

Johanna Bataillard

Médecin généraliste
61 avenue des Romains, 74000 Annecy
johanna.bataillard@orange.fr
Correspondance : J. Bataillard

Résumé

En Nouvelle-Calédonie, bien que la langue française soit présente sur tout le territoire, il existe des difficultés de communication entre les soignants métropolitains et les patients mélanésiens. Ces derniers semblent mobiliser des représentations et explications culturelles particulières des maladies.

Dans un contexte de plus en plus multiculturel, une prise en charge médicale centrée sur le patient exige des qualités spécifiques pour les soignants, et notamment d'acquérir des compétences pour communiquer avec les patients à travers leur culture et leurs représentations de leur maladie.

L'objectif de cette recherche est d'essayer de comprendre à partir des représentations du cancer pulmonaire des patients mélanésiens de Nouvelle-Calédonie, comment améliorer la communication et donc la qualité des soins.

• Mots clés

tumeurs du poumon ; communication ; Nouvelle-Calédonie.

Abstract. To understand the representations of lung cancer of Melanesian patients from New Caledonia

In New Caledonia, although the French language is present throughout the territory, there are communication difficulties between metropolitan carers and Melanesian patients. The latter seem to mobilize particular cultural representations and explanations of diseases. In an increasingly multicultural context, patient-centered medical care requires specific qualities for caregivers, including skills to communicate with patients through their culture and representations of their illness.

The objective of this research is to try to understand from representations of lung cancer Melanesian patients of New Caledonia, how to improve communication and therefore the quality of care.

Comprendre les représentations du cancer pulmonaire des patients mélanésiens de Nouvelle-Calédonie

Comment améliorer la relation de soin ?

Introduction

Ce travail de recherche a permis de mettre en relief l'importance pour le médecin de comprendre, au moins partiellement, les facteurs sociaux et culturels qui influencent la santé et la prise en charge de ses patients. Le personnel médical est en effet au cœur du contexte multiculturel de notre société. Une prise en charge médicale centrée sur le patient exige ainsi des qualités spécifiques pour les soignants, et notamment acquérir des compétences pour communiquer avec les patients à travers leur culture et leurs représentations de leur maladie. Les concepts et l'éclairage de l'anthropologie médicale permettent de mieux cerner la nature interculturelle de la consultation médicale et de concevoir et appliquer des méthodes qui assurent un suivi médical adapté et individualisé.

Ainsi, dans l'intérêt de mieux comprendre les patients, leur vécu et leur manière de voir la maladie, cette enquête a exploré les représentations sociales et culturelles des patients mélanésiens du service de pneumologie du Centre Hospitalier Territorial (CHT) de Nouméa, concernant leur maladie. Malgré la présence de la langue française en Nouvelle-Calédonie, il semble exister des difficultés dans la communication et l'échange entre les soignants métropolitains et les patients mélanésiens. Ces derniers ont des comportements qui peuvent être influencés par des représentations et explications culturelles particulières des maladies. Ainsi, la compréhension des représentations des maladies dans la population mélanésienne peut être un élément important pour améliorer, dans l'approche thérapeutique des patients, la communication et le type d'accompagnement qu'il devient possible de leur proposer, afin qu'ils soient en pleine autonomie lors des décisions concernant leur santé et qu'ils puissent exprimer un choix personnel et authentique.

Méthode

Les entretiens ont été menés auprès de patients hospitalisés dans le service de pneumologie du Centre Hospitalier Territorial (CHT) de Nouméa, service de référence pour le traitement et le suivi des patients atteints d'un cancer pulmonaire sur le territoire de la Nouvelle-Calédonie. Les critères d'inclusion étaient : tout patient mélanésien atteint d'un cancer pulmonaire quels que soient l'âge, le sexe et le stade de la maladie. Le recrutement s'est effectué sur la base du volontariat. Leur consentement était recueilli par oral et par écrit. La taille de l'échantillon n'a pas été définie au départ et a répondu au principe de saturation des données.

• **Key words**
lung neoplasms; communication; New Caledonia.

DOI: 10.1684/med.2019.480

Après une première phase d'entretiens compréhensifs (au nombre de six), il a été possible d'organiser une grille d'entretien standardisée qui a servi pour toute l'enquête (*tableau 1*). Cette grille se voulait structurée avec un faible nombre de questions, ouvertes pour la plupart permettant la libre expression des patients. L'entretien individuel était le plus adapté à la situation ; le patient aurait pu être intimidé dans un groupe pour livrer des informations personnelles. Il était préférable que les entretiens soient

enregistrés pour éviter une prise de note moins conversationnelle. Le respect de l'anonymat a été effectué.

