CANCER DU SEIN EN POLYNÉSIE FRANÇAISE ET RETARD À LA PRISE EN CHARGE, DÉTERMINANTS ET VÉCU DU PARCOURS DE SOIN

Enquêtes réalisées en 2021-2022

Dr Lucille CHAUVEAU

Projet financé par la Maison des sciences de l'Homme du Pacifique

UAR 2503 CNRS – UPF

2023

Tous les rapports de la MSH-P sont accessibles gratuitement sur son site :
https://www.mshp.upf.pf/fr

Résumé

Introduction : La Polynésie française par l'organisation de son système de santé, d'accès aux soins et aux plateaux techniques permet le dépistage et la prise en charge efficace du cancer du sein. Cependant l'issue demeure régulièrement défavorable, liée à une entrée tardive des femmes atteintes dans la filière. De nombreuses spécificités locales existent, culturelles et sociales, impactant les représentations de la maladie mais aussi des traitements. Cette étude vise à documenter les freins à la prise en charge précoce et les leviers existants au sein des comportements de santé pour y parvenir.

Méthode : Etude qualitative basée sur le codage d'entretiens semi directifs de femmes polynésiennes indemnes et atteintes de cancer du sein âgées de 40 à 70 ans à travers 3 archipels, implémentée d'expériences de terrain recueillies auprès des soignants de première ligne, d'associations et de communautés.

Résultats : En matière de prévention, ce travail met en exergue la nécessité de réaliser des informations ciblées très différentes dans leur contenu à destination des groupes : femmes indemnes, femmes atteintes nouvellement diagnostiquées, femmes de la tranche d'âge concernée par le dépistage, et la manière dont certaines actions actuelles manquent leur cible. Le poids de la parole est considérable, dans la compréhension et le vécu de la pathologie, les mots résonnant différemment entre soignants et soignés. Le refus de soin revêt plusieurs aspects, et est régulièrement lié à la compréhension d'un choix possible sans perte de chance lorsque des options thérapeutiques sont proposées. Les comportements de santé positifs existants sont méconnus des soignants et sous-exploités, à l'origine d'un vécu péjoratif du parcours de soin. Les freins sont à la prise en charge des cancers au stade clinique de la maladie.

Conclusion : Les messages doivent être adaptés dans leur contenu pour faire face à une incompréhension soignants-soignés. La palpation mammaire en soin de santé primaire est insuffisamment réalisée en routine alors que largement acceptée dans ce cadre. Il apparaît la nécessité urgente et immédiate d'optimiser l'existant par des actions concrètes et locales pour diminuer la morbi-mortalité du cancer du sein en population polynésienne. Cette étude met en évidence certains leviers pour le faire.

Remerciements

Cette recherche a été financée par la Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique et soutenue par la Ligue contre le cancer.

Mes remerciements vont à ceux qui ont permis de la mener à bien, sensibles à la nécessité d'optimiser l'existant et d'entendre prévention, information et culture, autour d'un objectif commun : diminuer la morbi-mortalité du cancer du sein en Polynésie française.

Monsieur le Professeur Eric Conte, Directeur de la Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique, pour avoir permis et soutenu ces travaux d'anthropologie appliquée dès leur ébauche et débattu des résultats à mesure de leur avancement, pour ses conseils avisés, sa relecture patiente, et son amitié.

Monsieur le Docteur Pierre Catteau, Vice-président du comité de Polynésie française de la Ligue contre le cancer, pour avoir soulevé la problématique de l'issue du cancer du sein en Polynésie française et m'avoir permis d'y apporter quelques réponses, merci de sa confiance.

La Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique, pour la chance qu'elle m'a offerte à travers l'expertise de ses intervenants d'éclairer tant l'approche que les résultats de cette étude, où linguistique, sociologie, et sciences humaines se croisent et se répondent. Plus particulièrement à messieurs Jacques Vernaudon et Lois Bastide, et madame Lucile Hervouet pour le temps qu'ils m'ont accordée.

Les associations : la Ligue contre le cancer, Amazone Pacifique, Soroptimist et les organisateurs de la journée patients-aidants Polynésie, pour leur volonté d'être relai des changements nécessaires à travers leurs actions.

Mes confrères : le service de gynécologie de l'hôpital Taaone, le docteur Delphine Mouttet, gynécologue, le docteur Jean-François Moulin, cancérologue, le docteur Prisca Arthur, radiologue, pour l'intérêt porté à cette recherche et à la possibilité d'adapter nos pratiques.

Et aux femmes incroyables, à travers les îles, pour m'avoir ouvert leurs portes et leurs cœurs afin appréhender ensemble ce qui fait sens et mieux comprendre, pour mieux soigner.

Merci,
Mauruuru roa

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES 4

LISTE DES ABRÉVIATIONS 8

LEXIQUE REO TAHITI / FRANÇAIS 9

ÉTAT DES LIEUX DU CANCER DU SEIN EN POLYNÉSIE FRANÇAISE 10

DÉMOGRAPHIE DU CANCER DU SEIN EN POLYNÉSIE FRANÇAISE 10

ORGANISATION ET STRUCTURES PRENANT EN CHARGE LE CANCER DU SEIN 11

REPRÉSENTATIONS, DÉPISTAGE ET RECOURS AUX SOINS 11

MÉTHODE 14

ENJEU DE LA RECHERCHE, APPROCHE ET PROBLÉMATIQUES 14

CHOIX DE LA MÉTHODE 14

ACCÈS AU TERRAIN ET POPULATION RENCONTRÉE 15

RÉALISATION DE LA TRAME D'ENTRETIEN 16

Expérience de terrain 16

Thèmes choisis 16

Entretiens libres / non dirigés 16

Validation de la bonne compréhension de la trame 17

ANALYSE DES DONNÉES 17

RECROISEMENT DES DONNÉES 18

DÉMARCHES LÉGALES 18

RÉDACTION 19

RÉSULTATS - ANALYSE AXIALE ET TRANSVERSALE 20

ANALYSE AXIALE 20

A. 19

Évocation & représentations 20

Informations 22

Mots et sémantique 24

Définition sémiologique 24

B. 25

Être féminine : de la valorisation négative 26

L'apprentissage de la féminité : modèles et référents 28

Les cheveux 29

Féminité et intimité *29*
C. 29
Entres femmes *30*
Place de l'époux *31*
Ne pas parler de son corps *32*
D. 31
Parcours de soin *32*
Spécificité du suivi gynécologique *35*
Rapport au soignant *37*
E. 38
Mammographie *39*
Palpation mammaire *40*
F. 40
Motif de recours *41*
Délai *42*
G. 43
Le refus comme une alternative *44*
Entre évitement et défaut d'information *46*
Cellule familiale et entourage éloigné *46*
Corps *49*
Le palliatif *49*
H. 49
Décision individuelle *50*
Tane *51*
Famille *52*
I. 52
Principes et utilisation *53*
Moment de la prise dans le cancer du sein *58*
Alternative, complémentarité et concept de "ne pas mélanger" *59*
J. 61
Chimiothérapie *62*
Radiothérapie *66*
Chirurgie *66*
ANALYSE TRANSVERSALE 68
A. 67

Intériorité non définie *68*
Secret et communauté *69*
B. 68
C. 69
D. 71
E. 72
Interdits nécessaires *74*
La foi *75*
F. 75
Les interdits *76*
Se préparer, préparer les autres, être prêts *77*
Se soigner seule *79*
G. 78
Ne pas dire le mal pour ne pas le faire advenir *79*
Taire pour ne pas faire revivre *80*
Ne pas mal dire *81*
Partage d'expérience *82*
Des mots qui font peur *84*
H. 84
Poids de la parole des autres et on-dit *85*
Prise de décision à contre *86*
Avantage du collectif *87*
Cacher la maladie *88*
Être seul à connaître sa peine *89*
I. 88
Chimiothérapie *89*
Ambivalence du palliatif *93*
J. 94
DISCUSSION - LIMITES ET COMPARAISON BIBLIOGRAPHIQUE **97**
A. 96
B. 97
C. 99
D. 101
La palpation mammaire par un soignant *102*

Rôle du généraliste et orientation vers le gynécologue *104*
Intérêt du collectif sur le dépistage *105*
Parler au-delà des questions *105*
Responsabilité individuelle et comportements de santé *106*
Intégration du vocabulaire spécifique *107*
E. 107
Difficultés de parcours *108*
Appréhender les déterminants du refus de soins *109*
Les traitements *111*
F. 111
G. 112
H. 114
CONCLUSION **117**
BIBLIOGRAPHIE **123**
ANNEXES **127**

Liste des abréviations

CHPF : Centre Hospitalier de Polynésie française, aussi appelé « Taaone »

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPS : Caisse de Prévoyance Sociale

EVASAN : évacuation sanitaire vers une structure permettant la prise en charge adaptée, déplacement pris en charge par la CPS

Hospitel : structure d'hébergement para hospitalière au CHPF

ICPF : Institut du Cancer de Polynésie française

IRM : Imagerie à Résonance Magnétique

MSH-P : Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique

OMS : Organisation mondiale de la Santé

UPF : Université de la Polynésie française

Lexique *reo* Tahiti / français

Fa'a'amu : adoptif

Fa'a ineine : se préparer

Fa'a nahonaho : organiser, mettre en ordre

Ma'a : aliment, nourriture

Mariri ai' ta'ata : cancer (qui ronge la personne), *mariri ai' titi* : cancer du sein

Mauiui : douleur

Mea : chose

Mo'otua : petits-enfants

Oti : fini, achevé

Ra'au : médicament

Ra'au popa'a : traitement biomédical

Ra'au tahiti : médication traditionnelle

Radio titi : mammographie

Tane : homme, époux

Taote : médecin

Titi : sein

État des lieux du cancer du sein en Polynésie française

Démographie du cancer du sein en Polynésie française

Le cancer du sein est dans le monde le cancer le plus fréquent chez la femme. En France, il est dans cette population la première cause de décès par cancer (1,2).

En Polynésie française, ce sont en moyenne 135 nouveaux cas diagnostiqués par an (3,4), dont de nombreux diagnostics tardifs dans l'évolution de la maladie. La mammographie dans le cadre du dépistage organisé est quant à elle réalisée par 31% des femmes concernées, contre 48,6% en métropole malgré une baisse récente (5). La prise en charge précoce est primordiale pour le pronostic (survie à 5 ans allant de 99% à 27% selon que la prise en charge est précoce ou tardive (3)). Or, on observe en Polynésie française une différence, comparée à la métropole, quant à la survie globale, expliquée en partie par un diagnostic à des stades plus avancés, et ce malgré les nombreuses mesures visant à faciliter l'accès au dépistage : la gratuité de la mammographie et de l'échographie complémentaire tous les 2 ans pour les femmes entre 50 et 74 ans depuis 2019 (3,6), ou l'acquisition d'un mammographe dans l'archipel des Marquises. La prise en charge tardive des cancers ayant pour conséquences directes la diminution de la survie globale, l'augmentation de la morbidité des traitements et une augmentation des coûts pour le système de soin (7), la compréhension des déterminants et freins à la prise en charge précoce apparaît comme un enjeu essentiel de santé publique (8).

L'OMS rappelle qu'il existe deux composantes majeures reconnues dans la détection précoce du cancer : l'éducation visant à promouvoir ce diagnostic précoce en cas de symptômes, et le dépistage (9,10).

L'accès aux soins est en Polynésie française une problématique complexe, par le morcellement de son territoire et l'isolement de certaines de ses îles, liés tant à la distance qu'aux moyens aériens ou maritimes limités pour rejoindre les centres médicaux réalisant le dépistage, mais aussi le diagnostic et la prise en charge des pathologies cancéreuses de la femme. Cependant, l'accès aux soins seul ne saurait répondre des problématiques rencontrées par les soignants prenant en charge ces patientes. Qu'il s'agisse des délais importants avant consultation chez les patientes symptomatiques ou

de la non-réalisation des examens de dépistage, de l'adhérence aux protocoles de soin proposés au moment du diagnostic ou du refus de soin, ce sont autant de sujets de réflexion auxquels font face les soignants et dont les déterminants sont nécessaires à la compréhension du problème.

Organisation et structures prenant en charge le cancer du sein

La Polynésie bénéficie de plusieurs structures participant de la prise en charge du cancer du sein. Le centre hospitalier de la Polynésie française et les cliniques assurent le diagnostic et la prise en charge spécifique chirurgicale et la chimiothérapie dans leur consultations et services spécialisés.

Les mammographes, nécessaires au dépistage des femmes de 50 à 74 ans ou à toute personne symptomatique, sont accessibles sur les îles de Tahiti, Moorea, Raiatea et Nuku Hiva. Une consultation dédiée de radiologie pour les femmes symptomatiques permettant d'obtenir un examen dans la semaine a été mise en place à Papeete ces dernières années.

Les soins de santé primaire, constitués de médecin généralistes, infirmiers ou auxiliaires de santé selon le bassin de population des îles concernées restent le plus souvent le premier maillon de la prise en charge en cas de symptôme chez les femmes, orientant les patientes lorsqu'elles consultent.

L'année 2022 voit quant à elle la naissance de l'Institut du Cancer de Polynésie française (ICPF), dont la mission est à l'heure actuelle la coordination des prises en charge, des suivis et dépistages, entre secteurs privés et publics (11).

Enfin, plusieurs associations sont présentes et actives sur le territoire, que nous avons côtoyées tout au long de cette recherche. La Ligue Contre le Cancer et Amazone Pacifique, entourant les femmes atteintes qui le souhaitent et proposant soutien.

