appelle ces femmes?

«Ah ça je sais pas... je sais qu'elles font c'est avec de l'herbe, c'est pas des pilules ou je sais pas quoi avec des piqûres...»

Vous savez si ça marche?

«Oui, je connais quelqu'un il était malade et maintenant ça va.

Mais ça dépend, c'est pas tous les gens ils les soignent ils vivent.

Y en a des gens, y en a des gens, bon l'heure quand il est venu de mourir, ça personne peut rien, ni les Docteurs ni la dame que j'ai proposée.»

Et vous, avez-vous essayé ça?

«Non, j'ai pas voulu essayer ça.»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite?

«Si, une fois je pisse du sang.

Bah quand j'ai passé ici au Docteur je l'ai dit, il m'a donné une lettre.

J'ai passé à l'hôpital, bon j'sais pas comment s'appelle, bon il m'a soigné.

Il a dit: «ça commence le cancer», et il a fait des trous, il a fait des piqûres, je sais pas quoi: «Tac Tac» comme le pistolet et il a pris quelques machins pour le laboratoire.

Il a dit: «ça commence une petite tumeur».

Il a dit: «y en a deux choses, soit tu fais, comment s'appelle, une opération, soit avec les rayons».

J'ai fait avec les rayons.

J'ai demandé avec la dame, le Docteur Nadine [son médecin traitant], elle m'a dit: «Tu fais avec les rayons parce qu'il vient de commencer, si tu vas faire une opération, même l'opération elle est bien, après...»

Excuse-moi je parle qu'est-ce que je veux te dire: «...après l'autre il est mort, le sexe il est mort, on sait jamais si il tremble, il lève, il draine ou quelque chose, il est mort, bon surtout si vient de commencer je te conseille avec les rayons.»

J'ai fait avec des rayons, bon pour l'instant ça va mais c'est pas comme je veux...»

Au niveau du sexe vous voulez dire?

«Voilà, avec des rayons, maintenant j'ai... maintenant il monte plus, quoi.»

Avez-vous eu d'autres traitements?

«Non, les rayons c'est tout. J'ai fait pour 6 semaines à peu près.

Maintenant je vois le médecin chaque trois mois.

Maintenant, quand je fais le laboratoire, avec le laboratoire, ça diminue.

Avant, j'ai 8,80 mais maintenant ça descend jusqu'à 0,007 [il parle du taux de PSA]; ça va, je dis c'est bien, bien, sauf le moment c'est pas comme je veux...»

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer?

«Ah ça fait mal, ah oui, comment ça vient, d'où ça vient, bon, le rhume ça fait avec les températures, je sens chaude, je sens froide, ça on sait bien.

Mais cette maladie, je vois que... et même pour moi je sais pas d'où ça vient, comment ça vient, comment ça vient? Je sais pas, dans un autre sens ça va mais dans ça jamais entendu ça.»

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin?

«Oui, j'ai peur, c'est pas j'ai peur mais j'ai peur qu'est-ce que je vais le dire, comment je vais l'expliquer, je comprends pas bien, est-ce que je vais descendre le pantalon qu'il voit ou...

Je trouve que j'ai du mal à parler de ça.»

Etiez-vous réticent pour vous soigner?

«Non, non, je veux soigner, et jusqu'à maintenant je veux soigner, toujours je soigne.

Et comme je te dis, maintenant je sais pas si je peux te dire, maintenant ça coule, je sais pas si vous connaissez comment ça vient, ou qu'est-ce que c'est ça.»

Comment ça, c'est du sang?

«Je sais pas si c'est de la pisse ou d'autre chose, c'est du pipi ou autre chose je sais pas.»

Je lui dis que je finis de lui poser les questions dans le cadre de mon questionnaire et que nous en reparlerons après.

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer?

«Oh oui je sais bien que le cancer n'est pas bien.»

Je repose la question: Pensiez-vous avoir un cancer?

«Non, j'ai pas pensé, un jour elle m'est venue cette maladie.

Avec un autre chose je peux, mais avec ça j'ai pas pensé qu'il va venir cette maladie.»

Est-ce que vous pensez qu'il y a des causes, pourquoi on a cette maladie?

«Je sais pas, juste maintenant je demande comment.»

Je lui explique qu'il y a plusieurs causes, soit génétiques, ou autres...

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion?

«Oui, bah lui aussi je crois il a fait une opération. Comme je te disais, s'il arrive à quelqu'un tu vas mourir, il va mourir, personne qui peut le dire, mais lui il est resté 4 ou 5 ans, lui aussi je crois avec la prostate, avec le cancer.»

Avez vous changé d'avis depuis que vous êtes malade aussi?

«J'ai pas compris ça.»

Je réexplique

«Non, non, non, du moment que je va et viens, que je fais tout ce que je veux, Abdullah, c'est bon.

Mais on reste pas toujours bien, on reste pas toujours jeune, bonne santé, bah je le sais.»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement?

«Non, non, non, juste cette dame, avec Nadine [son médecin traitant], j'ai pas demandé avec un autre, c'est elle.

Bon je la connais depuis longtemps et j'ai quelque chose je parle avec elle.»

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade?

«Non, je vois que maintenant, quelque fois comme je te dise, chaque fois voir le docteur, chaque fois faire des piqûres, chaque fois des analyses, ça c'est chaque trois mois et va et vient.

J'ai resté, je sais pas comme je vous ai dit tout à l'heure six semaines, un mois, je vais à l'hôpital, fais ça, fais ça, fais ça, bah ça change c'est pas comme avant.

Avant ça fait, Abdullah, j'ai rien, mais maintenant toujours on est malade, surtout comme je te dise maintenant sur cette chose qui se lève pas comme je veux, ben je dis toujours on est malade.»

Avez-vous l'impression que votre corps a changé?

«Je dis peut-être il va changer mais jusqu'à maintenant pas encore [conversation coupée par le téléphone]... sauf ce que je disais tout à l'heure, qu'il veut pas monter, c'est juste ça.»

11) Comment envisagez-vous l'avenir?

«Bah on se voit jusqu'à la fin, jusqu'à la mort, ça c'est, le moment qu'il y en a de soigner on va soigner.

Le jour qu'elle va venir la mort, elle arrête, elle arrête, y a personne qui dit: «Tiens, c'est ça».

Nous toujours croyons, toujours le seul qui lève la maladie, lui qui la fait la maladie, c'est pas, ça dépend des gens comme ils disent d'où ça vient, ça dépend, c'est une maladie, c'est tout.»

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

«Non, non je continue qu'est-ce que j'ai fait, c'est bon.

Si je fais par là, par là, par là, chaque personne que ce qu'il va me dire après même s'il guérit je sais pas lequel, avec quelle personne, avec quel Docteur, j'ai soigné et je sais ça va.»

Etes-vous content des médecins qui se sont occupés de vous?

«Oui, pour l'instant encore je dois faire... comment s'appelle un piqûre pour... peut-être ça va un peu mieux, pour monter un peu.

Et j'ai vu un autre Docteur à l'hôpital, et il a dit il va donner lui aussi il va faire un piqûre c'est qu'est-ce qu'il a dit.

Et après j'ai un rendez-vous avec un autre Docteur à l'hôpital Cochin.»

A la fin, j'ai reparlé avec lui de son problème d'«écoulement», en fait c'est une légère incontinence urinaire et il a rendez-vous avec un urologue pour un traitement.

L'entretien de Monsieur COU.

Profil du patient:

- **Age:** 64 ans
- **Origine géographique:** Nord-Ouest de l'Afrique, Mali
- **Mode de vie:** marié, 11 garçons et 2 filles qui sont tous au Mali
- **Niveau d'études, Profession:** «Non je n'ai pas fait d'études françaises ni les études arabes, j'ai fait des études africaines.

Je suis rentré à l'âge de 7 ans pour les études pour faire la médecine africaine, j'ai fait ça pendant 17 ans.