L'accord de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) a été obtenu le 4 septembre 2017. Le comité d'éthique du Centre Hospitalier Territorial a donné également son accord pour la réalisation de cette étude dans le respect des patients et de leur témoignage personnel.

Une analyse thématique a été réalisée pour exploiter le contenu des entretiens. Le choix a été fait pour un codage manuel des données, et ceci jusqu'à saturation des idées. Pour répondre à l'exigence de la triangulation, les entretiens ont été analysés par trois chercheurs différents qui étaient Caroline Graille, Soazic Grard et Johanna Bataillard, tous trois d'origine métropolitaine. Caroline Graille est une socio-anthropologue travaillant depuis 1995 sur le contexte socio-culturel en Nouvelle-Calédonie. Soazic Grard est médecin pneumologue travaillant dans le service de pneumologie du CHT en 2017.

La durée moyenne était de trente minutes. Les vingt-cinq entretiens ont été retranscrits manuellement.

Au début de chaque entretien étaient relevées les informations suivantes : âge, sexe, lieu de naissance, situation familiale, lieu de vie actuel, profession. Ces informations permettaient une description sociale, familiale et professionnelle des patients et éclairaient l'analyse et l'interprétation des verbatim. Un tableau général a été réalisé présentant ces différents éléments (*tableau 2*). Pour certains patients des informations ont été retirées et remplacées par la lettre « X » pour éviter que le patient ne soit reconnu, ceci dans le respect de leur anonymat.

On comptait 18 hommes et 7 femmes. Concernant la répartition géographique, les patients étaient en majorité originaires de la Grande-Terre, (15) dont 4 patients vivant à Nouméa, tandis que le reste des patients (10) étaient originaires des îles Loyauté de la Nouvelle-Calédonie. La répartition géographique pouvait s'avérer intéressante, car dans la culture mélanésienne il existe une certaine variété de « coutumes » et de pratiques culturelles en fonction de la localité. En effet, la Nouvelle-Calédonie est subdivisée en huit « aires coutumières » délimitées selon des affinités coutumières et culturelles (*figure 1*). Il était intéressant également de relever à quel stade d'évolution de leur maladie les patients se trouvaient.

Une fois l'ensemble des entretiens analysés, les résultats ont été organisés en deux grands ensembles qui étaient

Résultats

Vingt-cinq patients ont répondu positivement pour participer à l'étude. Seuls deux patients ont refusé d'y participer. Chacun n'a été interrogé qu'une seule fois.

• **Tableau 1.** Grille d'entretien.

Données personnelles	Au début de l'entretien ont été relevées les informations suivantes dans le respect de l'anonymat : – Sexe, âge – Lieu de naissance, lieu de vie actuel – Profession – Situation familiale – Stade de la maladie
Découverte de la maladie, introduction du mot « cancer » par le patient	– Racontez-moi comment a commencé votre maladie ? Questions de relance : – Comment vous êtes-vous rendu compte de ce qui vous arrivait ? – Quels mots a-t-on utilisé pour vous expliquer votre maladie ? – Qui vous a parlé pour la première fois de cancer ?
Connaissances et croyances sur la maladie	– Qu'est-ce que le cancer pour vous ? Questions de relance : – Quels sont les traitements que vous connaissez du cancer ? – Comment avez-vous expliqué votre maladie à votre famille ? – Existe-il un mot dans votre langue pour nommer le cancer ?
Les explications de la maladie	– Quelles peuvent être les causes du cancer ? Question de relance : – D'où vient cette maladie pour vous ?

• Tableau 2. Données personnelles des entretiens.