Représentations, dépistage et recours aux soins

S'intéresser au cancer du sein en Polynésie française, c'est embrasser différentes sphères du vécu et du parcours de soin où la culture peut jouer un rôle majeur. Que cela concerne le corps, le genre, les attentes à l'égard des thérapeutiques, la dichotomie entre médecine moderne et traditionnelle, le rapport à la douleur et à la maladie, les craintes. Mais aussi les comportements de santé positifs sous-exploités ou négatifs incompris.

Quelles représentations de la maladie, de la féminité ou de la gravité interviennent dans la façon dont les femmes ont recours aux soins ; quels motifs motivent le refus ; pourquoi le délai entre l'apparition d'un symptôme et la consultation est-il si long ?

Le plan cancer polynésien 2018-2022 place lui-même en Axe 1 la "compréhension du patient, sa relation avec la santé et la maladie, sa représentation de la pathologie cancéreuse" afin de "favoriser l'intégration de sa culture dans le soin" (12). Ce que l'on sait, c'est qu'il a été décrit qu'être conscient et sensible aux facteurs culturels est fondamental à la réussite de toute intervention de santé, notamment dans le Pacifique (13). Il importe donc de se questionner sur les déterminants influençant la réalisation du dépistage ainsi que les connaissances partagées en termes de reconnaissance des signes évocateurs dans le cadre du diagnostic précoce, de comprendre le vécu du diagnostic, la représentation du cancer du sein et les conséquences objectives et subjectives de la prise en charge de cette maladie. Mais aussi les modalités par lesquelles ce diagnostic précoce peut être fait, pour surmonter des réticences au dépistage par mammographie ou du premier recours en cas de symptômes.

La formation spécifique des acteurs de soins de santé primaires pouvant d'ailleurs elle aussi permettre de diminuer les diagnostics tardifs (14,15).

Partant du constat que "l'anthropologie rend légitime l'interrogation de la relativité de tout concept à propos du soin" (16), c'est sur ces bases que nous nous sommes appuyées pour initier le travail et répondre à notre problématique :

Quelles sont en Polynésie française les spécificités et représentations influençant le dépistage, le recours, le refus, et le vécu du soin des femmes dans le cadre du cancer du sein ?

En allant à la rencontre des femmes, l'objectif principal était d'identifier et décrire les déterminants du recours au soin : accès, connaissances, représentations et croyances partagées ainsi que le vécu du soin dans la population. Ceci, afin de permettre d'identifier les réponses que l'on pourrait y apporter, notamment par une information ciblée à destination des patientes de Polynésie française, et d'adapter les campagnes de prévention en rapport avec les contraintes rencontrées. L'objectif était aussi, à partir des résultats de l'étude, de pouvoir former les acteurs du soin aux spécificités locales, pour un objectif commun de prise en charge plus précoce des pathologies tumorales du sein.

Méthode

Enjeu de la recherche, approche et problématiques

Le cancer du sein est une problématique de santé publique en termes de morbi-mortalité chez la femme, au niveau national comme international, de par sa prévalence et les conséquences rapidement défavorables d'une prise en charge tardive. La Polynésie française ne fait pas exception. Cependant, au-delà des chiffres approximatifs dont nous disposons (dépistage d'une femme sur trois dans la tranche d'âge contre une sur deux en métropole, nombreux diagnostics tardifs dans l'évolution de la maladie), les problématiques sous-tendant cette prise en charge différée ou diagnostic tardif sont autant de questionnements quotidiens des acteurs du soin. "Pourquoi ne pas avoir consulté pendant si longtemps à l'apparition des premiers symptômes ?". Pourquoi avoir différé la prise en charge thérapeutique ?". "Pourquoi y a-t-il eu rupture dans le parcours de soin ?". "Quelles alternatives ont été choisies ou essayées et pourquoi ?". Autant d'interrogations auxquelles soignants et acteurs sociaux apportent les hypothèses que la pratique du terrain permet.

Choix de la méthode

Pour répondre, la méthode qualitative a été choisie. Elle comprenait des expériences de terrain et retours d'expériences d'acteurs de première ligne donnant de la profondeur au contexte. Le corpus était quant à lui constitué d'entretiens individuels et focus groupes, dont le codage des verbatims permettait d'appréhender les concepts non connus en amont de la recherche. Les entretiens étaient enregistrés grâce à un dictaphone posé en évidence entre les protagonistes.

S'intéressant tant à l'aspect social que culturel des liens des femmes rencontrées à la santé féminine, au cancer du sein et la féminité, il était nécessaire de garder une approche socio-anthropologique, mêlant ethnographie et méthode de théorisation ancrée.

Le cadrage utilisé pour le recueil des cas procédait de la systémique qualitative des relations. Par théorisation ancrée nous avons réalisé le rubricage des thèmes abordés lors des entretiens, et isolé les catégories conceptuelles récurrentes. La catégorisation,

axiale et horizontale, toujours selon la théorisation ancrée nous a permis lors de la rédaction des résultats de les agencer afin d'en rendre compte de manière pertinente.

Accès au terrain et population rencontrée

Nous avons voulu partir de la population concernée, les femmes de Polynésie entre 40 et 70 ans, indemnes et atteintes, pour appréhender les freins vécus et ressentis dans le parcours de soin mais aussi les dynamiques du recours aux soins, et les déterminants du renoncement aux soins. Cette tranche d'âge a été choisie en amont car étant la plus concernée par l'incidence du cancer du sein en population générale. Les femmes se définissaient elles-mêmes comme polynésiennes ou issues de la culture polynésienne.

Des entretiens de femmes atteintes en cours de traitement dans la filière de soin ont été réalisés dans les services de gynécologie et à l'hôpital de jour d'oncologie du Centre Hospitalier de Polynésie française. Certaines femmes en refus de soin mais toujours suivies ont été rencontrées avec leur accord à leur domicile sur les îles de Tahiti et Moorea. Ces patientes étaient fléchées par les professionnels de santé qui les prenaient en charge, ces derniers leur présentaient la démarche, et nous les rencontrions dans un second temps si elles en manifestaient l'envie.

Les entretiens individuels et focus groupes de femmes indemnes ont été réalisés, quant à eux, au domicile. Les femmes étaient rencontrées de manière aléatoire à travers les îles, ou fléchées par le praticien en soin de santé primaire de l'île ou par les femmes investies au niveau associatif dans la communauté.

Le recueil de données s'est ainsi déroulé auprès de femmes indemnes, suivies pour cancer du sein, en rémission, ou en refus de soin, sur 5 îles de la Polynésie française.

- A Tahiti et Moorea, plus grand bassin de population de la Polynésie française, auprès de femmes issues de plusieurs districts (urbain / périurbain / intermédiaire)
- A Kaukura (Tuamotu), une île isolée où les soins de santé primaires sont assurés par une infirmière et une auxiliaire de santé, recevant en mission les sage-femmes
- A Raiatea (îles Sous-le-Vent), éloignée de Tahiti mais dotée d'un mammographe, de médecins, de gynécologue et de sage-femmes

- A Tubuai (Australes), île où les soins de santé primaires sont assurés par un médecin en dispensaire, et où une sage-femme est présente

Le recueil de données a été réalisé entre 2021 et 2022. Au cours de la période de recueil les acteurs locaux (soignants, associations de femmes ou de patients, représentants, élus locaux, membres des confessions religieuses) ont aussi été rencontrés afin de donner davantage de contexte aux informations extraites.

Réalisation de la trame d'entretien

Expérience de terrain

La réalisation de la trame d'entretien s'est dans un premier temps appuyée sur des expériences de terrain. Celles du chercheur réalisant le recueil de données, en tant que médecin ayant exercé en soins de santé primaire à Tahiti et dans les îles, mais aussi celles d'autres acteurs sociaux, soignants en soins primaires et spécialistes investis dans les problématiques liées au cancer du sein en Polynésie française : gynécologues, association de malades, radiologues spécialisés dans la prise en charge du cancer du sein, médecins en dispensaire, sage-femmes.

Le but étant d'y explorer les réponses aux questions soulevées dans la pratique quotidienne et éprouver les hypothèses avancées par l'expérience de ces derniers.

Thèmes choisis

Les thèmes choisis pour être abordés au cours des entretiens et les questions de relances qui s'y rapportent sont visualisables dans la trame d'entretien (Annexe 1). Ils concernaient la féminité et son apprentissage, les habitudes de recours aux soins, le rapport au corps, l'histoire personnelle en lien avec le dépistage, le diagnostic, la prise en charge ou le refus si la personne était atteinte, les *ra'au tahiti*, la place du conjoint et de l'entourage.

Entretiens libres / non dirigés

Après discussion avec le sociologue Lois Bastide, maître de conférences à l'UPF et associé à la Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique (MSH-P), nous décidons de réaliser dans un premier temps des entretiens exploratoires pour étayer la trame. Trois

entretiens libres, exploratoires, biographiques, ont été réalisés auprès de femmes récemment opérées d'une néoplasie mammaire lors de leur hospitalisation post opératoire dans le service de gynécologie du CHPF.

Nous avons ainsi passé plusieurs heures avec 3 d'entre elles à tour de rôle et la question après avoir présenté le travail et son but était « raconte-moi, qu'est-ce qui t'a amenée ici ? ». Pour deux d'entre elles cela a spontanément mené à la narration de leur histoire de la maladie et du parcours de soin, la troisième rencontrée a, quant à elle, dans un premier temps abordé ses croyances concernant les possibles causes de l'arrivée de cette maladie dans sa vie.

A partir de ces récits, la trame d'entretiens a été reprise et adaptée, notamment de sorte à aborder plus spécifiquement les croyances sur les causes de la maladie, les « on-dit » très négatifs entourant la chimiothérapie et auxquels ces femmes doivent faire face lors de l'annonce de la maladie, et la problématique de prise en charge pécuniaire.

Validation de la bonne compréhension de la trame

Validation de la trame d'entretien définitive au décours d'un premier entretien test. Les sujets abordés semblent pertinents et donnent lieu à la discussion. La compréhension est bonne.

L'entretien a eu lieu à l'hôpital en condition réelle afin de valider la trame d'entretien. Cet entretien n'a pas été inclus dans le verbatim. Seule une reformulation de la question sur les raisons de la consultation plus tardive des femmes en Polynésie par rapport à la France métropolitaine a été mise au second plan faisant plus appel à ce que les patientes pensaient des autres qu'à leurs craintes propres et comportement de santé.

Le dernier thème abordé concernant les axes à améliorer, ou ce qu'elles souhaiteraient voir évoluer, semblait par ailleurs flou pour les patientes interrogées et peu investi.

Analyse des données

Seize entretiens ont été inclus et codés. Les entretiens ont été enregistrés après consentement des femmes rencontrées, anonymisés, puis retranscrits *ad integrum* à l'écrit. Les verbatims ont ensuite été codés par méthodologie qualitative sur le logiciel

N'Vivo 1.6.1. Les catégories, concepts et associations mis en évidence ont ainsi pu être analysés et structurés.

Recroisement des données

Tout au long du recueil de données, des échanges ont eu lieu concernant les résultats : avec les associations de patients (Amazone, Ligue Contre le Cancer, *Mania te miti*, APAC), les médecins travaillant dans les services de gynécologie obstétrique et d'oncologie du Centre Hospitalier de Polynésie française, la radiologue spécialisée en sénologie, mais aussi en prenant part à un groupe de travail organisant la première journée patients autour du cancer en Polynésie, afin de confronter la justesse des observations faites. Ces travaux regroupent ainsi des observations de terrain faites auprès de soignants, d'associations de malades, de patientes, de femmes indemnes, de sociologues ayant travaillé sur d'autres sujets impactant la sphère médico-sociale.

Démarches légales

Le consentement oral des femmes rencontrées était recueilli avant chaque entretien au moment de l'explication de la démarche tant sur le fond que sur la forme (enregistrement des entretiens anonymisés, codage).

La méthodologie de la recherche ne justifie pas d'un recours à un comité éthique, qui a été contacté.

Nous avons obtenu le 7 Juin 2021 l'accord de Monsieur Jean-Marie Savio, directeur de l'administration générale et des sécurités du Centre Hospitalier de la Polynésie française, pour réaliser des entretiens dans l'enceinte de l'établissement. L'accord du chef de service d'oncologie le Dr. Pierre Gustin et des médecins de gynécologie Dr. Christophe Halle et Dr. Delphine Mouttet a aussi été obtenu, sous couvert du respect de ces critères, pour la réalisation des entretiens dans l'enceinte de l'hôpital.

La déclaration de la recherche auprès de la CNIL a été réalisée à l'Université de la Polynésie française. Déclaration de conformité au référentiel de méthodologie de référence MR-004 reçue à la commission nationale informatique et libertés sous la référence CNIL 2223708 v 0.

Rédaction

Le chapitre d'analyse étudie point par point les concepts évoqués au cours des entretiens, autour d'éléments introduits spécifiquement par le chercheur, ou spontanément abordés par les femmes rencontrées de manière récurrente, rendant compte d'une saturation d'idées autour de ces thèmes.

Certains paragraphes sont ainsi liés entre eux et font écho. La présentation du texte permet la lecture indépendante de chaque sous-partie. Ce choix rédactionnel est à l'origine de redondances, nécessaires dans un souci de cohérence de chaque catégorie.

Résultats - analyse axiale et transversale

Analyse axiale

A. Cancer du sein

Évocation & représentations

Le cancer du sein évoque en premier lieu la mort lors des entretiens. L'association cancer-mort reste très présente, surtout au moment de l'annonce, ou lorsque l'on interroge les femmes non atteintes sur ce que le "cancer du titi" leur évoque. Le rire est alors souvent présent au détour de l'allusion à la mort par les personnes rencontrées, comme par pudeur ou peur du ridicule, ou à contre de la gravité des mots.