C'était mon métier à moi, si quelqu'un il a des problèmes, la santé, au niveau des feuilles de brousse, des racines de bois, je peux le traiter avec.»

Je lui demande en quoi consistent les études, la durée?

«Oui, souvent ça dure longtemps, mais quand y a une bonne mémoire ça ne prend pas de temps.

C'est-à-dire si on te montre si tu mets ça dans ta tête, bon tu sais facilement tu apprends, c'est comme les études à l'école.

Quand tu as telle maladie tu prends telle plante, si tu as une bonne mémoire ça ne prend pas de temps. Celui qui n'a pas une bonne mémoire ça prend beaucoup de temps, parce qu'il y a des racines, il faut que ce soit le lundi ou le mardi, le mercredi, chaque racine c'est selon le jour à l'heure à prendre. Si tu n'as pas récupéré ça à l'heure ou à ces jours là, ça ne sert à rien.»

Qu'avez vous fait en France?

«En France, non je n'ai jamais fait ça.

Non, je n'ai pas travaillé en France, parce que je suis venu ici j'étais déjà fatigué.

Je n'ai pas des choses à faire, je souhaitais venir en France car la France est un pays colonisateur pour moi. C'est la France qui m'a colonisé, donc depuis mon jeune âge jusqu'à maintenant je pense un jour est-ce que l'Europe je peux fréquenter ? Voir la France avant de mourir ?

Depuis que je vis en France, vraiment, ça me fait un grand plaisir, parce que je ne connais pas ni lire ni écrire. Depuis que je suis en France, je fréquente des gens qui ont fait des études, peu à peu j'ai appris le français à parler bien, et même si je ne parle pas trop, un peu, je peux parler maintenant, et je dirai surtout qu'en tant que pays colonisateur, je dois voir la France, l'estime des enfants qui sont à l'école.

Comme moi je n'ai pas pu aller à l'école je regrette beaucoup aujourd'hui, pourquoi je n'ai pas fait l'école, pourquoi mes parents ils m'ont pas envoyé à l'école, pour moi tous les enfants je les mets à l'école, même les petits-enfants faut que tu vas à l'école.»

- **Lieu de naissance:** à 100 kilomètres de Suku et 240 kilomètres de Bamako

- **Date de migration:** «Je suis venu en France le 30 janvier l'an 2006, avant je n'ai jamais venu en France.»
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises:** «Je comprends le français et ça m'intéresse à parler mais je ne connais pas ni lire ni écrire, et le bambara au Mali, la langue nationale parce que partout au Mali on comprend ça.»
- **Nationalité civile:** malienne

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

En janvier 2007, Monsieur COU. vient consulter son médecin traitant pour dysurie et pollakiurie nocturne. Le bilan effectué retrouve un adénocarcinome prostatique Gleason 7, T4NOMO. Il devait être traité par radiothérapie conformationnelle et hormonothérapie. Finalement il a dû retourner au pays quelques semaines pour le décès de son frère, il n'a pas eu de radiothérapie et est actuellement traité par analogue de la LH-RH et anti-androgènes. Il est suivi régulièrement en urologie à Bichat.

1) Comment se passe votre vie en France?

«Ma vie en France, vraiment je me plains pas je vis parfaitement.

Je me plains pas ou quelque chose, tout va bien, parce que quelle que soit l'origine du pays il faut adapter avec.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine?

«Non, j'ai jamais retourné au pays.

Si Dieu me donne la chance j'y retourne, si Dieu me donne la chance je pourrai retourner au pays.»

3) Que signifie pour vous: être en bonne santé?

«Pour moi quand tu es en bonne santé, je crois que tu as tout dans ta vie.

Tu peux être pauvre, tu peux être riche, tu peux être qui que ce soit, la santé d'abord, ça coûte cher.

Quand tu as la santé tu as tout dans ta vie, avoir l'argent, avoir le grand immeuble, une grande villa, c'est un temps. Si Dieu te donne ça, y a pas de problème, tu vas l'avoir, mais attention, si tu te dépasses, mais si tu dépasses, faut pas dire pour quoi il en a moi je n'en ai pas, faut pas vouloir quelque chose qui va coûter plus cher, ou ça va gaspiller ta vie, c'est pas bon.

C'est pas Dieu qui peut faire quelque chose parce que tu fais des choses dans ta vie, parce que tu es un truand, tu es un voleur, ça il faut donner tout, donner tout à Dieu.»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer?

«Cancer, c'est une maladie?

Oui, je connais le mot.

Je connais pas tellement assez, je crois que la maladie cancer c'est une maladie qui prend les gens, fait souffrir les gens et c'est beaucoup de temps.

Si tu trouves un bon médecin, si tu as la chance, tu peux guérir et puis ça passe mais quand tu n'as pas trouvé un bon médecin, ça te fatigue pendant toute ta vie.»

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Oui, on parle du cancer dans mon pays. Les gens ils prennent comme tel, c'est une maladie. Quand ça prend les gens le cancer, le diabète ou n'importe quelle maladie qui peut atteindre un individu, quand il y a ça, excusez moi le terme que je parle parce que je ne comprends pas bien en français, il faut voir un monsieur qui connaît ça mieux. Faut approcher de lui pour mieux te soigner et tu peux avoir la tranquillité dans ta vie.»

Les gens ont-ils peur de la maladie?

«Oui, mais n'importe quel individu il a peur de malade, tous les maladies, personne ne souhaite là-bas qui soit très malade.

Tous les maladies sont pareilles là bas, mais quand on te donne une maladie quelconque, tu prends cette maladie là, il faut voir celui pour aider à combattre cette maladie, approcher de ceux qui font la recherche de ça, médecine, approcher de eux pour te soigner, voilà.»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite?

«Bon, je suis venu voir Docteur M., il m'a regardé il m'a dit: «Tu as une maladie».

J'étais mal quelque part parce que quand je vais faire pipi ça ne passe pas bien, et puis ça me fait mal.

Bon il a vu comme ça je peux faire 5 ou 6 fois pour faire pipi et ça ne vient pas comme je veux, ça me fait mal.

Bon je suis venu voir lui, il m'a regardé, il dit: «Non, c'est une maladie».

Bon j'ai commencé un traitement, aujourd'hui Dieu merci, ça n'a pas fini mais ça a calmé un peu, Dieu merci.»

Le Docteur vous a fait faire des examens?

«Oui, il m'a fait des examens, de prendre le sang, et puis il a continué à me soigner.

Et puis il m' a fait partir au Professeur à Bichat, il m'a donné les traitements avec les comprimés et les piqûres c'est tout.

Même tout dernièrement il vient de me donner un comprimé, il dit chaque soir, chaque jour je prends ça, trois fois par jour, un matin, un midi, un le soir, je continue à prendre ça.»

Et vous allez mieux?

«ça va.»

La maladie est localisée seulement à la prostate ou ailleurs?

«Enfin moi c'est une maladie quand elle prend comme ça, j'ai envie de faire le pipi. Forcément, je ne peux pas d'arrêter le pipi, je vois quand je vais à la toilette aussi, pipi là, ça peut pas venir comme je veux, ça fait mal un peu et aujourd'hui Dieu merci ça commence à calmer.»

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer?

«Bon, quand on m'a dit que je suis un cancer, je me mets à la disposition tout de suite pour dès que j'ai ça. Parce que c'est les médecins qui connaissent, ils ont fait les recherches de ça, c'est leur boulot, ils ont choisi ça comme leur métier.»

Vous aviez peur?

«Non, je n'ai pas peur du tout, parce que je sais que pour chaque individu, y a des jours à venir ça ne va pas.

On ne sait pas quel côté que ça va aller ou pas, plutôt de droit, ou de négatif ou de fautif, donc je ne sais pas.

Quand on m'a dit que j'ai ça, j'avais peur un peu.

Pourquoi j'avais peur?

Pourquoi je vais faire ça pour me soigner?

Pour finir cette mal là.

Bon, j'ai donné mon consentement tout de suite pour le traitement et Dieu merci aujourd'hui c'est pas fini tellement mais c'est pas comme au début.»