Code	Sexe	Âge (années)	Profession	Lieu de vie	Stade de la maladie	Durée de l'entretien (minutes)
E1	Femme	79	Retraitée femme de ménage	Lifou	Traitement	40
E2	Homme	67	Retraité torréfaction de café	Tribu de Baye (Lifou)	Traitement	30
E3	Homme	45	Maçon, peintre en bâtiment	Touho	Traitement	25
E4	Homme	62	Retraité mineur (nickel)	Kaala-Gomen	Rémission	30
E5	Homme	56	Chauffeur véhicules lourds	Tribu St Louis	Traitement	25
E6	Homme	44	Maçon	Nouméa	Découverte	25
E7	Femme	38	Tresseuse de feuilles de palmier	Lifou	Traitement	25
E8	Femme	78	Retraitée cuisinière	Bourail	Découverte	20
E9	Homme	63	Retraité commençant	Maré	Traitement	30
E10	Homme	56	Guérisseur, enseignant	X	Traitement	70
E11	Homme	64	Retraité peintre en bâtiment	Nouméa	Découverte	20
E12	Femme	46	Aide maternelle	Dumbéa	Traitement	25
E13	Femme	51	Femme de ménage	Tribu de Tiabet (Poum)	Découverte	20
E14	Homme	70	Retraité maçon	Tribu de Tié (Poindimié)	Découverte	20
E15	Homme	67	Retraité agriculture	Tribu de la Roche (Maré)	Traitement	20
E16	Homme	59	Fonctionnaire	Païta	Traitement	20
E17	Homme	57	Fonctionnaire au gouvernement	X	Découverte	55
E18	Homme	47	Sans emploi	Lifou	Traitement	50
E19	Homme	74	Retraité électricien	Poindimié	Traitement	30
E20	Homme	67	Retraité boucher	Poindimié (tribu de Tibarama)	Rémission	20
E21	Homme	66	Retraité surveillant scolaire	Nouméa	Découverte	40
E22	Homme	59	Documentaliste scolaire	X	Traitement	50
E23	Homme	41	Sans emploi	Touho	Traitement	20
E24	Femme	43	Électricienne	Koné	Découverte	35
E25	Femme	67	Fonctionnaire au gouvernement	Nouméa	Traitement	40

étroitement liés : les représentations du cancer pulmonaire et les représentations de la cause du cancer pulmonaire. L'identification de la cause et la manière d'expliquer l'origine de la maladie renseigne en effet sur la représentation de la maladie elle-même.

Les représentations du cancer pulmonaire

Il y a eu consensus pour retrouver la notion que le cancer pulmonaire était perçu comme une maladie grave et incurable. Il s'agissait d'une maladie pour les patients fortement associée à la mort, dont la guérison est plus

qu'incertaine. « Avec le cancer tu es condamné... » ; « T'es braqué à vie, tous les gens meurent, ça ne guérit pas. (...) J'attends la mort ». De plus la brutalité de l'annonce du cancer était fréquemment évoquée dans les entretiens. C'était un choc pour les patients d'apprendre l'existence de cette maladie. « C'était la première fois que j'allais à Nouméa à l'hôpital, c'était une dame, un médecin qui m'a annoncé ces mots-là. Donc moi ça m'a fait un choc... C'est tout à fait normal quand on vous annonce le mot cancer ça nous fait un choc, ça nous fait peur ».

Cette maladie suscitait de la peur et sa découverte était un événement traumatisant pour les patients. « C'est avec le docteur... C'est là que j'ai eu un accrochage avec lui.



• Figure 1. Répartition en fonction des aires coutumières.

Ça ne s'est pas bien passé dans la manière dont il a exposé le problème. Je lui ai dit "mais vous savez moi je suis un homme, si vous voulez exposer un problème il ne faut pas brutaliser !" Il ne faut pas imposer ça comme ça, ça va vous briser la vie de la personne. Parce que le cancer ce n'est pas n'importe quoi ! (...) Ce ne sont pas les mots difficiles, c'est la façon de s'exprimer. Il a dit "Ben voilà, vous avez un cancer". (...) C'est trop fort ! Quand on annonce comme ça une maladie, quelque chose qui brise une société, une famille, avant de dire il faut d'abord se préparer. On se prépare pour expliquer. On ne vient pas pour expliquer ça, ça, ça. Mettre les gens en doute pour ne pas être confiant. On finit par être déraciné, déréglé ». Des difficultés liées à l'annonce du cancer ont été fréquemment évoquées dans les entretiens, les patients revendiquaient une communication de meilleure qualité, et surtout une prise en considération de leurs inquiétudes et de leurs doutes.