Les femmes ayant été personnellement touchées par le cancer du sein vont cependant plus facilement et de façon spontanée évoquer d'autres concepts, liés aux soins, au parcours, et aux issues possibles.

> *L : Quand on te parle du cancer du* titi *qu'est-ce que ça t'évoque ?*
> *F7 : Je vais mourir (rires).*

> *L : Quand on te parle de cancer du sein qu'est-ce que ça t'évoque ?*
> *F15 : Le premier truc c'est la mort (rires).*

> *F8 : Mon parcours. C'est dur. Quand on te dit cancer du* titi, *c'est tout de suite tu vas mourir. Alors que non. Mais moi quand on me parle de cancer* titi, *je pense à mon parcours à moi, toutes les étapes que j'ai faites pour qu'on voit que j'ai un cancer et puis après, quand ils te disent le protocole de la chimio, de la radiothérapie, l'hormonothérapie et ensuite la rémission.*

Une femme atteinte a soulevé l'ambiguïté pour elle du cancer du sein, entre le lien entre le cancer et la mort, et le cancer du sein décrit comme curable. La manière dont elle percevait alors la maladie, en rapport avec les messages d'information reçus sur cette pathologie, et relatant la façon dont elle avait attendu des mois avant de consulter pour

un nodule palpable qu'elle s'était trouvé au sein. Il se peut aussi à travers ce récit qu'une réinterprétation à la lumière de ce qu'elle apprend au décours du diagnostic ait eu lieu.

F1 : Mais (soupir), le cancer égal mort sauf pour moi le cancer du sein, pour moi c'est une femme sur huit j'avais retenu ça à la télé, une femme sur huit a le cancer du sein et qu'elles s'en sortaient pas toutes mais la majorité. Tu vois pour moi j'ai banalisé le truc, du coup j'en ai plus eu peur, malheureusement.

Abordant les représentations, le cancer se "colle" à quelqu'un. Il est considéré comme inévitable si la personne a été choisie pour l'endurer. S'il doit advenir, il advient. Les facteurs de risque, notamment, sont peu évoqués, et restent flous, parfois au-delà du rationnel. Le cancer s'abat sur une personne comme un fléau, par sa volonté propre. Elle (ou il) "attrape" la personne et on ne peut l'éviter.

F9 : Tu sais, par là j'entends "j'ai pas envie d'avoir cette maladie", après je dis "tu sais, c'est pas à toi de dire tu veux pas avoir cette maladie, tu sais la maladie, elle choisit pas la personne, si elle veut de toi, elle veut venir sur toi, elle va t'attraper." Après elle dit c'est moi qui balance la maladie sur elle, je dis "non, parce que la maladie elle voit que tu veux pas à lui, c'est pour ça il va venir sur toi" (rires). Non, la maladie on peut pas éviter, il veut venir il va venir.

F1 : La maladie elle va arriver, elle vient on attend quand elle vient, et elle arrivera.

En termes d'images et d'imaginaires, le cancer est aussi à plusieurs reprises décrit comme une pieuvre, tentaculaire, sur l'île de Kaukura notamment.

F11 : Le cancer avant ma tante elle faisait référence à une pieuvre. Et moi j'avais cette image là d'une pieuvre qui se développait, qui était là, et toutes ses tentacules.

F10 : Elle disait, ce qui est plus gênant pour elle, si on fait déjà comme tu dis une biopsie, ça a été coupé. Le cancer c'est comme une pieuvre. Une fois que c'est coupé, pour eux les tentacules, les métastases, elles se propagent, ça va aller encore plus vite. Et ça c'est encore plus difficile à gérer. C'est mieux si le cancer il est toujours en un seul morceau, c'est plus facile à extraire que quand il y a des métastases.

L'origine de la maladie ainsi que les facteurs de risque sont peu évoqués spontanément, parfois questionnés. Cependant, certaines notions de "transmission" apparaissent par moments dans le discours. Les essais nucléaires sont de temps en temps mentionnés, le plus souvent à travers des questionnements avec un recul pris sur le sujet, ou en lien avec le fait que le cancer s'abatte sur cette personne comme une punition.

F15 : Y a des fois on en parle. Des fois il me dit que c'est à cause des bombes nucléaires, c'est à cause de ce que nous on mange, on abuse trop, on abuse trop les trucs en boite aussi.

F13 : Pour ma part on me dit c'est parce que mon mari était à Moruroa, c'est pour ça que je suis tombée malade.

À quelques reprises, était évoqué que le cancer soit préexistant en la personne, qu'elle l'ait toujours eu en elle, et qu'un élément déclencheur le fasse se manifester.

Informations

Les connaissances au sujet du cancer du sein, viennent le plus souvent de la télévision, vecteur important d'information. Les supports écrits ne sont pas mentionnés par les femmes rencontrées et semblent très peu investis. Les connaissances acquises ainsi restent cependant des connaissances superficielles, et quasiment uniquement bornées à la réalisation de la mammographie ou "radio *titi*" et au dépistage à partir de 50 ans.

Les femmes (et plus particulièrement les femmes indemnes) expliquent ne pas s'intéresser au sujet, et même, de façon plus active, ne pas vouloir de l'information. Ne pas vouloir savoir. Il y a un véritable évitement de l'information basée sur le dire, la parole. Il ne faut pas en parler ou le moins possible. Il ne faut pas écouter, et en entendre parler le moins possible. Cette notion revient régulièrement dans les entretiens réalisés, à travers les différentes îles et archipels.

L : Où est-ce que tu as eu les informations sur le cancer titi*, ce que tu sais ?*
F15 : Y a que la télé.

F8 : À la télé. Mais c'était pas approfondi. Même quand j'avais mon cancer, j'allais pas chercher sur Google.

F14 : Tu sais c'est comme je t'ai dit quand on me parle de cancer j'ai très peur. Et pour moi, je préfère ne pas écouter, j'ai peur…

A contrario, chez les femmes atteintes, ou apparentées à une patiente suivie pour cancer du sein, on déplore le manque d'informations pratiques, sur le déroulement du parcours de soin, des démarches, des traitements dans leur réalisation, ou même de ne pas comprendre à quoi le cancer correspond réellement. Les initiatives telles que « Octobre rose » et le dépistage par mammographie sont connus de par leur large diffusion, mais les informations souhaitées sont beaucoup plus tangibles. Sont espérées par exemple des informations sur le parcours de soin, le déroulement physique des traitements et leurs effets.

F9 : Parce qu'à la télé c'est vrai, à la télé on voit mais c'est pas comme quand je te vois toi et que tu m'expliques, comment il faut faire, qu'est-ce qu'il faut faire, ce qu'il va arriver, il faut pas avoir peur.

L : Tu en avais entendu parler autour de toi de la chimio ?
F2 : Très vague, automatiquement on en venait aux effets secondaires, mais pas au moment de la chimio, comment ça se passe quand ça vient dans ton corps, par où ça passe.

F2 : Parce qu'en fait pour moi ce qui me faisait peur, dans la chimio c'est que je m'étais mise en tête que quand on injectait le produit, vu que je savais qu'il allait détruire une partie de notre corps, je pensais que pendant la séance on souffrait, on sentait en fait ce… mais en fait non.
[…]
Parce que je sais plus à qui j'ai posé la question, la psychologue, « j'ai peur de ça », et elle même n'a pas su me répondre parce que jusqu'au moment où j'allais recevoir la chimio j'avais encore cette appréhension et c'est moi qui par des flashs j'étais en train de chercher un truc, et puis là je me suis basée sur les patients qui étaient là dans la salle, qui sortaient. Je me suis dit ça peut pas faire mal personne pleure.

Mots et sémantique

La question était posée à chaque personne rencontrée du mot utilisé, en tahitien, pour parler du cancer. “Cancer”, est le mot évoqué préférentiellement, pour son caractère clair dans la compréhension du mal comme potentiellement létal et grave, même si tant la physiopathologie que les symptômes en sont mal définis. Plutôt qu’une catégorie de pathologies, il définit régulièrement une maladie unique, “le cancer”, même indépendant d’un organe. L’évocation du terme “*mariri ‘ai ta‘ata*”, que l’on retrouve actuellement beaucoup dans les campagnes d’information, recevait volontiers des avis négatifs. Par son sens, dans un premier temps et de manière plus figurative, qui “ronge”, qui “mange”, dérangeant les femmes par les images véhiculées, et faisant craindre que cela arrive de cette manière. Deuxièmement, dans le fait que le terme soit décrit comme récent, non encore investi, et plutôt moins sûr dans sa portée que le mot “cancer”. Elles rapportent notamment que les générations les précédant utilisaient le mot cancer, permettant immédiatement de savoir de quoi l’on parle.

> *F7 : Ouais, mais comme eux ils disent* mariri ‘ai ta‘ata*, j’aime pas tellement. C’est comme si ils sont en train de dire « il va te bouffer, il va te manger », et moi j’aime pas. J’aime pas la signification de ce mot là en tahitien.*

> *F11 : C’est sûr qu’on préfère parler en français tout de suite, ils vont comprendre, ils vont comprendre le sujet, mais si tu parles en tahitien… Ici on s’exprime plus en français. Cancer du* titi*, cancer du sein.*

Une seule femme rencontrée à Tubuai a manifesté utiliser *Mariri ai’ ta‘ata* facilement.

Définition sémiologique

Le cancer reste décrit avant tout comme une “boule” dans le sein, potentiellement douloureuse. Lors de consultations au moment de douleurs, les femmes évoquent régulièrement avoir “reçu un coup au sein”, en faisant le ménage, le rangement, ou s’occupant des enfants, au décours duquel la douleur persiste au niveau d’une masse, comme le ferait un hématome.

F8 : C'est parce que je m'inquiétais de savoir pourquoi c'est enflé comme ça. C'est parce que ça passait pas, je me suis dit c'est peut-être un kyste ou je me suis blessée, mais non c'est parce que ça passait pas.

Il est une définition sémiologique faite du cancer du sein, comme une masse douloureuse au sein, sans définition avant tout étiologique du fait d'un manque de connaissance physiopathologique. Cette définition qui englobe donc plusieurs pathologies (une masse douloureuse au niveau du sein peut être un cancer mais aussi un fibrome, un hématome, un abcès), est prise dans le sens inverse : tout ce qui présente ces caractéristiques fait penser en premier lieu à un cancer, voire est décrit d'abord comme un cancer en raison de la crainte qu'inspire cette maladie dont on entend tant parler.

On rapporte ainsi à travers les îles de nombreux cas de femmes guéries du "cancer du sein" par médication traditionnelle sans qu'aucune n'ait eu une confirmation anatomopathologique du diagnostic avant la prise de *ra'au tahiti*. Le traitement d'une masse douloureuse au sein par les *ra'au tahiti* menant à l'amélioration de celle-ci est transmise oralement comme la guérison d'un cancer du sein. C'est l'un des obstacles du parcours de soin des femmes pour lesquelles le diagnostic de cancer du sein est posé histologiquement, et auxquelles les proches, apparentés ou connaissances, rapportent le cas de guérison de cancer du sein par des alternatives aux protocoles actuels sans qu'il n'y ait eu effectivement chez les personnes "guéries" de diagnostic anatomopathologique de cancer.

F10 : Parce que moi j'avais pas cru, mais une fois on était parties au supermarché et on avait rencontré cette dame que elle elle avait soigné. Et elle m'avait dit que elle elle avait eu un cancer du sein et que grâce à ma tante ça a été soigné.
L : Comment est-ce qu'elle savait qu'elle avait le cancer ?
F10 : Elle avait une grosseur ici, elle devait aller se faire opérer.
L : Elle devait aller faire la biopsie ?
F10 : Je sais pas… Dans le supermarché tout ce qu'elle m'a dit c'est que heureusement que ma tante l'a soignée, elle a pas eu l'ablation de son titi*, elle a gardé son* titi*, même là en live elle m'a montré comme ça ! J'ai dit ça va pas (rires).*

F14 : Je sais pas, il m'a pas aussi dit si la femme elle a eu une boule. Mais il sait que la dame elle a eu ce cancer sur son titi*, et qu'on a guéri.*
L : Mais on a pas fait de biopsie, on a pas été prendre les cellules pour regarder ?

F14 : Non.

B. Féminité

Être féminine : de la valorisation négative

La féminité, le terme en lui-même, est régulièrement difficile à appréhender lors de la question “qu’est-ce que c’est pour toi être féminine ?". Suivi de silences, ou de questionnement pour répéter ou expliciter.

L : Qu’est-ce que c’est pour toi être féminine ?
F10 : (silence prolongé, F10 répète la question)

La beauté est souvent citée. Dans d’autres cas, la féminité se fond avec les attributs de la femme dans son rôle et sa capacité à être mère notamment.

F11 : C’est la beauté. La douceur d’une femme. [...] Mais à part ça, être féminine c’est être douce, être accueillante, pouvoir enfanter.

F5 : Tu es une femme. (Silence) C’est quelqu’un qui est importante dans la famille.

Pour permettre d’aborder le sujet auprès des femmes ayant des difficultés à appréhender le concept de féminité, la question était ensuite posée différemment : “que fais-tu pour les occasions particulières pour être féminine, pour t’apprêter ?”. On y répond le plus souvent qu’il s’agit d’une jolie robe et d’une couronne de fleurs. Il faut une occasion pour s’apprêter, aller à l’église, ou se rendre en ville. Dans quelques cas, la féminité était aussi explicitement décrite comme un espace d'expression de l’identité.