Vous voyez l'urologue régulièrement?

«Régulièrement oui.

Dernier rendez-vous maintenant qu'il m'a donné, c'est début du mois de janvier que je dois le voir, que je fais le traitement jusqu'à début janvier pour aller le voir. Avant d'aller le voir je passe au laboratoire pour la prise de sang.»

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin?

«Non, je n'ai pas peur du tout parce que je sais que si je n'ai pas venu chez le médecin ça ne va pas.

Parce que je sais que c'est long aussi comme ce que je fais au pays, les médicaments.

Quand tu es malade, quand tu ne peux pas voir ces gens là tu ne peux pas t'en sortir. Donc je mets dans ma tête tout de suite va voir le médecin, je n'ai pas à avoir peur ou quoi que ce soit, automatiquement faut venir là.»

Vous n'étiez pas réticent pour vous soigner?

«Oui, même quand on me met la radio là (montre son bas ventre) pour rentrer dedans.

Le Monsieur m'a posé la question à l'hôpital à Bichat, il m'a dit: «Faut pas avoir peur.»

Je dis: «Non, je peux pas avoir peur, si Dieu dit que je vais mourir dans cette maladie, que ce soit lui, ou l'autre, je peux mourir, donc faut pas avoir peur, faut donner la volonté à Dieu.»

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

«Oui. En France ici non, mais au pays plusieurs fois.»

Et pour soigner le cancer avez-vous utilisé les herbes?

«Non, je n'ai pas fait ça. Si j'avais été au Mali, j'aurais essayé de faire la recherche de ça oui.

Mais je ne connais pas ici bien, parce que nous, on traite avec les herbes, le bois et la racine de bois, donc tu ne connais pas le territoire français, y a des endroits et forêts réservés et l'endroit et les forêts qui ne sont pas réservés, je ne connais pas le coin. Donc je n'ai pas droit moi ou qui que ce soit, aller rentrer dans une forêt français ou dans un territoire français pour faire quelque choix. Ce bois là, il est planté je vais enlever la racine, je vais enlever les feuilles là, j'ai pas le droit. Donc je dois oublier ça dans ma tête, parce que ici c'est pas chez moi, pour moi je n'ai pas droit ici.»

Et si vous aviez pu, vous auriez aimé le faire?

«Oui, parce que le métier que je fais depuis bas âge, j'aime ça beaucoup, voilà.

Quand je suis au pays là bas, les gens qui ont des maladies, des maux de tête, les femmes qui ont des maladies, les garçons qui ne sont pas tellement puissants, ils viennent me voir et je fais ce que je peux faire, puis ils s'en sortent dedans.

Bon maintenant comme je suis au niveau de France ici, en tout cas faut oublier ça parce que je ne connais pas le coin là. Cela appartient à qui? C'est l'État, c'est un individu, je ne connais pas. Bon c'est une forêt réservée ou pas je ne connais pas, excusez-moi le terme de français que je ne comprends pas bien. Donc moi je n'ai pas à aller dans un coin de France, pour aller cueillir aucun arbre, que ce soit le fruit de l'arbre, la peau ou la racine, non, c'est interdit ici pour moi.»

La médecine en France et celle au Mali sont très différentes, laquelle est la meilleure selon vous?

«Très différentes oui.

Oui, je pense que je dirai la médecine fran... heu... blanc est très efficace, parce que vous avez fait la recherche, vous avez les moyens d'avoir la machine qui détecte tout.

Nous on n'a pas de moyens c'est ça. On n'a pas de ça, on souhaite avoir les mêmes moyens mais c'est impossible. Donc ici on a les moyens, on a tout, on peut faire tous les recherches, ce qui est facile ici, ce serait très difficile chez nous, voilà.»

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer?

«Non, je n'ai pas pensé ça.

Je n'ai pas pensé ça un jour.

Maladie c'est comme la vie d'un individu, ça vient par surpris, personne ne souhaitera pas que un jour je peux tomber la maladie, mais quand tu tombes la maladie, quand quelqu'un tombe la maladie c'est Dieu seul qui sait, c'est réservé.

Bon moi je ne connais pas ça, pourquoi j'ai tombé cette maladie c'était surpris.

Je suis venu le voir lui et j'ai dit: «Je suis malade.»

Il a dit: «Bon d'accord.»

Il a fait ce qu'il peut faire, il a découvert ma maladie.

Quand il a découvert il m'a dit: «Voilà, tu as telle maladie qui te fait souffrir.»

J'ai dit: «D'accord.»

«On va trouver une solution, je vais mettre un traitement à disposition.»

Et il est en train de faire et je commence à voir les résultats.»

Y a-t-il des causes à votre cancer?

«Bon, je ne peux pas rentrer jusqu'à cette profondeur là.

Je ne sais pas si quelque chose qui m'a donné cette maladie ou pas, ça en tout cas je ne connais pas.

Parce que si je connais cette cause qui m'a donné la maladie, je dois éviter ça.

Comme je ne connais pas, ça peut être retrouvé à n'importe quel coin, je sais pas, je ne sais rien, je suis navré pour ça, voilà.»

Je lui parle du fait qu'en Afrique, parfois il y a des croyances comme quoi la maladie peut venir d'un mauvais sort:

«Pour moi, je n'ai pas pensé à ça. Je n'ai pas pensé à ça.

Je sais que ça existe en Afrique, le mauvais sort est là, mais pour moi je n'ai pas pensé à ça un jour du tout.»

Je lui explique que pour certains cancers il y a des causes, par exemple le tabac...

«Bien sûr je connais tabac... L'Homme qui veut avoir la santé faut éviter le tabac.

Parce que je me rappelle l'année 83, j'étais au territoire gabonais, j'ai tombé malade et à ce moment, je fumais 3 paquets par jour.

Quand je sentais ça, je n'ai pas allé à l'hôpital.

Comme j'étais en Afrique là-bas au Gabon, je rentre dans la brousse là bas et je prends la racine de bois, et j'ai bien bouilli je bois.

Quand la santé commence à venir, je tousse, quand je tousse ça tire fort, moi-même personne m'a dit mais j'ai dit : «ça, c'est le tabac qui m'a provoqué.»

Donc à partir de aujourd'hui je ne fume plus, à partir de ce jour là j'ai laissé le tabac.»

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion?

«Oui, oui, plusieurs personnes.

Tant qu'il n'est pas venu me voir ou tant que je vois qu'il souffre avec cette maladie, je n'ai rien à lui dire voilà.»

Avez-vous soigné des gens au Mali qui avaient le cancer?

«Non, non, non.

Je n'ai pas rentré dans ces domaines là moi.

C'est pas parce que je ne voulais pas traiter, parce que personne a pas venu me constater à ce côté là.

Quand j'étais au pays, si quelqu'un était venu me constater, même si je ne veux pas connaître à soigner, je vais approcher ceux qui peuvent faire ça, avoir leurs connaissances et profiter avec leurs connaissances pour faire quelque chose pour moi.

Bon je n'ai pas rencontré des gens pareils comme ça donc... je suis ignorant de ce côté là.»

Pensez-vous la même chose avant d'être malade et maintenant que vous êtes malade?

«Oui, voilà.»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement?

«Non, non, non, d'abord je ne connais pas lire ni écrire.

Je ne vais pas dire je vais regarder l'ordinateur.

Je garde le temps pour mettre à la disposition du Docteur M., ce qui peut arriver, ça peut arriver donc je n'ai pas à chercher à comprendre.

Je dis oui tout de suite, quand il a dit c'est ça, c'est ça, parce que c'est son travail, voilà.»

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade?

«Oui, ça a changé beaucoup. Le côté de la santé bon, ce n'est pas pareil comme avant.

Je peux dire que c'est ça même qui m'a fait tirer vers la France, depuis que je dois rentrer.

Mais comme je vois que ça ne va pas la santé, donc je me mets à profiter de mon séjour en France pour me soigner un peu et si Dieu me donne la chance d'aller regarder à côté de la famille là-bas.»