Une autre représentation du cancer pulmonaire a été retrouvée également, selon laquelle le cancer était une maladie récente qui accompagnait la modernité : « Pour nous le cancer c'est une maladie, une maladie qui arrive avec l'évolution ». Dans cette représentation du cancer comme une maladie de la modernité, on retrouvait aussi la notion de maladie importée, qui venait de l'extérieur de la Nouvelle-Calédonie : « Autrefois le cancer n'existait pas sur la Calédonie, on disait que c'était un peu comme la

lèpre, que c'était des maladies importées ». Le cancer était ainsi perçu comme une maladie qui venait d'ailleurs et qui accompagnait l'évolution récente des modes de vie.

Les représentations de la cause du cancer pulmonaire

Il a été observé dans presque tous les entretiens l'accusation de la cigarette comme agent responsable du cancer pulmonaire. Il pouvait s'agir aussi de la présence continue de fumée à l'intérieur des cases d'habitation où le feu de bois est nourri en permanence : « Je n'ai pas beaucoup fumé mais moi j'ai grandi dans des cases où on utilisait beaucoup de feu. On gardait le feu toujours la nuit. Je pense que ça doit être ça aussi ». Il pouvait s'agir aussi de l'amiante contenue dans les bâtiments ou, à l'état naturel, dans l'environnement : « Ah oui, j'ai vu ça dans un reportage, on dit qu'en Calédonie ce n'est pas bon de rouler à certains endroits à cause de la roche, qui est pleine d'amiante c'est ça ? » Certaines substances étaient présentes également dans l'environnement professionnel, pour les patients travaillant sur les mines d'exploitation de nickel : « Ça vient plutôt du nickel. Thio c'est le nickel. Chez nous c'est

rouge ». Les patients accordaient également une responsabilité à un certain environnement de vie nocif pour la santé : la pollution et l'exposition à des « produits chimiques » de toute sorte : « *Le tabac. Les pots d'échappement des voitures, tout ce qui est toxique. Les produits chimiques, les pneus, le mazout, les pots d'échappement. La nicotine des cigarettes* ». On retrouvait ainsi dans les explications de la maladie, à nouveau une accusation de l'évolution récente des modes de vie, ce qui rejoignait l'idée que le cancer pulmonaire était une maladie qui accompagne la modernité en opposition à un mode de vie plus naturel et respectueux de l'environnement : « *La cause de cette maladie, c'est la pollution qui nous entoure. Par rapport à l'évolution relative au climat. Des erreurs humaines. On détruit des choses. On détruit de l'oxygène, y en a moins. (...) Parce qu'avant dans le temps il n'y avait pas tellement de cancers, les gens ne mangeaient que des légumes, des tarots, des ignames... Je crois que ce sont des choses protectrices pour la santé* ».

Ont pu également être verbalisées des références sociales et culturelles de la société mélanésienne. En effet la maladie pouvait être, pour certains patients, la conséquence d'une transgression des « règles sociales » de la tribu : « *... sinon nous le cancer c'est... on dit "satilü", c'est parce qu'il y a un endroit où si les gens ils passent là... ils peuvent choper ça quoi. C'est un endroit tabou. Où il ne faut pas passer* ». Dans le témoignage de cette patiente se trouvait une référence explicite aux endroits tabous, avec l'idée que la transgression de l'interdit était directement liée à la maladie. Il s'agissait d'une référence implicite aux « maladies envoyées par les ancêtres », témoignage rare dans l'étude. Ce résultat a été soumis à une confrontation avec les concepts déjà existants dans la littérature en Nouvelle-Calédonie sur les représentations culturelles des maladies. Les travaux des anthropologues du territoire Christine Salomon, Patrice Godin et Caroline Graille [1-3] ont permis d'aider à la compréhension de ces résultats.

Certains patients affirmaient aussi que le cancer pouvait apparaître à l'intérieur de l'individu dans certaines conditions, par exemple dans une situation de faiblesse et de vulnérabilité, parfois due à une blessure mal soignée ou à la négligence du corps par des mauvaises habitudes de vie. « *Je suis tombée dans l'alcool, dans la cigarette, dans le cannabis, c'était vraiment le... J'étais complètement perdue et je suis tombée très malade* ». Certains patients ont répondu en se positionnant comme personnellement responsables de leur maladie. Par le biais d'habitudes de vie délétères, ils avaient conscience d'avoir mis en danger leur santé par négligence : « *Parce que quand on est jeune on fait notre vie, on profite de la vie, on fume, on boit. Après... une fois tombé malade on regrette mais c'est trop tard... C'est bien de profiter de la vie des fois, mais après c'est la suite...* » ; « *On entend aussi dire : "ah ben oui lui il a le cancer c'est normal aussi avec la vie qu'il a eue". Moi j'étais un gros fêtard, tous les weekends c'était le coup de fête, la boîte de nuit, les cigarettes. Je vous l'ai dit je m'y attendais* ». Ces choix et ces comportements étaient tenus pour responsables de la survenue de la maladie : « *J'étais malade dans la peinture ; mon patron m'a dit "Faut que tu arrêtes". Je*