F14 : J’ai juste mis ma robe, fais ma couronne c’est tout.

F9 : C’est pas comme quand je suis à Tahiti, quand je suis à Tahiti je me mets en robe. Tahiti, c’est Tahiti, il faut que tu te mettes bien. Aux Tuamotu, c’est seulement le dimanche

on s'habille bien, le reste des jours… C'est notre linge de travail quoi.

Ce qui est très net à travers la quasi-totalité des discours, c'est la manière dont l'évocation génère avant tout un mouvement de retrait chez la plupart des personnes rencontrées, recevant plutôt une valorisation négative, dont elles se défendent en évoquant la simplicité. Être féminine, on s'en défend, et ce que l'on valorise c'est d'être simple, en opposition.

F5 : Parce que franchement moi je fais pas attention à ça faire jolie, c'est pas mon genre.
[...]
F5 : Y a c'est très simple, enfin c'est un peu difficile pour moi la question, mais la question est bonne mais pour chercher la réponse c'est ça… Avant tout on est simple, on va pas avoir des choses comme les riches par exemple. Moi c'est très…… simple, c'est simple.

F14 : C'est simple ! J'ai juste mis ma robe, fait ma couronne c'est tout. Mais je sais qu'il y en a d'autres qui se maquillent, des talons, de plein de choses… Moi c'est simple, robe, couronne.

F8 : Moi la féminité c'est ma simplicité.

La féminité est "révolue", après une grossesse, ou après s'être mise en couple, comme si liée au statut de jeune fille. La féminité est sous-entendue comme l'idée de séduire et incompatible avec le statut de femme en couple, voire de mère, dans de nombreuses situations.

L : Tu disais que avant tu étais coquette, mais avant quoi ?
F9 : Avant quand je vivais avec ma mère. Avant que je reste avec quelqu'un, avec mon compagnon.

F10 : Ça fait longtemps que je fais plus ça. Depuis que j'ai été mariée avec mon mari, ça m'intéressait plus de me mettre en valeur. Pour moi c'est mon mari et c'est tout, point barre ça s'arrête là.

Les notions de féminité et du prendre soin de soi s'entremêlent, et font écho chez les femmes atteintes, comme une des raisons notamment de n'avoir pas prêté attention

aux symptômes, et à leur corps. L'une évoque aussi être venue ou "revenue" à la féminité après son cancer, en apprenant à prendre soin d'elle et de son corps, chose qu'elle n'avait pas faite avant.

F1 : J'avais pas tout à fait 21 ans quand je suis tombée enceinte, et c'est vrai que avant mon fils je me trouvais jolie, jolie, et quand j'ai eu mon fils la grossesse ça a fait que mon corps a été abimé, j'ai même rompu avec mon tane *avec le père de mon fils parce que j'arrivais plus à me regarder, à me retrouver jolie. Et c'est depuis ce jour là que j'ai laissé tomber, que la féminité pour moi avec ce corps abîmé…*
[…]
F1 : Parce que c'était pas un souci financier d'aller voir le gynéco. C'était une femme donc j'étais super à l'aise avec elle. Non vraiment c'est lié au fait que je prends pas soin de moi.

L'apprentissage de la féminité : modèles et référents

L'apprentissage intrafamiliale de femmes à femme reste évident. Dans le soin à s'apprêter, et dans le rapport à son corps de femme à l'adolescence.

F7 : Ah ma maman !! (rires) Maman, Mémé.

Cependant il semble intéressant de rapporter le cas particulier et pourtant très fréquent qu'est la situation des jeunes filles des îles, amenées à quitter leur foyer au début de l'adolescence pour suivre l'école vers 10-11 ans, au collège, dans une autre île de l'archipel. L'apprentissage comme la transmission générationnelle ne se fait alors que peu, ou de manière différée, et les femmes rapportent avoir appris au travers d'amies du même âge par mimétisme ou par des professeurs.

F15 : Oui parce que la première fois que j'ai eu, elle m'a parlé un peu avant que j'aille à Makemo, c'était à Makemo que j'ai eu les règles la première fois. J'ai pleuré. Elle m'a expliqué mais pour moi c'est gênant, parce que ma maman elle est pas avec moi, heureusement les conseils de la surveillante ça m'a encouragé.

Les cheveux

Lors de chaque entretien, au décours des questions relatives à la féminité et avant d'aborder la maladie et le cancer, était posée la question de savoir qui coupe les cheveux des personnes rencontrées, dans l'enfance, et à l'âge adulte. Cette question prenait racine des expériences de terrain de praticiens décrivant un rapport particulier à la chevelure des femmes, dont l'entretien est partagé : les hommes, pères puis maris, se chargeant de les couper, de les coiffer.

Sans qu'il y ait de réponse univoque, l'entretien des cheveux comme la coupe est souvent en lien à un proche quand il n'est pas réalisé soi-même, régulièrement au père puis au mari, dans l'enfance parfois à la grand-mère qui les tresse. Les hommes ont régulièrement un rôle, depuis l'enfance.

F9 : À chaque fois je coupe les cheveux, et quand mon papa il revient il prend le ciseau pour tailler et faire complet (rires). Et là, c'est mon chéri qui fait droit, qui fait les petites choses.

F6 : Moi avant c'est mon mari qui coupe, avant. Sinon c'est mon fils, c'est mon beau-fils. Et dernièrement c'est ta copine (s'adressant à F4). (Rires)

Féminité et intimité

Lorsqu'on en vient à parler d'intimité à travers la féminité, dans les souvenirs des femmes interrogées, le sujet restait tabou au domicile. Ce sont des sujets peu abordés, ou seulement le moment voulu (peu anticipé), des mères à leurs filles. Peu de mots sont mis sur ce qu'il advient ou sur ce que cela concerne.

F8 : Comment dire, chez nous, ce sont des adultes, donc de ces choses-là tu parlais pas. On parle avec elle oui, dit bonjour, on a fait ci on a fait ça, mais de choses qui concernent notre corps tout ça, non. C'était tabou. On la voyait se baigner, on se baignait toutes nues, on se voyait mais c'était… c'est ton intimité, c'est mon intimité, on n'en parle pas on se respecte.

F1 : Mes premières règles c'est maman que je suis allée voir, après chez nous aussi chez mes parents c'est sujet tabou. Bon bah elle m'a donné la douche elle m'a mis des chaussettes aux pieds elle m'a dit « tu bouges plus ». Et moi j'ai pris ça comme une maladie, du moins la première fois.

Très souvent, est alors abordé, en lien avec la féminité et le fait de devenir femme, la prise de *ra'au tahiti* spécifique contre les pertes vaginales. Apprise des grands-mères le plus souvent, ou préparées par celles-ci, des générations les précédant, de la famille ou de la communauté. Il s'agit, avec les *ra'au tahiti* pour les maux bénins de l'enfance, des traitements traditionnels les plus usités à l'heure actuelle, même chez les personnes pour qui, par ailleurs, les médicaments tahitiens ne sont plus utilisés.

F5 : Tu vois les règles, parce que y a des fois y a des pertes blanches, donc y a le médicament tahitien pour, et ma maman elle prépare ça, le médicament tahitien pour nous soigner, pour ne pas avoir les pertes blanches. Que ça.

Enfin, était mentionné une fois l'apprentissage de la féminité dans ses spécificités corporelles au travers du conjoint, informé lui-même par son église.

C. Parler du corps

La question était posée directement, de savoir à qui les femmes parlaient spontanément de leur corps, dans l'enfance, puis à l'âge adulte. Cette question a cependant des contours imprécis, car on ne parle du corps que lorsque quelque chose lui arrive. Que ce soit les changements de l'adolescence, ou la maladie, le fait de parler d'intimité est liée au corps. Ainsi, à travers cette question ce sont des domaines plus vastes mais aussi plus flous que l'on abordait, autour de l'idée de « à qui » en parler.

Plusieurs choses se croisent. Le fait que l'on parle peu, et à très peu de personnes, sinon à personne, de ce qui touche au corps et à la maladie. Mais aussi que certains sujets plus que d'autres sont tabous.

Entre femmes

On retrouve des interlocuteurs privilégiés féminins, la mère dans l'enfance (ou celle qui tient ce rôle), puis à l'âge adulte parfois une amie, ou une apparentée (belle-fille, belle-sœur) amenée à partager le quotidien. Cependant, dans ce dernier cas, il s'agit plus

de confidente, sur des problématiques relationnelles d'ordre intime. Parler de problématique de santé semble plus difficilement fait, même auprès de ces personnes.

L : Du coup avec lui tu en parles pas, et avec cette amie qui est plus âgée que toi, tu en parles un peu de comment tu te sens ?
F3 : Oui des fois.
L : A propos du cancer ?
F3 : Le cancer non.

Place de l'époux

D'un autre côté, pour de nombreuses femmes, la personne à qui parler de son corps ou des problèmes le traversant est le mari, avant qui que ce soit d'autre, et bien souvent à l'exclusion de tout autre personne. Il est aussi la première personne à qui parler d'un symptôme, notamment dans le cadre du cancer du sein. Ce rapport est parfois paradoxal, car il serait le premier à qui en parler, sauf en cas de gravité de la situation ou de suspicion de gravité du diagnostic, auquel cas on tairait la maladie pour ne pas l'inquiéter.

L : Et à l'âge adulte maintenant, avec qui est-ce que tu parles de ton corps ou de ta santé ?
F14 : Que mon mari. Jusqu'à aujourd'hui, 18 ans.
L : Et y a qu'avec lui que tu vas parler de ce genre de chose ?
F14 : Oui.

F15 : A mon mari sinon à moi-même. Je me confie pas aux autres.
[...]
L : Si tu avais une boule dans le sein, à qui tu en parlerais en premier ?
F15 : Au médecin, pas à mon mari (rires), pour ne pas l'inquiéter.

A contrario, lors des démarches de soin, notamment en consultation, les femmes s'y rendent seules. Si l'époux accompagne, celui-ci restera dans la salle d'attente. Cela s'applique régulièrement même lors des consultations d'annonce, qui comme nous le savons par l'impact émotionnel qu'elles provoquent ne rendent perceptible qu'une partie limitée des informations pourtant nécessaires à la compréhension de la suite de la prise en charge. Les femmes évoquent aussi n'en parler à leur mari qu'une fois qu'elles savent

qu'elles peuvent être traitées, certaines exprimant qu'elles ne lui en parlent pas avant car si l'annonce est d'une maladie incurable elles la lui cacheront pour ne pas l'inquiéter.

Ne pas parler de son corps

Enfin, régulièrement, les femmes expriment fermement le fait de ne parler de leur corps à personne, que cela ne concerne qu'elles, et cela vaut aussi en cas de symptôme ou de pathologie. Une des raisons rapportées pour cela est le fait de ne pas vouloir que l'information diffuse à travers la communauté, amplifiée ou déformée. Il s'agit en effet d'une inquiétude qui revient régulièrement justifiant de garder les informations pour soi ou de ne les partager qu'avec le conjoint.

F11 : A personne. Mon corps m'appartenait et même si j'avais des soucis.

F13 : Et maintenant à l'âge adulte à qui est-ce que tu parles de ton corps ?
F13 : A personne.

F8 : Les seules personnes avec qui j'ai partagé, avec qui je parle de mon corps, c'est avec l'infirmière, auxiliaire de santé. C'est tout, mais sinon non. C'est ça, pas d'amis en particulier, pas de personnes à qui on a envie de confier ces choses un peu intimes. Moi j'ai peur que ça sorte. « Mais enfin c'est de moi qu'on parle là ! »

D. Suivi médical et parcours de soin

Parcours de soin

Dans l'expérience du parcours de soin des femmes suivies pour un cancer du sein, le soignant de soin de santé primaire est souvent le premier interlocuteur, plus spécifiquement ceux exerçant au dispensaire ou à l'infirmerie (en opposition aux médecins privés), chez des femmes qui par ailleurs se décrivent comme "ne consultant jamais". C'est lui qui oriente ensuite vers le gynécologue ou le radiologue. Il reste le premier soignant à qui l'on en parle, amené à réaliser la palpation du sein pour symptôme retrouvé par la patiente. Il n'y a d'ailleurs aucune pudeur rapportée quant à l'exposition

de la poitrine au soignant de soins de santé primaire, médecin ou infirmière, que celui-ci soit un homme ou une femme.

L : Est-ce qu'avec ton taote *généraliste tu te sens à l'aise de parler des problèmes de santé et des problèmes gynécologiques ?*
F7 : Oui (acquiesce vivement). Hum.
L : Ok. Pas forcément un gynécologue mais ton taote *généraliste…*
F7 (M'interrompt) : Ouais.
L : Et l'examen des titis ?
F7 : Oui.
L : Ça te posait pas de souci ?
F7 : Non.

Les femmes des îles rapportent parfois attendre de descendre à Tahiti pour réaliser leur suivi ou consulter, cela n'est cependant pas forcément vécu comme une contrainte, pour un suivi, ou pour une consultation spontanée. Que cela fasse partie d'une organisation de leur part, ou soit demandé par un soignant dans le cadre d'une EVASAN, cela semble lors des entretiens plutôt bien accepté.

F8 : C'était avant février, avant de descendre sur Tahiti. Parce que moi je suis championne, je demande pas de billets d'EVASAN pour partir sur Tahiti, je programme des formations.