Avez-vous l'impression que votre corps a changé?

«Oui, j'ai l'impression que mon corps a changé avec le traitement, là vraiment c'est pas comme avant... le traitement là ça donne beaucoup mieux, ça va mieux.»

11) Comment envisagez-vous l'avenir?

«L'avenir ça dit beaucoup de choses, chaque individu choisit que je veux que l'avenir soit mieux pour moi du côté de la santé, côté du matériel, côté de tout ce qu'il faut dans la vie.

Mais je sais pas ce qui peut arriver dans la vie, dans l'avenir, je ne sais pas, c'est Dieu qui connaît ça.»

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

«Si j'avais senti la maladie très vite, automatiquement faut voir le médecin.

Faut pas traîner 2-3 mois, même 2 semaines c'est trop, même 1 semaine c'est trop.

Quand tu sens quelque chose qui va pas du jour au lendemain faut aller voir le médecin, pour qu'il trouve la solution.

Pas tu traînes avec une maladie et ça prend tout le sang, ça prend tout le corps c'est pas facile à traiter, faut mettre beaucoup de temps pour la traiter.

Pourquoi mettre beaucoup de temps parce que toi même tu sais que tu es venu en retard, tu es venu en retard pour combattre cette maladie donc automatiquement ça met du temps.

Si du jour au lendemain peut-être le médecin va voir la solution de suite, et en peu de temps tu t'en sors.»

Etes-vous content de la prise en charge en France?

«Je suis très, très ,très ,très content, je suis soulagé beaucoup pour ça.

Je ne sais même pas comment je veux dire, ce mot là ça me dépasse.

Oui, quand la France est devenue indépendante, j'étais un homme déjà, 1960.

Et jusqu'à maintenant je n'ai jamais été en France, mais j'ai travaillé avec les Français au pays d'Afrique, j'ai travaillé avec les Français en Côte d'Ivoire, au Congo et Gabon, et partout.

Mais aujourd'hui, je trouve que vraiment le pays qui m'a colonisé vraiment les médecins Français, c'est énormément progressé.»

Voulez-vous rajouter quelque chose?

«Moi aussi je vous remercie beaucoup.»

L'entretien de Madame E.

Profil du patient:

- **Age:** 48 ans
- **Origine géographique:** Nord-Ouest de l'Afrique, Côte d'Ivoire
- **Mode de vie:** mariée, 2 enfants
- **Niveau d'études, Profession:** «Au départ pas beaucoup, mais maintenant je me suis formée et je suis aide-soignante.»
- **Lieu de naissance:** dans une ville à l'Ouest de la Côte d'Ivoire
- **Date de migration:** en 1978, à l'âge de 18 ans
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises:** le français
- **Nationalité civile:** française depuis 1995

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

En 1999, Madame E. découvre à l'autopalpation des seins un nodule au sein gauche, au niveau du quadrant inféro-interne. Le premier bilan retrouve un adénome. Devant la persistance du nodule, une exérèse est effectuée, l'histologie montre un carcinome canalaire infiltrant de 12 millimètres. Madame E. a une exérèse de la tumeur et un curage axillaire gauche, suivis d'une radiothérapie effectuée en ville, terminée en juin 1999. Depuis, elle est suivie régulièrement, sans récurrence. Madame E. se plaint d'une déformation du sein gauche avec cicatrices rétractiles et indurées.

1) Comment se passe votre vie en France?

«Très bien.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine?

«C'est mon mari, parce que mon mari est là-bas, il est reparti, il est installé là-bas, je le vois régulièrement et lui aussi il vient pareil.»

3) Que signifie pour vous: être en bonne santé?

«Bah moi être en bonne santé, déjà c'est mentalement, dans ma tête.

Donc, dès l'instant que je me sens bien moralement, enfin je suis bien moralement, en tout cas je me sens déjà en bonne santé. Pour être en bonne santé, déjà faut commencer par là.»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer?

«Le cancer, à quoi est-ce que ça me fait penser?.Bah quand je pense au cancer je pense à mon sein.»

Et avant que pensiez-vous?

«Je pensais aux malades, à tous ceux que je vois à la télé.

Parce que je n'avais pas vraiment été en contact avec des personnes atteintes du cancer, je vois souvent à la télé ce qui se passe, les ablations, des traitements chimio, et tout ça, c'était à ça que ça me faisait penser.»

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Bon, maintenant de plus en plus, oui, parce que c'est une maladie qui commence à se... parce que avant c'était pas connu, peut-être que ça tuait effectivement les gens mais les gens ne connaissaient pas.

Mais au fur et à mesure du développement on connaît maintenant, on sait ce que c'est, donc, bon y a des campagnes de lutte contre ça, oui, en Côte d'Ivoire.

Comme ici, y a des cas où c'est possible, d'autres où c'est pas possible, donc ça dépend.»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite?

«Oui, très bien même.

D'ailleurs je me rappelle très bien, c'est mon gynéco qui m'avait palpé les seins, enfin moi-même je me suis, ça n'a pas commencé par mon gynéco, c'est moi-même qui ai palpé.

J'ai tendance à palper voir s'il y a quelque chose dans le sein ou des trucs comme ça, parce que j'ai entendu justement à propos des campagnes de l'autopalpation.

Moi-même j'ai palpé et j'ai su qu'il y avait quelque chose de pas normal, habituel dans mon sein, et je suis partie voir mon gynéco.

Lui aussi n'aime pas trop donc quand il a vu ce que c'était, il a voulu faire tout de suite une biopsie pour voir.

Et quand on a fait la biopsie, au départ ils ont dit que c'était bénin, il y avait rien, c'était juste un kyste.

Et c'est par la suite, c'est revenu. C'est revenu et là il a voulu tout de suite enlever tout, encore mon gynéco.

Il m'a fait ça dans une clinique, je crois c'est dans le 18^{ème}, clinique de je sais plus quoi, là, j'ai oublié le nom d'ailleurs, et bien il a vu ça, ils ont enlevé, je suis restée dans la clinique, ils ont fait la journée, ils ont fait les analyses et ils ont trouvé que c'était cancéreux.

J'avais trente... trente-huit ans, oui trente-huit ans, presque trente-neuf ans quoi, c'était en 98.»

Avez-vous eu d'autres traitements?

«Il a enlevé tout de suite la partie qu'était atteinte et après il m'a adressée à l'Institut Curie, où il connaissait un professeur.

Donc, c'est là-bas qu'ils ont pris le relais.

Et quand il a fait l'intervention, il a enlevé la partie qu'était... il avait fait, il n'a pas mis de redon pour lui ça allait tout seul, il n'y aurait rien.

Mais par la suite, j'ai saigné à l'intérieur, ça m'a fait une hémorragie à l'intérieur.

J'ai été hospitalisée carrément, j'ai failli même perdre le sein, parce que ça a failli s'infecter mais heureusement ça s'est pas infecté donc ils ont mis des mèches, des mèches à l'intérieur du sein.

J'ai été carrément réopérée et ils ont mis des mèches pour sauver le sein.

Après j'ai eu la radiothérapie qui a duré... parce que c'était pris au stade vraiment minime, ça a été découvert très, très tôt, donc pour l'instant je touche du bois (touche le bureau), j'ai été pris très, très tôt.

Donc j'ai eu une radiothérapie quand même qu'était pas facile aussi.»

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer?

«Oui...(elle se met à pleurer) Désolée je pensais que ça allait...(elle continue à pleurer)»

Je lui demande si elle a toujours peur?

«Oui...»

J'attends quelques minutes et je change de question: Aviez-vous peur d'aller chez le médecin?

«Non, non, non je voulais avoir le cœur net, donc je suis allée.

C'est après, chaque année j'ai peur d'aller chez le médecin, de retourner pour les examens.»

Et pour vous soigner, avez-vous attendu, aviez-vous peur?