ne portais pas le masque. Au commencement de mon travail il disait qu'il fallait porter tout le temps le masque, mais tellement j'étais habitué à travailler que je ne le portais plus. J'ai encadré cinq jeunes pour faire la peinture et je leur disais toujours de porter le masque, mais moi je ne le portais pas... ». On observait aussi la prise de conscience d'un « acte manqué », un défaut de protection vis-à-vis des agents connus pour être nuisibles. Il était possible de percevoir une part de responsabilité quand les patients témoignaient avoir commis une imprudence alors qu'ils connaissaient les risques. Certains patients semblaient prendre conscience qu'ils auraient pu éviter la maladie s'ils avaient agi autrement.

Cependant dans la recherche de responsabilité, il y avait des patients qui ne comprenaient pas pourquoi ils étaient malades. L'apparition de la maladie pour eux n'avait pas de lien logique avec leur histoire personnelle. Ils ne trouvaient pas d'agent responsable : « *Je ne comprends pas pourquoi moi, je fais du sport, je ne fume pas, je n'ai jamais été malade* ». On remarquait que certains étaient même surpris car ils pensaient avoir agi correctement dans un objectif de vie saine ; ils auraient dû, de leur point de vue, être épargnés par la maladie. L'absence d'explication acceptable pouvait provoquer un vrai désarroi pour les patients : « *Et puis quand bien même la tache de la tumeur ça provient d'où ? Parce qu'autant un fumeur il peut trouver une raison, autant celui qui ne fume pas, c'est un peu difficile de trouver des réponses. Ça vient d'où cette tumeur cancéreuse ? C'est peut-être juste des précisions, mais au point où on en est pour essayer de positiver les choses on a besoin de savoir. (...) Ce qui rend encore plus malade c'est de ne pas savoir d'où ça vient. Donc, bon on est voué à accepter les traitements... Quand on sait, au moins psychologiquement, ça aide, ça ne débloque pas mais ça aide* ». On remarquait ainsi un certain mal-être pour les patients lorsqu'ils n'avaient pas identifié clairement l'origine de leur maladie. Cela semblait se renforcer quand en plus il existait certaines difficultés pour comprendre le discours médical qui, selon certains patients, semblait manquer de clarté dans leurs explications concernant la maladie. « *Il faut m'expliquer à moi parce que si j'ai des problèmes c'est de votre faute, moi je voudrais qu'on m'explique ; il y a des termes médicaux que je ne peux pas comprendre c'est à vous de m'expliquer...* ».

Discussion

Principaux résultats

Par cette enquête, il a été possible de recueillir des témoignages de patients, qui ont ensuite été analysés et interprétés par la méthode qualitative. Ces résultats ont fourni des pistes pour comprendre les représentations des patients concernant leur maladie. Le cancer pulmonaire était essentiellement perçu comme une maladie grave, conséquence principale d'un environnement nocif (tabac, pollution, etc.). Il pouvait être lié aux changements récents des modes de vie ce qui en faisait une maladie qui

accompagnait la modernité. Ces représentations pouvaient engendrer certaines difficultés dans les échanges avec le corps médical, notamment lors de l'annonce de la maladie qui était vécue comme un événement traumatisant par les patients. Il est ainsi important de prendre en compte les représentations de la maladie dès le moment de l'annonce du cancer par l'équipe médicale, afin d'être le plus à l'écoute des inquiétudes et des doutes des patients pour les accompagner au mieux dans l'acceptation de la maladie.