Ce qui semble poser problème reste l'organisation sur place de l'agencement des rendez-vous par les établissements. Avec la difficulté pour les patientes des îles de grouper leurs rendez-vous, disant alors devoir attendre longtemps sur place ou cumuler les allers-retours là où le rapprochement à la même semaine serait préférable. L'attente sur Tahiti, quand elle doit se faire dans la famille éloignée ou les apparentés étant difficile, pour des raisons interpersonnelles souvent liées à des problématiques économiques. Et pour les patientes de zones plus proches, telles que Tahiti, des difficultés liées aux transports : rendez-vous tard dans l'après-midi pour les personnes vivant à Moorea n'ayant plus de bateau ensuite pour rentrer chez elles, ou tôt le matin pour celle de la presqu'île alors que les temps de trajet en transports en commun sont majeurs.

F13 : Maintenant qu'il y a l'Hospitel c'est un peu plus facile pour nous les gens des îles, au moins tu peux t'installer le temps de tes consultations et puis tu rentres. Parce qu'avant y en avait pas, donc fallait trouver comment faire pour aller chez quelqu'un jusqu'à ce qu'on

ait fini les consultations.

L : Du coup pour ton rendez-vous du 11, tu prends le bus pour aller ?
F7 : C'est à 7H30 (du matin), je suis obligée d'aller au bord de route à 3H30.

Dans le cadre du cancer du sein, on retrouve un vécu très positif du parcours de soin une fois la patiente prise en charge dans la filière. A partir du moment où le diagnostic est posé et que la patiente décide d'entrer dans le protocole proposé, les femmes concernées rapportent de manière unanime avoir été portée, par les différents intervenants et les services, avec un sentiment de facilité relative. Les choses sont décrites comme allant vite (voir très vite) une fois la prise en charge initiée. L'accueil et la présence réconfortante des soignants de première ligne étaient aussi vivement mentionnés, surtout concernant les infirmières de chimiothérapie. L'expérience globale des soins à distance était donc relatée comme plutôt bonne à très bonne.

L : [...] tu as consulté d'abord le dispensaire et c'est eux qui t'ont dit d'aller au Taaone, et tu as été rapidement et là tu as vu taote *(chirurgien) qui t'a fait faire la mammo,…*
F7 : Oui, et là ça a été vite.

F8 : Mais par contre j'ai parlé avec l'infirmière qui était venue me voir. Quand elle m'a dit « tu vas bien ? », alors elle a, là, touché mon cou, quand elle a touché mon cou elle a dit : « oulala ma grande mais tu es pas bien là », j'ai dit si, elle me fait « bah non tu es contracté ». J'ai dit « oui c'est parce que j'ai peur ». « Mais ne t'inquiète pas, tout va bien se passer ».

Enfin, lorsque l'on parle parcours de soins et cancer du sein ou suivi gynécologique, ce qui revient fréquemment est l'itinérance médicale contrainte liée aux renouvellements incessant des praticiens. Celle-ci est parfois critiquée (mais pas toujours), plus spécifiquement chez les patientes en cours de protocoles pour les traitements du cancer.

F1 : [...] le seul hic peut-être c'est de ne pas voir le même oncologue. Aujourd'hui c'est le 7ème que je voyais. Oui parce que pour moi je me dis ok ça reste des médecins ils savent ce qu'ils font, mais ça manque de… t'as l'impression d'être un… j'ai pas l'impression d'être F1 qui est suivie, j'ai l'impression d'être un numéro, que quelqu'un vient et prend le dossier et lit « bon t'en es où, allez ok next ». A chaque fois il palpe le sein, à quoi ça sert si c'est pas

le même qui revient la semaine d'après. Pour qu'ils me disent après « vous voyez que ça diminue ? », c'est moi qui donne les réponses.

F10 : J'ai beaucoup de médecins, parce qu'après tous ces médecins sont rentrés chez eux, au fur et à mesure je changeais de médecin à chaque fois.

Spécificité du suivi gynécologique

On observe clairement qu'il n'y a pas de distinction entre sage-femme et gynécologue, les termes sont utilisés très souvent de la même manière dans les îles, et même à Tahiti. Un soignant assurant le suivi gynécologique est désigné par l'un de ces deux termes sans distinction, n'est spécifié que le fait que ce dernier soit un homme ou une femme. Le fait que le suivi soit assuré par l'un ou l'autre est indifférent.

F10 : J'ai pas été avec la sage-femme, j'ai été avec ma sage-femme qui est à (Tahiti), docteur, c'est elle qui me suit maintenant, ça a changé, deux trois médecins après.

L'entrée dans le suivi gynécologique se fait, quasiment uniquement, lors de la première grossesse. Les dépistages et suivis avant cela n'ont pas lieu, et cesse complètement entre deux grossesses, ainsi qu'après la dernière. Le concept d'être suivie alors qu'on "se sent bien" ne fait pas sens. Le recours au gynécologue se fait pour un événement pathologique ou physiologique de la sphère gynécologique, qu'il s'agisse d'une grossesse ou d'une maladie. Dans ce cadre là, le gynécologue est vu comme un soignant spécialiste et aucun frein n'est rapporté par les femmes quant à l'accès à la consultation pour elle, elle ne fait jamais l'objet d'un refus lié à la pudeur.

F4 : Bah gynécologue quand on est enceinte là on commence à aller voir le gynécologue et voilà. Mais sinon avant non non on allait pas, enfin j'allais pas.

L : Depuis que tu es ligaturée tu n'as plus jamais été voir ?
F15 : Non (rires), j'ai pas encore été voir. Normalement je devais aller voir pour le frottis, et là j'ai pas encore été voir. Parce que je me sens bien.

F5 : Non, comme j'ai pas d'enfant. Et pour te dire, j'ai jamais été au gynécologue, jamais.

F3 : C'est quand j'ai eu mes grossesses tout ça, là c'est, j'étais ouvert, j'ai jamais eu honte qu'on me consulte. Mais sinon jamais été au docteur. C'est seulement quand c'était mes grossesses tout ça, j'étais ouvert, jamais eu honte qu'on me consulte.

On observe par contre une pudeur à s'exposer "en bas" en dehors d'un état pathologique ou de la grossesse. Cette intimité là est tabou, au point de ne même mettre que très peu de mots dessus : "en bas" restant la plupart du temps la seule façon de parler de la sphère gynécologique. Consulter et s'exposer en dehors de toute pathologie est vécu comme une exhibition, car on ne consulte pas sans motif, c'est-à-dire sans symptômes. Le fait que le gynécologue soit un homme est alors un obstacle supplémentaire, dans ce contexte ce non-recours par pudeur, déjà présent. Les dépistages ou le suivi sont décrits comme compliqués par certaines femmes qui attendent un passage sur Tahiti pour voir un soignant féminin notamment, alors que cette gêne ne s'applique plus si la personne est adressée à un gynécologue dans le cadre d'une pathologie existante, pour bilan ou prise en charge. Lorsque le gynécologue est vu comme un spécialiste, pour un évènement intercurrent mis en évidence par le médecin traitant par exemple pour lequel il l'adresse, que celui-ci soit un homme ou une femme n'est plus un frein à la consultation spécialisée.

S'exposer "en bas" en dehors de la prise en charge d'un état pathologique (ou grossesse) devant un soignant homme reste aussi problématique en lien avec le mari chez certaines femmes, dans cette même idée que la consultation de cette partie du corps sans symptôme semble relever d'une exhibition et ne justifiant pas qu'un autre homme y ait accès.

F4 : Mais y en a d'autres j'ai connu des maris des copines, du tout ils veulent pas. Parce que c'est un homme. Alors si tu n'as pas les moyens pour descendre à Tahiti bah les femmes elles restent chez elles elles vont plus se faire consulter, c'est ça le gros problème.

Dans les îles les passages itératifs des sages-femmes en mission, pour lesquelles le soignant sur place organise les convocations des femmes à leur intention, est plus efficient.

Rapport au soignant

Dans le parcours de soin des femmes suivies pour cancer du sein, les infirmières (à domicile pour les soins de pansements et à l'hôpital de jour pour les chimiothérapies) ont en effet un rôle important de proximité. C'est en pratique à elles que de nombreuses patientes osent poser leurs interrogations concernant les traitements, interrogations ou craintes qui s'opposent au parcours de soins mais ne sont pas verbalisées ailleurs.

L : A qui tu as posé des questions sur la chimiothérapie ?
F7 : Aux infirmières qui viennent à la maison.
L : Elles viennent pour quoi, pour les pansements ?
F7 : Ouais.
L : Mais avant la première opération on t'avait déjà parlé de chimio ?
F7 : Oui mais j'ai pas….
L : Tu as dit non, mais tu en avais parlé à personne ?
F7 : Non.
L : Donc tu savais pas vraiment ce que c'était ?
F7 : Non non.

Dans les entretiens, les femmes disent se sentir à l'aise pour parler de leur corps, et s'exposer au niveau de la poitrine sans pudeur limitant les examens auprès de leur praticien en soin de santé primaire (médecin au dispensaire, infirmière). Certaines verbalisent avoir éprouvé de la gêne à le faire étant plus jeune, jamais au point de ne pas consulter, cette gêne disparaît complètement au fil des années. Ainsi les femmes de la tranche d'âge rencontrées ne manifestent aucune limitation à l'examen des seins par le praticien si celui-ci le juge nécessaire. Au cours des différentes rencontres, plusieurs se sont même spontanément dévêtues, devant l'observateur médecin, parfois dans des espaces de vie partagés, pour parler de masses ou de cicatrices.

L : Et le docteur, est-ce que tu es gênée de montrer ton corps, les seins par exemple ?
F14 : Au début au début.
L : Quand tu étais jeune ?
F14 Oui.
L : Et maintenant ?
F14 : Non.

Cependant, le rapport au soignant est plus complexe que cela à plusieurs égards. Dans un premier temps, par la peur que la confrontation au médecin peut générer. La

peur des mots qu'il utilisera pour parler d'un mal, notamment. Certaines personnes relatent ainsi attendre pour des problématiques médicales l'arrivée d'un soignant qu'elles connaissent et définissent comme étant "gentil" pour poser leurs questions ou entendre parler du malade, de peur qu'un autre verbalise des choses négatives. De peur de ce qui pourrait être dit, et de la manière dont cela le serait. Plus sur la forme que sur le fond, comme si le poids des mots donnait corps aux maux.

F4 : On ose pas trop demander au médecin de peur qu'il va te dire un truc pire que ce que tu attends comme information.

Dans les démarches de santé, le fait d'être plusieurs et accompagnées, notamment par d'autres femmes, dans le cadre de dépistages ou de consultations en ce qui concerne le cancer du sein, semble permettre de diminuer cette crainte de l'examen, du soin et du soignant.

F13 : Les médecins. Tu sais, j'ai toujours peur des médecins, j'ai peur qu'ils me crient dessus.

F9 : Tu sais quoi moi j'ai peur. J'ai peur du docteur moi. Tu sais quand je descends, –là je te confie !, quand je descends en ville pour aller faire la visite, aller au IRM, aller voir mon gynéco, c'est ma cousine qui m'accompagne, on s'appelle sœurs parce qu'on a grandi ensemble. Je lui dis "je veux que tu viennes avec moi", "eh eh tu as peur ma sœur ?", "oui j'ai peur", "y a pas de souci je t'accompagne".

On observe aussi des comportements de défiance, même si cela ne revient que très rarement et uniquement en lien avec les traitements, concernant la chimiothérapie notamment.

F4 : « Je connais mon corps qui est malade, le médecin il connaît pas il connait rien, tout ce qu'il sait faire c'est chimio et machin et machin les traitements et en vrai moi je connais mon corps », tu vois y a ça aussi.

Enfin, la parole du médecin dans son rôle de sachant face aux problématiques de santé reste très valorisée. Notamment dans la prise de décision. Les femmes rencontrées sont très claires sur le fait que si le soignant dit qu'un soin ou une intervention est

nécessaire, qu'il le faut, alors elles y vont. *A contrario*, si le médecin "propose", certaines vont alors choisir le moins invasif, voire refuser les soins, comme une alternative possible, sans en envisager la perte d'efficacité, voire parfois le risque maximum. Les femmes rencontrées en refus de chimiothérapie verbalisent pourtant au cours des entretiens que si le soignant dit "qu'il faut" alors elles doivent le faire.

(patiente en refus de chimiothérapie après la chirurgie, adressée aux oncologues, parle avant du fait que sa voisine de chambre a eu des cures de chimiothérapie s'étant bien passées)
L : Et toi malgré ça tu as pas eu envie ?
F3 : Bah si on me dit de faire, bah obligé de faire, si c'est pour le bien être.
L : Et là on t'a dit de faire ?
F3 : Pas encore j'attends là le 2. Elle m'a pas dit peut-être on va faire la chimio, bah on va voir comment ça se passe là en ce moment, si c'est bon… je sais pas.
L : Et si elle te dit il faut faire la chimio ?
F3 : Bah obligé, bah j'y peux rien, si y a d'autres moyens…. (Rires)

F7 : Avant l'opération, j'avais déjà expliqué à eux que voilà, le cancer ça a récidivé et le taote *me proposait de faire ablation. Bah elles m'ont dit aussi que « c'est toi qui vois, c'est ton corps », après je les ai dit que voilà je suis pas prête de pas avoir de titi un côté.*

E. Dépistage

Mammographie

La mammographie est sans doute en population générale ce dont les personnes ont le plus entendu parler, dans le cadre des différentes actions de prévention et d'information. Par la large diffusion de communications en faveur de la réalisation de la "radio *titi*". Une fois encore, les informations intégrées sont souvent superficielles, mais utiles dans le cadre de la mammographie où ce qui semble rester le plus compris et intégré, est la notion de gratuité à partir de 50 ans.