«Non, non, non, j'étais comment on dit ça... parce que l'année où on a découvert mon cancer je venais d'avoir mon concours d'aide-soignante, j'avais commencé la formation et puis on m'a annoncé ça donc c'était... le monde s'écroulait, quoi.

J'étais complètement... je venais de traverser une période assez difficile: séparation, machin et tout et tout, donc c'était vraiment le coup de massue qui m'a assommée quoi.

Et après, bon je me suis dit si ça a été découvert, puisque mon gynéco en tout cas il n'a pas arrêté de parler que j'ai eu de la chance, on m'a découvert plus tôt, qu'on peut me soigner, vraiment il était là quoi, il était là quoi, mais j'ai pas vu de psychologue j'ai rien vu, j'ai vu personne.»

Cela vous a manqué?

«Oui, je pense que ça m'a manqué, oui, ça m'a manqué... mais j'ai pas demandé non plus, j'ai pas réclamé.»

Mais on ne vous a pas proposé?

«Non, on m'a pas proposé.

Parce que moi je voulais sortir de l'hôpital, surtout aller faire ma formation.

Parce que ça dépendait de mon avenir, j'avais des enfants en bas âge, je pensais, je crois que c'est ça qui m'a permis de lutter quand même, je pensais à la vie de mes enfants. Je pensais si maintenant il m'arrive quelque chose, comment ça va se passer pour eux, c'était dur quoi...

J'ai pas eu de soutien psychologique, ça m'a pas été proposé, et même à l'Institut Curie, ce qui m'a paru curieux, les gens qui ont eu l'ablation (elle veut dire l'ablation complète du sein), ils étaient plusieurs, mais ceux qu'avaient eu seulement une opération du sein, y avait personne.

Il y avait personne pour ces personnes là, c'est la même opération...

Il y avait une dame qui rentrait: «Ah vous avez été opérée, vous avez eu une ablation?»

J'ai dit: «Non.»

«Ah bon, excusez-moi» et elle sortait, alors que c'est la même chose, c'est la même chose!

J'ai un sein qu'est complètement déformé, et en plus pour moi c'est grave, y a pas de réparation, à cause des rayons de radiothérapie, qui a abîmé la peau.

On peut pas réparer mon sein et il est pas beau du tout.

Donc depuis je peux pas me déshabiller devant des copines, je peux pas, ça c'est quelque chose je peux pas faire, alors qu'avant j'aimais bien, on est entre filles, maintenant c'est fini.

Je suis toujours en train de me cacher la poitrine parce qu'il y a une partie du sein qu'est complètement abîmée, c'est pas joli à voir.»

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

«Non, pas du tout, parce que dans ma famille, y a très peu de personnes qui le savent, très peu de personnes qui le savent, parce que s'ils le savent, pour eux c'est catastrophique, je vais mourir.

Parce qu'on a dans la tête le cancer ça tue tout de suite, donc non y a pas beaucoup de personnes qui le sait, mais les remèdes non plus, j'ai même pas cherché à voir un tradipraticien ou je sais pas quoi, non, non.»

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer?

«Pas du tout, non pas du tout.

Non, parce que j'avais jamais entendu parler du cancer dans la famille, donc non, non pas du tout.»

Pensez-vous qu'il y ait des causes?

«Oui, je pense, parce que comme je vous disais, j'ai vécu une période avec mon compagnon d'alors, à cette époque, j'ai vécu des choses difficiles.

Et je me suis dit que c'est tout ça qui a dû provoquer ce cancer.

Parce qu'au départ, je n'avais pas de disposition particulière pour dire que j'allais avoir le cancer du sein.

Mais je pense que c'est ça, parce que j'ai vécu des périodes assez difficiles, oui, et maintenant je crois quand on dit la vie, la vie... le stress et tout ce qui entoure tout ça peut provoquer le cancer, oui, je crois.»

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, quelle était votre opinion? A-t-elle changé depuis?

«Non, maintenant j'ai une personne, enfin pas une personne, une amie, une dame que je connais, elle était chez moi même hier, qui est actuellement en traitement.

Elle habite en Afrique mais elle est venue là pour le traitement et c'est une dame aussi qui a eu une vie assez mouvementée, une vie très chargée et cette dame elle est directrice d'école mais elle a, au niveau de la famille beaucoup de charge, beaucoup de stress, beaucoup de... vraiment assez chargé quoi.

Et je lui ai dit quand je l'ai vue la dernière fois, mais elle ne sait pas que j'ai eu le cancer du sein, non, je lui ai pas dit.

Mais j'essaie de l'aider comme je peux jusqu'à ce que si vraiment je peux plus je vais lui expliquer que moi j'ai eu le cancer du sein et je suis toujours à risque parce que ça peut toujours revenir à n'importe quel moment.

Mais pour l'instant je l'aide comme je peux, elle était chez moi hier cette dame, elle est en chimio, carrément.»

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement?

«Non, non, non j'ai même pas cherché, j'ai suivi l'avis des docteurs et j'ai suivi le traitement sans vraiment rechigner quoi, j'ai suivi parce que je voulais m'en sortir.»

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ?

«Si ma vie elle a changé? Heu... c'est à dire que je profite vraiment de chaque instant, voilà, je profite vraiment de chaque instant et je suis, en tout cas j'essaie d'être heureuse le plus possible, de tout, la moindre chose qui peut me rendre heureuse, j'en profite. Et au niveau de mon travail, et au niveau de ma vie familiale, en tout cas j'essaie de profiter de tout ce que je peux, oui de tout ce que je peux.

Mes deux enfants ont grandi, les deux ont eu leur bac, ils vont à l'Université, je profite au maximum.

Voilà parce que comme je ne sais pas, je me dis... et mes 50 ans je vais fêter, je vais faire une grande fête pour mes 50 ans, oui.»

Vous m'avez déjà répondu tout à l'heure pour savoir si votre corps a changé?

«Bah oui, bien sûr il a changé, il a changé, je suis gênée.

Surtout que je peux pas réparer. Si on pouvait réparer, je prends rendez-vous avec le chirurgien esthétique là, mais je connais la chanson et c'est la même chanson du coup je vais plus.

Il m'a donné rendez-vous et tout ce qu'il pourrait me proposer c'est remettre l'autre sein à la même hauteur, mais bon ça me résout pas trop le problème de l'autre côté.»

11) Comment envisagez-vous l'avenir?

«ça vraiment, je sais pas du tout...

Comme j'ai dit, je profite vraiment de l'instant, j'essaie d'éviter de penser à l'avenir.»

Je lui dis que ça fait déjà 10 ans:

«Oui, c'est vrai ça fait plus de 10 ans mais je sais pas, quand je vois, parce que je m'occupe je fais des soins à domicile et je suis aussi en institution, quand je vois des personnes âgées qui me disent: «Oh! ça fait 20 ans que j'ai eu mon cancer», je me dis que peut-être j'ai des chances d'arriver jusque là, ça me donne un peu de courage.

Mais ce qui est sûr c'est que je m'évite le stress, ah oui, je m'évite tout ce qui peut me stresser, tout ce qui peut me rendre triste, tout ça là je les évite.»

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

«C'est comme j'ai dit tout à l'heure, c'est que j'ai pas eu de soutien psychologique.

Sinon, à part ça, tout le reste, mon gynéco franchement il a été très, très, très bien.

Et puis c'est lui qui m'a suivi, dès que j'ai eu le truc j'ai été quand même vite, vite, je suis partie toute seule le voir parce que je trouvais que c'était pas normal.

Lui quand il a vu il a dit: «Faut qu'on fasse tout de suite un truc.»

Bon on a fait et c'était, y avait rien mais c'est quelque temps après, je vois que la chose revient, c'était déjà plus dur.

J'ai dit ça c'est pas normal, ça peut pas être...

Je suis partie le revoir lui aussi, et tout de suite il a fait ce qu'il fallait, il dit: «Non, moi je n'aime pas que ça grandisse, je vais enlever tout de suite.»

Par la suite, j'ai eu quelques complications comme j'ai dit, là, j'ai saigné, ça a fait un gros hématome à l'intérieur tout ça.