Cette étude a permis aux patients de s'exprimer sur leur manière de voir leur maladie et lui donner du sens. Dans les différentes histoires de vie certains patients trouvaient une explication à leur maladie, alors que pour d'autres cela semblait moins évident. L'absence d'explication acceptable pouvait provoquer un vrai désarroi, qui semblait se renforcer si la communication avec l'équipe médicale était altérée. Les patients ont été nombreux à exprimer des difficultés pour comprendre le discours médical. Ils revendiquaient une communication de meilleure qualité et souhaitaient recevoir plus d'explications concernant l'origine de leur maladie, dans le respect de leur fragilité ou de leur révolte. Ces éléments ne sont finalement pas spécifiques à la culture mélanésienne mais appartiennent à des réflexions générales sur la relation avec les patients, l'éducation thérapeutique et l'écoute empathique.

Concordance avec les données existantes

Les résultats acquis ont été soumis à une confrontation avec les concepts déjà existants dans la littérature en anthropologie sur des sujets similaires. Selon les travaux du pneumologue français Jean-Louis Pujol sur les représentations du cancer pulmonaire dans la société occidentale, il a été possible de retrouver certaines similitudes. En effet, en Occident, le cancer pulmonaire serait celui ayant l'un des plus forts impacts en termes de stress et d'anxiété [4]. Son annonce diagnostic est donc un événement hautement traumatique du fait des représentations sociales qui en font un cancer incurable et auto-infligé, le tabagisme étant universellement reconnu comme le principal facteur responsable.

Selon Jean-Louis Pujol, la prise en compte des représentations du patient devrait faire partie du dispositif d'annonce [5]. Cette réflexion est particulièrement importante et justifie à elle seule toute la démarche de prise en compte du contexte socio-culturel du patient et en particulier de ses représentations pour annoncer la maladie et accompagner au mieux les patients dans leur histoire avec le cancer.

En anthropologie il existe différentes approches pour expliquer la maladie, c'est-à-dire plusieurs niveaux de causalité. On peut citer François Laplantine [6] qui exposait deux niveaux de causalité de la maladie, l'un d'origine exogène et l'autre d'origine endogène. Les représentations exogènes de la maladie correspondent à tout ce qui est en dehors du corps du malade et les représentations endogènes se rapportent à ce qui part de l'intérieur même du malade (tempérament, terrain,

hérédité, etc.). On retrouve ici l'explication psychologique de l'étiologie endogène (psychogenèse des maladies). François Laplantine avait aussi remarqué, tout comme Francine Saillant, qu'il pouvait y avoir d'autres niveaux de causalité dans une conception morale des représentations [7]. Le malade peut ne pas être responsable de sa maladie (fatalité religieuse, hasard, etc.) ou en être à l'origine par un comportement : transgression d'un interdit religieux, négligence, etc. Dans la recherche des différents niveaux de causalité, l'anthropologue Aline Eck-Sarradon, dans son travail de thèse sur la recherche de modèles explicatifs de la maladie [8], identifie aussi deux autres situations : la cause personnelle, c'est le niveau d'interprétation de la maladie en général, et la cause impersonnelle qui se réfère à l'interprétation particulière de la maladie par le malade lui-même : « *Pourquoi moi ? Pourquoi aujourd'hui ?* ».

Ces différents niveaux d'associations causales ont pu être retrouvés dans cette étude avec l'analyse des représentations du cancer pulmonaire. Dans un premier temps il a été remarqué une organisation des représentations de la cause entre origine exogène (environnement nocif, consommation de produits toxiques, etc.) et origine endogène (négligence, défaut de protection, etc.). Puis, certains patients ont témoigné avoir une part de responsabilité sur la survenue de la maladie (tabagisme, transgression d'un interdit coutumier). Pour certains il a été facile d'établir un lien logique avec leur histoire personnelle et l'apparition de cette maladie chez eux, c'est la réponse au « *pourquoi moi ?* ». Cependant certains patients se sont sentis plutôt désemparés de ne pas avoir pu répondre à cette question, laissant la place au doute et parfois à la sensation d'injustice.

Forces et limites de l'étude

Plusieurs limites peuvent être mises en évidence pour ce travail. Il a été choisi de réaliser un échantillonnage limité aux patients d'un seul service hospitalier avec une dimension épistémologique tout à fait spécifique au terrain sur lequel l'étude a été conduite. En effet, les patients interrogés étaient ceux qui ont accepté d'être hospitalisés dans le service de pneumologie. Il n'existe pas, à notre connaissance, de données statistiques précisant le nombre de patients atteints d'un cancer pulmonaire hors système de santé sur le territoire calédonien qui souhaitaient rester entre les mains des guérisseurs de tribus avec leur médecine traditionnelle, mais leur témoignage et représentations auraient pu enrichir ce travail de recherche.