F5 : Depuis l'histoire là, tous les hein, à l'âge de 50 ans, tu peux faire ta mammographie. Là, ouais. C'est à ce moment là que j'ai réagi c'est le bon moment d'aller parce que je paye pas. Mais avant, non.

Parmi les freins à la réalisation de la mammographie, on retrouve le fait que l'examen soit douloureux, ou plus précisément que dans la communauté des personnes rapportent l'examen comme ayant été douloureux, indépendamment des autres sources d'informations. Le fait d'en avoir entendu parler ainsi par une autre femme peut engendrer très clairement que d'autres n'y aillent pas.

F14 : Je sais pas, j'hésite. Tu vois c'est ça le problème c'est quand tu entends telle ou telle personne dire, j'ai pas envie aussi que mon titi ça va devenir comme une crêpe.

Ensuite, revient le motif du coût de la mammographie, à travers différentes histoires de vie. Cependant, dans les entretiens, l'aspect financier ne semble pas, hors quelques jours de retard, avoir un impact évident sur la limitation des examens diagnostics lors de l'apparition d'un symptôme (les retards alors retrouvés sont d'un autre ordre cf. chapitre « Recours aux soins »). Là où cela pose problème, c'est plus spécifiquement dans le cas des patientes symptomatiques qui, après la découverte spontanée d'une masse et la réalisation d'une mammographie et échographie alors à leur frais, nécessitent une surveillance avec abstention thérapeutique et un recontrôle à 3 ou 6 mois. Il arrive chez ces femmes là, qui ont alors payé entièrement leurs examens car aucun diagnostic n'est posé au décours, de ne pas réaliser les contrôles demandés, pour des raisons financières, se disant même si elles sont symptomatiques, qu'elles attendront 50 ans pour réaliser ces examens comparatifs de peur d'avoir à nouveau à les payer.

De plus le paradoxe que l'on observe à travers la réception des messages de prévention est une certaine culpabilisation, voire angoisse, générée par des messages qui sont compris comme : "tu as peut être un cancer sans le savoir et seule la mammographie peut le prévenir" entraînant des réactions anxieuses, notamment chez les femmes hors de la tranche d'âge de dépistage par mammographie demandant alors la réalisation de l'examen par crainte d'être porteuse asymptomatique.

Palpation mammaire

La palpation mammaire par un soignant de première ligne est très bien acceptée par la population de l'étude (à savoir les femmes polynésiennes entre 40 et 70 ans). Lors des entretiens, certaines se dévêtent spontanément pour souligner leurs propos ou expliciter leurs questionnements. Il n'y a pas de pudeur limitant l'examen quant à la

palpation mammaire par un soignant qui le juge nécessaire. De même, le fait que le soignant en soin de santé primaire, médecin généraliste, en dispensaire, ou infirmière, soit un homme ou une femme n'est pas rapporté comme un obstacle dans le cadre de la palpation mammaire.

Des expériences de terrain de médecins généralistes comme certains éléments des entretiens mettent cependant en avant qu'il faut être plus prudent chez la femme jeune, notamment en lien avec de potentiels vécus traumatiques d'inceste ou d'abus, pour lesquels l'examen est forcément vécu comme intrusif.

Les personnes rencontrées disent ne voir aucun inconvenient à être examinées par leur médecin ou leur infirmière mais rapportent que ces derniers en pratique ne le font que rarement, la palpation mammaire ne s'effectuant que lors des consultations par la sage-femme ou le gynécologue. C'est ainsi que la palpation mammaire n'est effectuée chez la plupart des personnes rencontrées que lors d'un suivi gynécologique pour un événement intercurrent, pathologique ou lors d'une grossesse, et cesse ensuite.

L : Palpation mammaire que ce soit par une sage-femme ou par un médecin généraliste.
F11 : Ça me pose pas de problème.

L : Quand est-ce que tu as eu une palpation mammaire pour la dernière fois?
F15 : C'était quand j'ai été me ligaturer. En 2019, 2020.

F. Recours aux soins

Motif de recours

La question du retard à la prise en charge du cancer du sein en Polynésie porte aussi si les retards à la consultation une fois le symptôme perçu par la patiente, et à travers cela la question des motifs du recours, en cas de cancer du sein. Comme dans de nombreuses pathologies, on observe que la douleur reste une des principales raisons de consulter, si celle-ci présente comme caractéristiques de persister et de n'être plus supportable. La présence d'une masse avant cela n'ayant pas poussé à consulter un soignant. Est évoqué un peu de la même manière le fait que la douleur, ou parfois le

symptôme, dépasse les capacités de la personne à le gérer elle-même, poussant ainsi à consulter.

Le doute, face à la nouveauté d'un symptôme, est évoqué par une des femmes rencontrées comme un motif de recours au médecin.

L : La boule dans le sein, elle te faisait mal ?
F7 : Oui elle me faisait mal mais j'allais pas consulter.
L : Et ça a été quoi le moment où tu t'es dit je vais ?
F7 : J'avais carrément mal je pouvais plus.

F11 : C'est sûr quand le pire arrivera, enfin quelque chose que je n'arriverai pas à contrôler, ou que ma douleur est vraiment insupportable, mais jusqu'à aujourd'hui je n'ai jamais pensé à ça.

F4 : Enfin quand on a un doute, par exemple c'est la première fois que tu as mal à un endroit, et que ça reste la douleur, c'est là qu'on va voir le médecin. Mais comme je dis si il faut attendre au bout de 3 jours on attend un planton pour aller voir le médecin. Enfin c'est moi ça.

Par contre, est encore mentionné dans la majorité des entretiens que l'on ne consulte pas lorsque l'on se sent bien. La notion de prévention et de consultation médicale dans ce cadre ou pour le dépistage reste contre intuitif chez certaines femmes, pour lesquelles cela ne semble pas faire sens. Au niveau gynécologique, on consultera le gynécologue en cas de signes fonctionnels, mais une fois l'épisode intercurrent traité, il n'y aura bien souvent plus de consultation pour des motifs préventifs - réalisation du frottis ou palpation des seins - si la personne n'est pas symptomatique.

F15 : Depuis qu'on m'a ligaturée (hystérectomie ?) j'évite d'aller voir la sage-femme.
L : Pourquoi ?
F15 : Parce que je me sens bien. Je dirais pour moi je suis plus malade, je suis bien.

Délai

Le délai entre la perception du symptôme et la consultation est un sujet complexe, où plusieurs comportements de santé et craintes se recoupent et se chevauchent.

L'attente devant un symptôme semble assez constante, souvent la durée de 3 jours est évoquée, concernant d'autres maux ou symptômes tels que la fièvre. On attend la persistance de symptômes intenses en continu pendant au moins 3 jours avant de consulter. Mais cela reste peu applicable au cancer du sein, les symptômes y sont plus insidieux et le plus souvent frustres ou du moins indolores au début de l'évolution. De façon globalement assez partagée, l'endurance au mal, endurer la douleur, semble évidente dans un premier temps, la consultation ne venant qu'après. Lors de focus groupes certaines femmes revenaient dessus de façon critique et comparative, se représentant ces comportements de santé comme en décalage avec ceux que des personnes venant de métropole notamment peuvent avoir.

F11 : Si vraiment, je suis pas bien, là je vais trouver quelqu'un pour me confier. Si je peux supporter, et je peux moi-même porter, je vais pas aller me confier aux gens, je garde pour moi.

F6 : Tant que c'est pas vraiment la phase grave, on fait pas tellement attention.
F4 : Allez crève (rires). Enfin chez certains tahitiens. Pas chez les popa'a*, chez* les popa'a *ils vont te dirent « ah bon, bah il faut aller voir » ils disent ça, les tahitiens bah non.*

F1 : Il aurait fallu que ça fasse mal peut être, une douleur, parce que là c'était vraiment même quand j'appuyais dessus y avait vraiment aucune douleur. Jusqu'à aujourd'hui d'ailleurs ! Peut être une douleur, une fièvre.

A cela se superpose le fait que le premier recours reste, pour certaines personnes rencontrées, les *ra'au tahiti* dès l'apparition des symptômes. On se traite dans un premier temps par médication traditionnelle, et l'on consulte le médecin uniquement si les symptômes persistent. La durée cependant, varie selon les interlocuteurs et selon la perception de gravité du trouble lorsqu'il ne s'amende pas, allant de quelques jours à quelques mois. La stabilité des symptômes pouvant elle aussi faire poursuivre la médication traditionnelle et l'abstention de consultation. Seule une aggravation malgré traitement par *ra'au tahiti* ferait alors consulter le médecin. Ces comportements de santé peuvent parfois être à l'origine d'un retard à la prise en charge et à l'entrée dans la filière spécialisée dans le cadre du cancer du sein.

F10 : Donc pour moi si j'avais ça j'irai la voir (N.B. une parente), je vais commencer par ça (les ra'au tahiti*), si vraiment ça marche pas on passe à autre chose, on va passer à l'ablation.*
[...]
L : Donc si tu avais une boule dans le sein tu prendrais d'abord les ra'au tahiti*, et si ça marche pas tu irais voir le* taote*.*
F10 : Oui.
L : Et tu attendrais combien de temps avant de voir le taote *?*
F10 : Cinq jours, six jours seulement.

L : Toi si tu avais des symptômes de cancer titi *tu commencerais par les* ra'au tahiti *?*
F14 : (hésite) Oui. Oui.
L : Tu penses que tu les prendrais combien de temps avant de consulter ?
F14 : Je vais le prendre jusqu'à si ça guérit, c'est là seulement je vais aller c'est comme je t'ai dit.
L : Et ça veut dire en combien de temps tu vas te dire que ça guérit pas ?
F14 : Bin… si par exemple ça ralentit ça ralentit, bah je vais pas non plus aller chez le médecin, je vais quand même prendre le ra'au tahiti.
L : Et si c'est deux mois ?
F14 : C'est sur l'évolution du soi-disant cancer.
L : Si ça bouge pas, si ça reste comme ça pendant deux mois, ça empire pas mais ça reste ?
F14 : Bah je vais continuer mon ra'au tahiti*.*

G. Refus et renoncement

Le refus comme une alternative

Il peut sembler paradoxal, quand des multitudes de patients à travers les îles rapportent clairement que lorsque le *taote* dit "il faut" (réaliser une intervention, se faire EVASANer etc.) alors on y va, on accepte, de voir tant de renoncements ou refus des protocoles dans la prise en charge des cancers en Polynésie. Cependant à travers les récits biographiques, notamment de femmes suivies pour cancer du sein que nous avons rencontrées, on remarque que lorsque le soignant verbalise au moment de la consultation, comme le définit la loi du 4 mars 2002, le droit de décider et de refuser un soin ou une intervention, cela est régulièrement intégré comme une alternative envisageable, sans réelle notion de perte de chance.

Quand ce choix est donné, il semble vu comme une alternative possible de choisir entre plusieurs possibilités, de choisir tout ou partie des traitements. Il ne s'agit pas d'un refus de soin mais du choix d'une alternative proposée, celle de refuser une chirurgie, une

chimiothérapie, même parfois chez des patientes ayant jusqu'à présent accepté les soins par le passé. Chez ces personnes le refus (d'avoir de la sorte refusé une mastectomie sur une récidive en faveur d'une tumorectomie) se voit critiqué plus tard dans certains cas.

Ces mêmes personnes en refus de soin verbalisent par contre très clairement que si le médecin leur dit "il faut", alors elles le feraient, car il le faut, alors même qu'elles sont encore à l'heure actuelle en refus de chimiothérapie.

(femme en refus de chimiothérapie)
L : Et toi malgré ça tu as pas eu envie ?
F3 : Bah si on me dit de faire, bah obligé de faire, si c'est pour le bien être.
L : Et là on t'a dit de faire ?
F3 : Pas encore j'attends là le 2 (le jour d'un rendez-vous avec un oncologue). Elle m'a pas dit peut-être on va faire la chimio, bah on va voir comment ça se passe là en ce moment, si c'est bon… je sais pas.
L : Et si elle te dit il faut faire la chimio ?
F3 : Bah obligé, bah j'y peux rien, si y a d'autres moyens…. (Rires) Et pourquoi on perd les cheveux avec ?

L : Tu ferais pas la chimio si on te dit ?
F9 : Je crois pas. Je crois avec la chimio je vais mourir. Si ça m'arrive je sais pas si je vais aller me soigner avec la chimiothérapie, je sais pas.
L : Qu'est-ce qui te rassurerait ?
F9 : Tout le monde souhaite ça, avoir la bonne santé, c'est ça qui me rassurerait.
L : Ce qui est sûr c'est qu'avec le cancer du titi *si on fait rien on a plus la bonne santé.*
F9 : Il faut y aller. Ah non, après si il faut y aller : il faut y aller. Moi je dis seulement comme ça mea-mea-mea *c'est la peur. Mais après si il faut y aller, il faut y aller.*
L : Si l'infirmière elle te dit il faut faire la chimio tu vas aller ou tu vas partir ?
F9 : Oh, on va tourner un peu en rond (rires), et après on va aller. Si il faut aussi voir tes petits enfants il faut aller soigner. Non après tout, si c'est vraiment, si il faut soigner je vais aller me soigner.

Dans un des entretiens cela semble renforcé par le fait que la chirurgie se soit bien passée, que la masse ait été retirée dans son ensemble, la notion de cellule pouvant migrer et d'atteinte à distance reste floue à ce moment-là, si la tumeur a été retiré alors cela conforte la volonté de ne pas entrer dans des protocoles de chimiothérapie.

L : [...] et ensuite tu as pas fait de chimio.
F7 : Non.
L : Et pas de radiothérapie ?
F7 : Non.