Bon c'est ça qui m'a obligé, j'ai été obligée de repasser sur le billard et refaire tout, ça, ça a été dur aussi, avant d'aller en radiothérapie.

J'ai fait ça parce qu'il fallait guérir le sein, ça a duré je sais pas combien de mois, petit à petit jusqu'à ce que ça cicatrise, avant d'aller en radiothérapie, ça a dû prendre un an entre les deux.

Donc ça aussi, fallait aller presque tous les 2 jours aller à l'Institut Curie, et j'ai trouvé là-bas des infirmières vraiment superbes aussi et ensuite j'ai continué.

J'ai fait jusqu'à la fin là-bas, et les infirmières là-bas elles étaient vraiment formidables, parce que le chirurgien qui m'a opérée, je peux pas dire ça de lui parce que celui qu'a fait l'opération, c'était un grand spécialiste là-bas, il m'a traumatisée lui, j'oublie toujours son nom. (rires)

Tellement il m'a traumatisée, j'oublie toujours son nom, parce que lui, il n'a pas été du tout tendre.

Quand il est sorti de ma chambre je me suis écroulée, j'ai commencé à pleurer.

C'est une infirmière qui est venue, qui m'a dit: «Faut pas l'écouter, il est comme ça mais c'est un très bon chirurgien.»

J'ai dit: «Ben dites donc, ce qui est sûr c'est qu'il n'arrange rien pour le moral des gens.»

Oui, parce que lui il vient, c'est vrai ce qu'il dit, peut-être que c'est ça aussi qui m'a permis de me battre, c'est pas beau à entendre mais c'est très dur quand il vous sort la phrase: « Vous êtes malade, si vous avez une maladie qui peut vous tuer d'un instant à l'autre.» Oui c'était très dur, très, très dur.

Parce que moi je lui avais posé la question simplement de savoir combien de temps j'allais rester à l'hôpital, je venais de commencer ma formation, combien de temps j'allais rester à l'hôpital.

Il m'a dit: «C'est plus important de vous soigner que de parler de formation.»

Je lui ai dit: «Mais c'est aussi de mon avenir que je vous parle, donc vous pouvez me dire combien de temps ça peut prendre?»

Lui il m'a dit que de toutes façons il sait pas, que j'ai une maladie qui peut me tuer, peut-être que j'aurai même pas le temps de faire ma formation, en tout cas il a tenu des propos, vraiment c'est... J'ai dit, il est grave celui-là, il est médecin?

On vous dit: «Oui c'est le grand chef. Donc voilà.»

L'entretien de Monsieur M.

Dès le début de l'entretien je lui explique pourquoi je fais cette thèse et je prononce bien évidemment le mot cancer, et tout de suite il me dit: «Ah mais moi je n'ai pas eu de cancer, j'ai eu une maladie mais c'était pas le cancer.» J'ai été un peu décontenancée devant cette réponse en ayant peur d'avoir commis un impair. J'ai bien regardé son dossier et il y avait bien écrit carcinome gastrique et j'avais mis au courant son médecin traitant que je l'interrogeais. Je l'ai donc rassuré en lui expliquant qu'il y avait des cellules anormales et que c'est pour ça qu'on l'avait opéré mais que maintenant tout allait bien et j'ai essayé de plus centrer mon entretien sur la représentation du cancer dans son pays, et j'ai essayé de savoir également ce qu'il avait compris de sa maladie...

A noter également qu'au moment où je l'interroge, sa fille est traitée par chimiothérapie pour un cancer du sein.

Profil du patient:

- **Age** : 67 ans
- **Origine géographique**: Europe du Sud, Portugal
- **Mode de vie** : marié, 4 enfants
- **Niveau d'études, Profession** : a arrêté ses études à l'âge de 13 ans au Portugal, était menuisier, est actuellement à la retraite.
- **Lieu de naissance** : à proximité de Porto
- **Date de migration** : 1968
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises** : français, espagnol, portugais et un peu l'italien
- **Nationalité civile** : portugaise « Bon j'aime bien le Portugal, mais je suis en France et la France aussi il compte.»

Résumé de sa maladie du point de vue médical:

Monsieur M. souffrait d'épigastralgies depuis plusieurs mois. Le médecin du travail l'a envoyé chez un gastro-entérologue pour faire une fibroscopie oeso-gastro-duodénale qui a retrouvé un adénocarcinome gastrique. Il a eu une gastrectomie en 1988. Depuis, il est suivi régulièrement par le gastro-entérologue.

1) Comment se passe votre vie en France ?

«Bon, il se passe normalement, ça se passe très bien. Vous savez comme j'avais travaillé tout le temps, maintenant on est en retraite.»

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine ?

«Oui, oui, de temps en temps, deux à trois fois par an.»

3) Que signifie pour vous : être en bonne santé ?

«Ah, c'est bien d'être en bonne santé, bon des fois j'avais pas trop de bonne santé, que j'avais toujours mal à l'estomac bon... avant d'être opéré j'étais vraiment malade, j'étais obligé de temps en temps me poser contre un mur pour que la douleur passe...»

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer ?

«Je sais pas qu'est-ce que c'est le cancer, je sais que c'est un maladie mais jamais su qu'est-ce que c'est, j'sais pas si c'est un truc qui se développe vite ou pas vite, je sais pas... »

Je lui explique rapidement et simplement que ce sont des cellules anormales qui peuvent se multiplier n'importe où.

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays?

«Si, si, ils parlent beaucoup, ils parlent comme ici. Vous savez comme maintenant ils parlent que de ça, les gens ils font même pas attention à ça, si y a quelqu'un qui parle du cancer, c'est une maladie comme une autre.»

Je lui demande: «Pour eux ce n'est pas une maladie grave?»

«Si, c'est grave, maintenant ils parlent que de ça, ça me gonfle la tête ça aussi...»

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre problème à l'estomac? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite ?

«Oui, c'est que moi j'ai été faire une visite du travail, et la personne qui m'avait fait opérer c'est lui qui m'avait trouvé à la clinique, et après il m'a dit faut que vous faites des examens car vous avez des problèmes à l'estomac, pourtant il était un stagiaire encore, bon c'est maintenant lui qui me suit, et c'est lui qui m'avait trouvé ma maladie.»

Et que vous ont-ils dit, vous ont-ils fait d'autres examens?

«Ils ont fait des fibros, des radios et tout, et une coloscopie, et après j'ai... (a du mal à trouver ses mots), je devais partir en vacances, et il m'a dit faut être opéré, et j'ai dit: «Mais vous pouvez pas me laisser partir au Portugal le mois d'août?»

Il a dit: «Non, non, non, maintenant vous allez vous opérer.»

Et voilà j'ai été opéré.»

Et vous savez pourquoi?

«Il m'a dit que j'avais une maladie à l'estomac.»

Il vous a dit ce que c'était comme maladie?

Il réfléchit: «Non.»

Il se racle la gorge et rajoute:

«Non, il m'a dit quelque chose j'avais développé dans l'estomac, il me l'avait pas dit.»

Et après l'opération, comment ça s'est passé?

«Après ça, j'ai été en maison de repos, j'ai été à l'hôpital pas mal de temps et après j'ai été en maison de repos. Après j'ai continué le traitement pendant 3-4 ans, je sais pas ce que c'est, c'est des comprimés.»

Qu'avez-vous ressenti quand le médecin vous a dit que vous deviez être opéré?

«Bah je lui ai dit, si je suis obligé d'être opéré bah y a pas de problème, bon faut m'opérer, voilà.»

Est-ce que cela vous a inquiété ou fait peur?

«Non, pas du tout.»

Au début, quand vous aviez des douleurs, aviez-vous peur d'aller chez le médecin?

«Bon, un petit peu, à cause de me faire opérer.»

Mais au tout début quand vous aviez les douleurs?

«Non, je m'intéressais plutôt au travail que d'aller au médecin, vous savez comment ça se passe...»