Il a été également envisagé la possibilité d'une auto-censure de la part des patients eux-mêmes, imputable à la particularité de la relation d'entretien (rapport enquêteur/enquêté), dont on pouvait objectivement penser qu'elle mobilisait des références sociales et symboliques qui pouvaient influencer les attitudes et les témoignages. En effet, les entretiens ont été réalisés au sein de l'institution (un hôpital flambant neuf) consacrée à la biomédecine, dont le prestige et l'autorité étaient associés au statut de « docteur » et où les patients se trouvaient dans une position de vulnérabilité et

d'angoisse. Ces dernières auraient pu s'exprimer plus facilement à l'intérieur d'un contexte plus familial, et dans l'intimité d'une relation de confiance inscrite dans la durée. Il n'a pas été anodin non plus que le chercheur principal et enquêteur privilégié des entretiens ait été une jeune femme médecin de culture occidentale (métropolitaine), non formée aux spécificités culturelles du monde mélanésien. Ces éléments étaient autant de facteurs qui pouvaient entraver la verbalisation de données sensibles et intimes.

La force de cette étude fut la rigueur de sa méthode d'enquête grâce à ses entretiens à questions ouvertes qui ont permis de recueillir le témoignage sincère et authentique des patients. Dans la mesure du possible l'écoute empathique a été pratiquée. C'était plutôt une réussite car les questions de relance ont été peu utilisées et le contenu des entretiens était riche. Certains témoignages dégageaient beaucoup d'émotions ; les patients se sont sentis libres de livrer leur vécu avec la maladie, l'objectif étant qu'il n'y ait pas de jugement de la part des chercheurs. Au niveau de l'analyse du contenu, la triangulation a pu être réalisée par trois personnes, ce qui constitue un atout pour valider les résultats obtenus. Les chercheurs viennent d'horizons assez différents tant au niveau personnel que professionnel.

Conclusion

Ce travail de recherche a permis d'aborder la communication et la relation avec le patient par un autre regard, celui de l'enquête sur les représentations. L'étude des



Pour la pratique

- Il existe un certain mal-être pour les patients lorsqu'ils n'identifient pas clairement l'origine de leur maladie. Cela semble se renforcer quand en plus il existe certaines difficultés pour comprendre le discours médical qui, selon certains patients, semble manquer de clarté dans les explications concernant la maladie.
- Ceci met en avant les compétences attendues des soignants à être dans une pratique empathique, attentive aux attentes et questionnements des patients.
- C'est dans la construction d'une relation de confiance, qu'il est possible pour les patients d'agir eux-mêmes dans la prise en charge thérapeutique en fonction de leurs cheminements, croyances et désirs les plus intimes.

représentations semble être un outil de communication intéressant dans la compréhension de l'autre et de son histoire de vie avec la maladie. Ce travail a également mis en lumière la demande implicite des patients d'un espace de parole et d'écoute.

~ **Liens d'intérêts** : l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

RÉFÉRENCES

1. Salomon C. Savoirs et pouvoirs thérapeutiques kanaks. Paris : PUF, 2000.
2. Godin P. La place de la médecine kanak en Nouvelle-Calédonie. *Bulletin médical calédonien et polynésien* 2005 ; 42 : 2-3.
3. Graille C. *L'identité kanake et ses représentations* [Thèse d'Université. Anthropologie]. Université de Montpellier 3, 2015.
4. Pujol JL, Mérel JP, Arnaud É. Le mot qui faisait trauma. Analyse qualitative des principales unités signifiantes après le diagnostic de cancer et leur regroupement thématique. *L'Évolution Psychiatrique* 2014 ; 79 : 780-97.
5. Pujol JL, Mérel JP. Encore un mot sur l'annonce... Une approche métapsychologique. *Revue des Maladies Respiratoires* 2014 ; 31 : 347-56.
6. Laplantine F. *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Bibliothèque scientifique Payot, 1997 : 13-23.
7. Saillant F. *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Montréal : Saint-Martin ; 1988 : 1-321.
8. Eck-Sarradon A. *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soins*. [Thèse d'Université. Anthropologie]. Université de droit, d'économie et des sciences d'Aix-Marseille. Laboratoire d'écologie humaine et d'anthropologie. Marseille ; 2000 : 32-6.