L : Tu es rentrée chez toi, et ensuite ça a été quoi ?
F7 : Après j'allais juste au dispensaire pour voir.
L : Et tu voyais plus taote *(chirurgien) ?*
F7 : Non.
L : Parce qu'elle t'avait dit que c'était fini ?
F7 : En fait, elle avait dit c'est bon... Parce que avant, quand l'opération ça s'est refermée, taote *(chirurgien) m'avait fait faire encore un autre mammographie, et puis elle a dit « c'est bon, y a plus rien ».*

Entre évitement et défaut d'information

Les entretiens de plusieurs patientes atteintes révèlent aussi que des thérapeutiques proposées et refusées n'étaient pourtant pas comprises véritablement au moment de la décision, quand bien même lors de la consultation au cours de laquelle elles ont été proposées et expliquées, la patiente n'a posé aucune question. La décision est prise sans avoir une véritable connaissance du mode de fonctionnement des traitements ni la raison pour laquelle on les propose, mais aussi sans le demander. Certaines à cette occasion, lorsqu'on leur pose la question ("sais-tu de quoi il s'agit ?"), plutôt que d'expliciter spontanément répondront "oui" sans que cela ne soit le cas. Enfin, on perçoit aussi à travers certains discours, au-delà de ne pas avoir les connaissances suffisantes sur le traitement pour le comprendre et en comprendre l'intérêt au cours du protocole, qu'il y a une réelle volonté de vouloir en entendre parler le moins possible. L'évitement de l'information est réel et manifeste.

L : Mais avant la première opération on t'avait déjà parlé de chimio ?
F7 : Oui mais j'ai pas… (ne fini pas sa phrase)
L : Tu as dit non, mais tu en avais parlé à personne ?
F7 : Non.
L : Donc tu savais pas vraiment ce que c'était ?
F7 : Non non.

Cellule familiale et entourage éloigné

L'entourage direct des patientes, comme les expériences de terrains de soignants en charge de femmes suivies pour un cancer du sein le mentionnent souvent, peut être un obstacle à la réalisation des soins. Plus précisément le refus du mari ou conjoint, est à

l'origine de renoncements aux soins face auxquels les équipes soignantes se sentent impuissantes, perdant de vue des patientes pour qui une ligne de chimiothérapie est indiquée. C'est le cas notamment chez les patientes les plus jeunes. La façon dont cela est mentionnée dans les entretiens est le fait que l'époux n'ait pas "accepté" la chimiothérapie. L'opposition à cette thérapeutique est plus en lien avec ce qu'ils en ont vu chez d'autres membres de la communauté ou de la famille éloignée que d'une réelle connaissance des risques, ici encore la notion de perte de chance n'est pas évoquée et ne semble pas perçue.

F7 (en refus de traitement) : J'ai dit que le taote *il a dit il faut faire une opération, et puis si il faut faire la chimio. Après il m'a dit comme ça il va accepter l'opération, mais la chimio….il est pas…. Il m'a dit il est pas prêt à me voir chauve (rires).*

Ce qui est vu ou perçu de l'expérience des autres (même sans que ces derniers soient des proches), où ce qui en est relayé par le bouche à oreille impacte de façon importante l'éventualité de refus du soin. Le fait de savoir qu'un individu a reçu tel traitement et qu'on en ait entendu des propos négatifs, des proches de la personne verbalisant que cela l'avait "tué" dans le cas des chimiothérapies notamment, va être très fortement intégré au discours et à la prise de décision par le conjoint comme par la personne concernée, indépendamment des informations reçues par ailleurs des soignants.

L : A quel moment dans toute ton histoire du cancer du titi *est intervenu, et qu'est ce qui a provoqué le renoncement aux soins, c'est-à-dire le refus de certaines choses ?*
F7 : C'était quand je suis partie en oncologie la première fois, j'avais croisé un papi qui était là bas. On a parlé et il m'a dit comme ça (parle en tahitien) « qu'est-ce qui t'amène ? », je lui ai répondu rendez-vous avec oncologue, pour les traitements. Après il me regarde et il me fait comme ça « bé, non faut pas aller, tu sais, quand je suis parti regarde un peu, j'ai perdu mes ongles, j'ai perdu mes dents ! ». Après j'étais là « quoi ! ». Il m'a dit il a perdu ses dents, il a perdu ses ongles, il a dit il a perdu du poids aussi, et ses cheveux. C'est de là j'ai regardé le papi après j'ai dit « c'est vrai ? ».

F14 : Le problème c'est que j'ai entendu, c'est des mamas qui disent, que "j'ai été faire ma radio titi*, on a mis mon* titi *sur une plaque on a appuyé", elle a eu mal. Ils ont appuyé jusqu'à… comme une crêpe. Et ça fait mal. Après pour moi j'imagine aussi regarde mon* titi *c'est épais, et si ils vont appuyer et ça devient… alors là ! C'est pour ça ça m'a freiné un peu. Je me suis dit je vais pas aller, ça fait mal.*

L : (explique la radio titi*) Tu penses que tu irais pas faire la* radio titi *à cause de ça ou tu irais quand même ?*
F14 : Je sais pas j'hésite. Tu vois c'est ça le problème c'est quand tu entends telle ou telle personne dire, j'ai pas envie aussi que mon titi *ça va devenir comme une crêpe.*

De même si la décision est prise, souvent collectivement au niveau familial et en opposition aux effets secondaires des protocoles conventionnels (mastectomies, perte des cheveux, etc.) de se traiter la médication traditionnelle, c'est alors régulièrement au dépend du parcours de soin proposé, les faisant refuser. Le refus en cas de décision de traitement par *ra'au tahiti* se fait pour éviter les effets secondaires dans certains cas, dans d'autres parce que la consigne est de ne pas mélanger les différents types de thérapeutiques, faisant ainsi commencer par les *ra'au tahiti* et n'avoir recours aux traitements conventionnels qu'en cas d'échec clinique prolongé et souvent avec retard. Dans certains cas par défiance. Lorsque la famille proche est consultée et que la décision collective est de refuser certains soins, nous n'avons pas rencontré de femmes concernées allant à l'encontre de cette décision.

F8 : Elle voulait pas se soigner, elle voulait pas le protocole de la chimio, donc elle s'est soignée avec beaucoup de ra'au tahiti *et tout. Et puis quand elle a décidé, elle a eu vraiment mal, quand on l'a envoyée à l'hôpital, et ben c'était pour mourir. Parce qu'elle avait tellement caché qu'elle était malade. Elle savait qu'elle était malade, son mari aussi savait qu'elle était malade, peut-être que même ses enfants savaient, mais de cacher, de ne pas vouloir se soigner… on dit qu'elle ne voulait pas faire la chimio parce qu'elle ne voulait pas perdre ses cheveux.*

F8 : Chimiothérapie, quand on parlait de chimiothérapie autour de nous c'est « faut pas faire », « demande au médecin si jamais il a un cancer est-ce qu'il va faire une chimiothérapie, je crois pas qu'il va faire une chimiothérapie ».

Le fait de ne pas avoir de famille à proximité pour être des aidants a été évoqué par une patiente récalcitrante à la chimiothérapie comme une des raisons de ce refus, de peur d'être seule et affaiblie.

Corps

L'atteinte de l'intégrité du corps, au-delà d'une simple crainte peut, dans certains cas, être considérée comme insurmontable, s'opposant à la réalisation des soins. Dans plusieurs entretiens revient l'idée que l'intériorité est comme non définie, et difficilement représentée. L'idée d'une ablation, d'une atteinte de l'intégrité incarnée reste un des freins importants à la prise en charge. Chez les femmes en début de traitement, ces images sont vues comme des mutilations et difficilement valorisées positivement. Cela reste un sujet très sensible qui, évoqué brutalement par le soignant, peut mener à des pertes de vue de patientes.

F2 : Tout ce qui touche à mon corps en fait (fait des gestes la montrant au niveau des épaules, à l'intérieur), pour moi c'est, c'est précieux. Et dès qu'il faut enlever une partie là ça me ouh! (s'exclame), ça me fait peur. C'était plutôt ça.

F7 : En fait je suis partie chercher mais, je suis tombée après sur… Amazones (rires). Je suis tombée sur ça après comme je voyais les opérations, et je regarde (expression de stupeur).
L : Ça t'a choquée ?
F7 : Oui, c'est ça.
L : Sur le site de Amazone tu as vu les opérations ?
F7 : Oui !!
L : Et tu les as contactées ?
F7 : Noooon ! (Rires)

Le palliatif

Enfin, la notion de traitement à visée non curative, pour gagner quelques mois quand il n'y a plus d'issue et que cela est intégré, semble une des situations où les traitements sont incompris. La volonté des personnes rencontrées est à travers leurs mots d'être auprès de leur famille, et sur leur île, si il n'y a "plus d'espoir" de guérison. On ne traite pas une maladie qui ne peut être guérie. Or c'est à ce moment-là qu'interviennent les thérapeutiques palliatives qui restent difficilement comprises. Pour les familles, c'est à ce moment-là qu'on a le "choix" de rentrer chez soi et que l'on veut pouvoir le prendre. Ce qui est très net c'est que si ça n'est pas pour guérir de la maladie, alors on ne veut pas de traitement qui puisse avoir des effets secondaires, même si cela doit mener à décéder

un peu plus tôt. Il semble que des chimiothérapies soient parfois acceptées par incompréhension sur ce point, d'un traitement ("la chimio") pouvant être à la fois curatif et palliatif, car lorsque proposée toujours compris comme pouvant soigner la pathologie, ce qui rend l'issue (le décès) comme liée au traitement.

F11 : Si c'est le même résultat. Si il me propose quelque chose qu'au final il se pourrait qu'il n'y ait pas de résultat, autant rester comme ça alors. Si c'est pour me transformer en quelque chose de pas bien, ou de subir tout ça et d'en finir toujours mal, non, c'est pas pour moi. Je passerais, et je préfère vivre comme ça, je prendrais sur moi.

F11 : Ce que je veux dire, c'est que si je demande "oui mais la chimio elle va faire quoi pour moi ?", "tu sais, comme tous les traitements, y a des choses qui marchent et y a des choses qui marchent pas, mais pour toi c'est tellement avancé qu'il se pourrait…", oui mais dans quel état je serai après ? Oui, je refuserais.
L : Même si on te dit que ça va décaler d'un mois ou deux ?
F11 : Si c'est que 1 mois, non merci ! Si c'est 1 an ou 2 ans peut être que oui, mais 1 mois je préfère rester comme ça.

F9 : Elle m'a dit elle veut plus, c'est trop lourd pour elle le traitement. Je crois qu'elle a fait 7, et puis c'est revenu, le cancer s'est réveillé encore. On lui a reproposé encore de faire la chimio. Elle veut pas. Après on lui a dit de faire la radiothérapie, elle a dit "non c'est pire je veux pas". Après ils ont dit tu es encore jeune, elle a dit non je veux plus, je peux plus supporter le traitement, elle arrive plus, parce qu'elle était bien forte avant ma maman, et à cause seulement de cette chimio là elle est plus mince que moi. Et même l'arrête de son dos ça sort carrément, ça fait pitié. Les mains c'est tout petit, on dirait un enfant éthiopien.

H. Prise de décision

Décision individuelle

Lors des entretiens, nous demandions aux femmes comment elles prenaient des décisions pour leur santé, de manière générale ou pour celles concernées, au cours de leur parcours de soin pour le cancer du sein. Les décisions en matière de traitements, notamment. Chez certaines, la décision est prise seule, exprimant que c'est leur corps, et que ce sont elles qui le connaissent. Prendre la décision seule, cela veut aussi dire le plus souvent, prendre la décision sans en parler aux proches, parfois même en cachant la

pathologie. Plusieurs récits relatent ainsi “garder pour soi” les symptômes, et la décision des traitements ou de refus de soin. Cela semble le plus souvent lorsque la décision se heurterait à l’opinion supposée des proches quant à la marche à suivre, ou dans les faits plus tard dans la prise en charge les proches qui poussent aux traitements alors que la patiente avait décidé jusque-là, sans leur en parler, de refuser les soins.

L : Du coup cette décision, de ne pas faire la chimio, ou d’enlever qu’une partie de ne pas faire l’ablation, comment est-ce que tu prends cette décision ?
(Silence)
F7 : En fait…. J’ai pris cette décision là c’est par rapport à moi.
L : Tu en as pas discuté avec d’autres ?
F7 : Pas encore.

F9 : Moi j’ai compris ma maman, quand elle m’a dit elle veut plus se battre, elle veut plus, elle en a marre, elle peut plus supporter le traitement, tout ça. J’ai dit “Maman, c’est toi qui vois, tu veux partir, je te laisse partir, je te comprends, c’est pas moi qui porte ta souffrance, c’est toi-même qui porte ta souffrance. Déjà moi je porte ma souffrance à moi, c’est pas le cancer, c’est juste le derrière quand ça sort, ça fait l’hémorroïde, c’est juste ça à moi je sais c’est quoi la souffrance, à toi, c’est pire ia”.

Tane

Le partenaire de vie a souvent un rôle clef dans la prise de décision. Il est la plupart du temps la seule personne au courant de la pathologie en cours, lorsque cela est caché à la famille et à la communauté. Les femmes rencontrées expriment clairement alors que c’est avec lui qu’elles en discutent, autour de la notion de corps connu et partagé. Il est aussi un enjeu quant à la prise en charge du cancer du sein, lorsqu’il est opposé aux traitements. Lors de notre recherche, aucun cas de femmes ayant un cancer du sein et dont le mari était opposé au traitement n’a réalisé les traitements, au moins dans un premier temps.