Étiez-vous réticent pour vous soigner, vous faire opérer?

«Non, non j'étais d'accord.»

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels?

«Non, non, non, du thé des fois avec de la menthe qui se vend ici aussi.»

7) Pensiez-vous avoir un problème à l'estomac, pensiez-vous avoir un risque de cancer?

«Non, jamais j'ai pensé au cancer, ils m'ont dit vous êtes opéré, c'est pas risqué ni rien.»

Pensez-vous qu'il y ait des causes au cancer?

«Je ne connais pas trop... faut voir toujours les causes, pour moi y a des causes, peut-être les aliments que l'on mange, je sais pas, moi je pense que si.»

Je lui demande s'il a entendu parler des campagnes de prévention sur le cancer du sein, du poumon avec le tabac, les grains de beauté avec le soleil :

«Oui, j'écoute tout le temps, oui l'autre jour j'étais dans le jardin et j'avais pris un coup de soleil et j'étais malade.»

8) Avant d'avoir un cancer, connaissiez-vous quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie?

«Oui, mon papa, il a eu un cancer à la gorge, avant il fumait mais après il a arrêté de fumer.»

Quelle était votre opinion sur cette maladie?

«Je sais pas vous savez, je sais qu'il a duré pas longtemps, il avait commencé à avoir mal à la gorge, il y avait une petite boule qui venait, et après il a commencé à le retirer à l'hôpital, et en deux ans il est parti.»

9) Quand on vous a dit qu'il fallait vous opérer, avez-vous essayé de vous renseigner ?

«Oui, j'avais demandé au Docteur qui m'a opéré, il a dit que c'était pas trop grave mais qu'il était déjà un peu avancé par rapport à ce qu'il doit être.»

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ?

«Non, non pas du tout. Les activités c'est pareil.»

Avez-vous l'impression que votre corps a changé?

«Non, non. Non, vraiment le médecin il m'a dit quand il m'a opéré: «Faut pas faire d'effort, il faut manger petit à petit.» Mais moi j'avais commencé à manger tout de suite normalement.»

Je lui demande s'il n'a pas eu d'effets indésirables au niveau du transit:

«Non, rien. Maintenant je mange normalement, le poids il est revenu pareil.»

11) Comment envisagez-vous l'avenir?

«L'avenir c'est que vous êtes près du trou maintenant...»

Non, 68 c'est bon, en plus avec tout ce que j'ai vécu... et en plus j'en ai ma fille qu'a un cancer aussi au sein (a les larmes aux yeux), mon fils il est décédé en accident de voiture à côté de Saclay, les choses sont... (commence à pleurer).»

J'essaie de le rassurer pour sa fille.

12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous? (voir le médecin, les traitements, mode de vie...)

«Oui, peut-être si j'avais été le voir plus tôt, peut-être pas devoir m'opérer, oui, je sais pas, moi je pense que c'est venu, je sais pas, vous savez quand la maladie arrive, même le médicament sert à rien, il faut couper, il faut couper.»

Je lui demande s'il pense que la Médecine au Portugal est différente de celle pratiquée en France?

« Non, les médecins au Portugal, ils sont plus humains qu'ici, mais ils sont plus chers qu'ici, vous payez le médecin là-bas plus cher qu'ici c'est pas normal. Là-bas y a 7-8 euros de plus.»

Le médecin traitant de monsieur M. a vu la femme de celui-ci peu après et elle lui a raconté que son mari était rentré dépité chez lui, car il ne savait pas qu'il avait eu un cancer. Sa femme elle-même le savait et était étonnée qu'il ne le sache pas. Son médecin traitant était également surpris car il est à 100% et qu'il est suivi très régulièrement par le gastro-entérologue. Mais visiblement le mot cancer n'avait jamais été prononcé ou jamais entendu...

L'entretien de Madame M.

Profil du patient :

- **Age** : 75 ans
- **Origine géographique**: Afrique du Nord, Algérie
- **Mode de vie** : mariée, 7 enfants dont 3 décédés
- **Niveau d'études, Profession** : n'a pas fait d'études, a travaillé en tant que femme de ménage, a travaillé aussi dans des cantines scolaires ou des crèches.
- **Lieu de naissance** : Constantine en Algérie
- **Date de migration** : septembre 1950
- **Langue maternelle, langues parlées et comprises** : français et arabe
- **Nationalité civile** : double nationalité française et algérienne

Résumé de sa maladie du point de vue médical :

Madame M. a eu plusieurs mammographies dans le cadre du dépistage, celle effectuée en 2002 était classée ACR4 pour le sein droit. Les examens ont montré qu'elle avait un adénocarcinome. Elle a eu une tumorectomie suivie de séances de radiothérapie. Depuis, elle a un bilan régulièrement.

A noter qu'un de ses fils est décédé à l'âge de 33 ans d'une leucémie et que sa fille de 45 ans est actuellement traitée pour un adénocarcinome au sein gauche.

Cette dernière était présente lors de l'entretien.

1) Comment se passe votre vie en France ?

« Pour moi c'est très bien, moi je suis arrivée ici Française, avec une carte française et maintenant je suis presque totalement adaptée à la vie française.

C'est pas pour ça que je laisse mes origines, je suis toujours attachée... »

2) Retournez-vous dans votre pays d'origine ?

« Oui, une ou deux fois par an. »

3) Que signifie pour vous : être en bonne santé ?

« La santé c'est tout, si on n'a pas de santé, on a rien. Avec la santé, c'est de pas être franchement malade au lit et de pas avoir de grave maladie. »

4) A quoi pensez-vous quand on dit le mot cancer ?

« Le cancer c'est une maladie très grave, déjà, une maladie qui touche pas mal de gens, comme les petits, les vieux (elle rigole), les jeunes, y en a partout, je sais que même les tout jeunes, les bébés, ils ont des fois le cancer et je trouve ça c'est triste. »

5) Comment parle-t-on du cancer dans votre pays ?

« Chez nous certaines personnes quand ils parlent de cancer ils osent pas parler trop de leur maladie, ils aiment mieux le cacher. Malgré tout, y a quand même la maladie, elle est là et ils la soignent, ça se soigne. »

Pourquoi les personnes cachent-elles leur maladie ?

« Par rapport aux autres, ils veulent pas divulguer qu'ils ont une maladie cancéreuse, parce que... disons que... c'est choquant quoi. »

6) Vous rappelez-vous comment on a découvert votre cancer ? Pouvez vous me raconter ce qui s'est passé ensuite ?

« J'ai passé mes radios plusieurs fois, vous savez pendant trois ans de suite, trois fois de suite d'années et ils l'ont trouvée la maladie, pour eux c'était pas assez important et quand j'ai vu mon médecin, il était pas d'accord avec la mammographie, il m'a envoyée sur Curie et c'est là que j'ai été opérée et que j'ai été soignée. »

Avez-vous eu d'autres traitements ?

« J'ai eu la radiothérapie et je suis en surveillance, au début c'est tous les six mois et maintenant c'est à l'année je suis mon médecin à l'hôpital. »

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

« Quand il me l'a annoncé c'est moi que je demandais, parce que je savais que si je suis dans cet hôpital c'est que ils m'ont dit que j'avais un problème dans le sein, je savais que c'était un cancer. Je lui ai dit : « C'est pas la peine de me le cacher, vous me dites la vérité. »

Comment le saviez-vous ?

« Parce que dans le temps, je me rappelais que ma grand-mère elle en avait déjà un, maladie comme ça, et elle était morte avec son cancer du sein et je m'suis dit puisque elle est morte si je suis touchée par ça, quand le médecin il m'a dit : « Bon, il y a quelque chose », je lui ai dit : « C'est pas la peine de me le cacher, vous me le dites carrément. » Et il me l'a dit quoi. »

Aviez-vous peur d'aller chez le médecin ? Étiez-vous réticente pour vous soigner (faire les examens, interventions...) ?

« Oui, j'avais peur parce que mon opération au début s'était mal passée, y avait deux opérations suivantes, ils m'ont opérée la première fois que j'avais plein d'œdème, ils étaient obligés d'ouvrir et j'avais peur que ça s'éparpille partout. »

Étiez-vous d'accord pour les traitements ?

« Ah oui, ça j'étais d'accord, ce qu'il y a, j'étais un petit peu choquée parce qu'ils m'ont pas avertie que la radiothérapie elle me brûlait autant, j'étais quand même brûlée... jusqu'à maintenant plein de cicatrices, comme j'étais brûlée je suis restée très longtemps couchée sur le dos et tout ça. »

Avez-vous eu recours à des remèdes traditionnels ?

« Non, pas du tout. »

Vous en connaissez ?

Elle parle avec sa fille : en fait une amie russe lui avait conseillé de boire de la tisane à base de fleur de souci et Madame M. en a bu quelques fois :

« Mais j'ai pas pris autre chose, je n'ai pris aucune plante, aucun remède. »

Sa fille lui dit qu'elle lui en a ramené pour elle :

« Oui, je t'en ai ramené aussi, y a des femmes qui parlent y a des remèdes, y a des remèdes, une sorte de granulés qu'ils achètent en Arabie Saoudite, c'est une sorte de grains noirs et tu les mouds complètement, et après la plante ils la font tremper dans le miel pur, pas le miel avec sucre, le miel vrai, et là vous faites tremper pendant deux ou trois jours et après tous les matins à jeun vous prenez une cuillère à café et c'est tout, mais moi je n'ai pas pris. »

7) Pensiez-vous avoir un risque de cancer ?

« J'ai confiance, en général, je suis pas souciante des maladies, à mon âge, je dis qu'est-ce qu'il peut arriver, il arrivera, même s'ils me disent qu'il y a un autre cancer... »

Avant de l'avoir pour la première fois, vous aviez pensé que vous aviez un risque ?

« Non, pas du tout, j'étais dans le travail, dans s'occuper de mes enfants, mais j'avais pas la pensée qu'il m'arriverait un truc pareil. »

Connaissez-vous les causes de votre cancer ?

« Oui, y a des causes, y en a certains qui disent le stress. Chez nous ils disent, que pendant longtemps la France elle a laissé la bombe atomique chez nous, y a l'air qui est... de notre côté y a pas mal d'enfants qui sont malades, je vous dis je suis allée cette année, et l'Algérie elle est tellement touchée par cette maladie là, cancer du sein, cancer de la thyroïde, enfin y en a beaucoup quoi et ils disent que ça vient de ça, je sais pas. »

Qui dit ça ?

« Les gens comme ça. »

8) Avant d'avoir un cancer, vous m'avez dit que vous connaissiez quelqu'un dans votre entourage atteint de cette maladie, c'était votre grand-mère, votre opinion a-t-elle changé depuis sur le cancer depuis que vous êtes malade?

« Oui, beaucoup. Je suis sensible à toute personne qui a cette maladie ou d'autres maladies bien sûr, ça fait mal au cœur de les voir comme ça parce que c'est une maladie qu'on trouve pas facilement le remède qu'il y a quoi. »

9) Avez-vous tenté d'en savoir plus sur votre cancer et sur le traitement ?

« Non, j'ai fait confiance aux médecins et c'est mon habitude de faire confiance. »

(Sa fille a rajouté : « Comme tous les maghrébins. »)

10) Est-ce que votre vie a changé depuis que vous êtes malade ?

« Elle a changé parce que pour l'instant, des fois , y a un petit peu d'angoisse, un peu de fatigue, un peu de... solitude, c'est comme ça. »

Est-ce que vous avez l'impression que votre corps a changé ?

« Changé, non, parce que je suis une personne âgée et je porte pas d'importance aux changements du corps. Bien sûr avec les tâches que j'ai sur le corps, mon sein qu'ils ont retiré pas mal, à peu près le quart, et la radiothérapie qui m'a brûlée, bien sûr j'ai changé, c'est certain. »

11) Comment envisagez-vous l'avenir ?

« Comme tout malade qui suit son traitement bien tranquillement, c'est tout.

C'est ce que je fais, je suis les médecins, le traitement et puis faut faire avec, pas le choix. »

**12) Si vous deviez changer quelque chose depuis le début de votre maladie, que feriez-vous?
(voir le médecin, les traitements, mode de vie...)**

« Oui, j'aurais aimé que la première radio que j'ai passée pour la mammographie, ils m'auraient dit : « Bon y a quelque chose qu'il y a là et faut prendre ça tout de suite, faut pas laisser jusqu'à temps que ça traîne pendant deux ou trois ans, après pour dire à la personne : «Faut aller à l'Institut Curie pour ça et ça.»

Maintenant ça a été fait comme ça, c'est comme ça. »

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

« J'ajouterai que moi j'ai confiance totalement aux médecins, si les médecins ils font tous leur travail correctement y a pas de problème, y aura jamais de problème. »

Je lui dis que j'ai remarqué qu'en interrogeant des personnes originaires du Maghreb, elles parlaient souvent de la fatalité :

« Moi, je crois pas à tout ça, c'est ni le destin, ni la malchance, ça c'est une maladie qui peut toucher n'importe laquelle personne, non moi je suis confiant en ça. »

Pensez-vous que Dieu ait une influence ?

« Dieu, il faut croire en Dieu, si on croit pas en Dieu, on croit en rien, il faut croire en Dieu, il faut garder la force et garder le moral c'est tout ce qu'il y a. »

Sa fille lui demande si elle ne pense pas que c'est la volonté de Dieu que les gens aient telle ou telle maladie :

« Non, moi je suis pas à tout ça. Dieu il a rien à voir dans ça, si on mêle Dieu à toutes les maladies qu'il y a sur Terre, il a pas fini le pauvre. »

QUELLES SONT LES REPRÉSENTATIONS DU CANCER ET DE SES TRAITEMENTS CHEZ DES MIGRANTS ORIGINAIRES D'AFRIQUE DU NORD ET D'EUROPE DU SUD ?

RESUME

En tant que médecin généraliste, nous voyons régulièrement des patients migrants.

Hormis certaines pathologies infectieuses spécifiques, ils nécessitent les mêmes soins qu'un autre patient. Leurs représentations de la maladie peuvent être différentes, influencées par leurs origines culturelles. Nous avons choisi d'étudier la représentation du cancer, cause de décès la plus fréquente, car peu d'études ont été effectuées dans ce domaine chez des migrants. Nous avons voulu savoir si ces représentations varient selon leur culture et si elles constituent un obstacle à la prise en charge.

Nous avons interrogé dix personnes originaires du Maghreb, d'Espagne et du Portugal, ainsi que deux migrants du Mali et de Côte d'Ivoire, dont le témoignage nous a semblé intéressant, à l'aide d'un questionnaire semi-directif au cabinet de leur médecin traitant. Elles avaient un antécédent personnel de cancer.

Il ressort des entretiens que les représentations du cancer sont assez similaires chez les différents migrants, indépendamment de leur origine géographique. Leurs perceptions sont assez similaires à celles de la population française.

Le cancer est synonyme de mort et de gravité, les facteurs de risque sont souvent mal identifiés. Les connaissances sur le cancer sont insuffisantes et une amélioration sur la prise en charge globale paraît souhaitable.

Les migrants interrogés ont accepté les traitements proposés, sans avoir recours à des remèdes traditionnels.

Les rares différences sont observées chez les hommes originaires d'Afrique, qui invoquent la fatalité et la religion.

Notre étude est qualitative ; des travaux complémentaires, notamment quantitatifs sont nécessaires pour mesurer le degré de disparité. Ils pourraient mettre en évidence d'autres différences de représentations si elles existent.

Il apparaît important pour le médecin d'avoir conscience des différentes croyances culturelles, de les respecter et de les comprendre si nous souhaitons améliorer le dépistage et la prise en charge du cancer pour des soins de qualité.

Mots-clés : représentation, migrant, cancer, culture