F3 : C’est je parle à mon tane*, si on m’opère je lui dis « ah le docteur m’a dit faut opérer tel jour et tout », il me dit d’aller. C’est nous deux.*

F7 : [...] Après il m’a dit comme ça il va accepter l’opération, mais la chimio….il est pas…. Il m’a dit il est pas prêt à me voir chauve (rires).

L : Et tu lui as répondu quoi ?
F7 : J'ai juste dit « bah, c'est normal, si tu vas à la chimio, tu perds tes cheveux ».
L : Et il t'en a reparlé de la perte des cheveux ?
F7 : Oui on a reparlé là récemment (suivie à présent pour une récidive) quand on a refait l'opération, et puis comme taote *(chirurgien) avait dit que il faut faire la chimio, je lui ai reparlé encore que il fallait que je fasse la chimio. Bah là il me regarde seulement, après il me fait comme ça « euh, je sais pas en fait. C'est ton corps et puis… ».*

Famille

Il semble à travers les récits que le choix, et la pathologie, soit cachés à la famille lorsque la décision de la patiente va à l'encontre de ce qu'elle pense être l'avis des proches. Que cela soit en faveur de la réalisation de la chimiothérapie auprès d'un entourage défavorable, ou pour refuser les soins lorsque la famille pousserait la patiente à se faire prendre en charge. Dans cette dernière situation on voit à travers le récit biographique du parcours de soin d'une patiente atteinte, en renoncement de soins après une première chirurgie et actuellement en récidive, qu'elle prend à ce moment-là la décision d'en parler à ses proches afin d'avoir leur avis sur la réalisation de la chimiothérapie, eux y étant favorable, elle décide de cheminer en ce sens.

Lorsque la famille vivant sous le même toit est consultée, l'avis semble pris de façon collective et une fois pris on ne va pas à l'encontre.

L : Quand tu dis que tu leur as parlé de la chimio tu leur as parlé de la chirurgie aussi ?
F7 : Oui. D'abord la chirurgie quand on m'avait dit qu'il fallait me réopérer encore, ça c'est la deuxième opération ça, après on m'a dit comme ça « ce serait bien que tu acceptes, parce que vu que tu es restée à la maison comme ça pendant 1 an c'est peut-être pour ça aussi que c'est revenu », j'ai accepté.

F9 : (Raconte son IVG) Le problème, c'est la maman, on était trop dans la famille. Comme elle avait plein d'enfants aussi, des garçons qui sont avec des femmes, et leurs enfants. Alors elle arrivait pas … quand je suis tombée enceinte, elle en a parlé avec son fils, ils ont dit on peut pas parce qu'on est trop. Je suis descendue en ville, ils m'ont donné un produit, un cachet pour prendre. Ce soir-là j'ai bu, et après il m'a appelé pour me dire qu'il faut que j'arrête la procédure, je lui ai dit je ne peux pas j'ai pris le médicament, et je ne sais même pas à quoi ça sert ce médicament qu'on m'a donné, le cachet. J'ai dit nan nan nan nan nan, maintenant vous deux avec ta maman vous arrêtez vos trucs à la con, c'est vous qui m'avez poussée à venir, et là je suis là vous me dites il ne faut plus faire, c'est trop tard je ne peux plus retourner en arrière parce que j'ai pris ce médicament. Si je n'avais pas pris ce

médicament, peut-être j'aurais gardé l'enfant. Mais je ne sais pas c'est quoi ce produit qu'ils m'ont donné, peut-être pour endormir le bébé.

F14 : Y avait que sa famille. Enfin y avait que la famille du côté de son mari mais de son côté personne. Parce qu'elle habite chez la famille de son mari. Et heureusement mon petit frère. Des fois quand on l'appelle elle dit toujours "oui oui ça va", "même pas malade ?", "non", alors qu'elle cachait. Que avec son tane*. Ce jour-là quand mon petit frère nous a appelé elle nous a Facetime, c'est là seulement on a vu elle avait plus de cheveux. On lui a dit pourquoi t'as attendu longtemps, t'aurais dû vite dire parce que y avait des* ra'au tahiti.

Enfin, la famille est ce qui revient régulièrement dans ce qu'il manque autour d'elles aux femmes atteintes de cancer. Que ce soit de voir leurs enfants ou petits-enfants, mais aussi et le plus souvent d'un point de vue logistique, de souhaiter la présence de proches pour gérer l'intendance lorsque, malade, elles ne peuvent le faire. C'est une inquiétude qui revient dans les discours, à l'origine aussi de la prise de décision d'initier ou non une chimiothérapie qui affaiblit et fatigue.

L : Qu'est-ce qui t'aiderait toi à faire les choix ?
F7 : (silence) C'est plutôt j'aimerais bien voir tous mes enfants ici hein, c'est vrai c'est dur. J'aimerais bien les voir à côté de moi pour pouvoir faire les traitements, comme ça je serai sûre que quand je serai fatiguée y a les grandes qui sont là. C'est vrai y a mon mari, mais quand lui il est au travail, y a personne.
L : Tu leur en a parlé à tes enfants, de ça, ils sont au courant du cancer et du traitement ?
F7 : Hum.
L : Est-ce que eux ils savent que t'as refusé des trucs ?
F7 : Non (rires).

I. *Ra'au Tahiti*

Principes et utilisation

A travers les entretiens de femmes, atteintes ou non de cancer du sein, nous discutions de l'utilisation des *ra'au tahiti* et de leurs comportements de santé actuels vis à vis de ces derniers. Les principes de leur utilisation revenaient donc souvent spontanément dans les échanges. Utilisés pour le traitement d'un mal, le paradigme du "médicament" est parfois fondamentalement différent des concepts de traitements tels que proposés dans la biomédecine par les médecins ou l'hôpital, par lesquels une

molécule soigne une maladie ou un symptôme. Cette différence conceptuelle impacte le vécu du soin mais aussi la perception, la compréhension, et l'utilisation des traitements proposés, notamment dans le cancer du sein.

Tout d'abord, de manière assez générale, la confiance accordée aux *ra'au tahiti*, qui sont utilisés depuis l'enfance, donnés par les générations précédentes, et préparés par elles pour les générations futures. La plupart des femmes abordent en priorité le recours aux *ra'au tahiti* dans les maux bénins de l'enfance, et dans l'hygiène féminine notamment pour les pertes blanches. Dans ces cadres-là, toutes les ont déjà utilisés dans leur vie ou continuent de les utiliser.

L : Et du coup prendre des ra'au tahiti *ça te fait pas peur ?*
F3 : Ah non non non !!! J'ai grandi avec ça avec mes parents, avec ma grand-mère, avec mes taties, et j'ai appris à faire d'autre ra'au*, tu vois, pour les enfants.*

F5 : A l'époque, c'est elle qui s'occupe de tout, ma maman, mais avec le ra'au tahiti*, le médicament tahitien. Mais pas pour le cancer, juste un petit… Tu vois les règles, parce que y a des fois y a des pertes blanches, donc y a le médicament tahitien pour, et ma maman elle prépare ça, le médicament tahitien pour nous soigner, pour ne pas avoir les pertes blanches. Que ça*

La transmission se fait à travers la famille, mais pas à tout le monde. Les personnes à qui on transmet un savoir sont choisies.

F15 : Non. Je connais pas les noms des ra'au*. Parce que là-bas c'est en* puamotu *alors qu'ici c'est pas le même, du coup j'arrive pas à suivre.*
L : Et elle a donné le savoir à qui ?
F15 : Si à une sœur, une grande sœur, une sœur aînée. Elle est aux Tuamotu.

Lorsque les *ra'au tahiti* sont utilisés, ils sont régulièrement le premier recours, ce n'est qu'en cas d'inefficacité ou de persistance des symptômes chez l'enfant comme chez l'adulte que le médecin sera consulté. Une des femmes rapporte préférer les *ra'au popa'a* justement parce que l'utilisation en première intention des *ra'au tahiti* dans des expériences de vie s'est révélée inefficace.

F6 : C'est mieux avec taote *(rire général). Parce que je me rappelle à moi quand j'étais*

petite on m'a mis une fois dans le grand ‘umete*, tu vois c'est le* ‘umete *où on fait le* ra'au*, on a mis le* ra'au tahiti *dedans, on m'a mis dedans, pour mes pieds. Ça n'a rien donné ! (Les autres rient) Obligé pour aller à l'hôpital pour faire la piqûre, si. C'est pour ça moi je préfère le* ra'au popa'a*.*

F14 : Pour moi je préfère. Prendre d'abord le ra'au tahiti*, parce que depuis petite je prends le* ra'au tahiti *jusqu'à aujourd'hui. Tu vois les pertes des femmes, je prends le* ra'au tahiti*, au lieu d'aller chercher le* ra'au popa'a*.*

F14 : Malade, malade, malade qui dure. Par exemple je veux dire j'ai une fièvre qui dure, oui là, sinon je vais pas voir le médecin, j'ai des ra'au tahiti *à la maison.*

Dans les expériences de terrains, on observe que face à certains soignants connaissant mal l'importance des *ra'au tahiti* en Polynésie française, il arrive qu'une culpabilisation à leur utilisation ou des critiques ouvertes puissent, au décours de l'utilisation, rendre les personnes concernées moins enclines à consulter le médecin de peur de se faire réprimander, sur l'utilisation de médication traditionnelle comme sur le fait de ne pas être venu immédiatement.

L'utilisation des *ra'au tahiti* passe par une préservation du corps, il n'y a "pas d'ablation", ce qui revient à plusieurs reprises dans les discours en ce qui concerne la prise en charge du cancer du sein. La prise de *ra'au tahiti* n'entraîne aucun geste invasif.

F14 : Elle a bu (le ra'au tahiti*), et ça a guéri. Mais elle est quand même partie.*
L : Elle a enlevé un bout quand même ?
F14 : Non tu sais chez nous on retire pas.

Ce qui revient souvent aussi est la conception d'un *ra'au tahiti*, pour traiter un mal, chez une personne précise. Le médicament est préparé et donné pour une personne de manière spécifique, et ne pourra alors marcher que sur elle. Un même traitement pourra ainsi être efficace sur une personne et non sur une autre. Cette idée s'applique aussi parfois dans la compréhension des traitements conventionnels et des thérapeutiques, qu'un traitement est individuel et peut ne pas marcher sur une autre personne. Un médicament doit être préparé par une personne compétente, pour traiter un mal, chez une personne donnée. Si cela n'est pas respecté l'inefficacité est attendue. Chaque personne doit avoir le traitement qui lui va, et qui ne marche, sur elle et que sur elle.

Extrapolé, une femme explique que chez elle les traitements traditionnels fonctionnant, cela devient son mode, exclusif et individuel, de traitement.

F9 : Mais sinon moi le ra'au tahiti *je trouve que c'est plus meilleur que le* ra'au popa'a*. Après ça dépend des gens. C'est comme le ra'au popa'a, y a des personnes ils guérissent avec ce médicament, y en a d'autres personnes non, c'est un peu comme les* ra'au tahiti*, y en a les* ra'au tahiti *quand tu prends ça passe pas la maladie, ça reste toujours, y a d'autres personnes quand ils boivent c'est le même machin et ça passe la maladie alors qu'à toi non.*

L : Qu'est-ce que tu as entendu de la chimiothérapie et de la radiothérapie ?
F9 : Avec ma maman, c'est un mauvais traitement. Enfin, avec elle hein. Parce que ça l'a rendu plus malade.

F5 : Je vais te donner une idée, c'est récent ça, dans l'église protestante mao'hi, ils ont fait un ra'au tahiti *pour ne pas avoir le covid, ils ont fait. Mais, quand tu prépares quelque chose, tu donnes, ne dis pas après que, débrouilles toi de faire ton* ra'au*. Par exemple elle fait pour moi, voilà, elle me donne, ce* ra'au *contre le covid. Ok je prends. Moi, si je sais faire, mais… c'est pas mon don ça, c'est à elle, ne m'oblige pas à faire ce* ra'au *là.*
L : Parce que c'est à elle de le faire ?
F5 : C'est à elle. C'est ce qui se passe chez nous, ils nous obligent de faire, mais moi je fais pas, parce que c'est pas mon rôle. Je m'arrête là. Ça fait peur après. C'est ça. C'est un exemple ça.

F8 : Donc tu vas voir les tantes elles te disent il faut prendre du ra'au tahiti *parce que ce* ra'au *là ça soigne le cancer, j'ai dit « oui, comme je te dis les* ra'au *qui sont faits pour ton cancer te guérissent de ton cancer sont fait pour toi parce qu'on n'a pas le même corps, mais quand tu prends le* ra'au tahiti *de quelqu'un d'autre ça va pas forcément te soigner toi ».*

L'autre concept, explicité à plusieurs reprises notamment au sein d'un focus groupe, sur la préparation des *ra'au tahiti* est le don. Le *ra'au* doit être un don pour fonctionner. Il y a un lien entre le traitement donné et la façon dont il est donné, notamment les mots que l'on met dessus. S'il n'est pas réalisé de "bon cœur", si ce n'est pas un don, si lors de sa préparation ou au moment où il est demandé la personne le préparant "parle" (conteste, rechigne, critique), alors l'issue sera défavorable. Un traitement ne semble pouvoir être positif que s'il est donné avec altruisme, avec générosité.

F5 : Mais maintenant il faut faire attention maintenant c'est plus comme avant, avant quand tu vas chez quelqu'un il donne sans parler. (Cherche ses mots en français) Sans parler. Par exemple je vais chez elle, je demande le ra'au *pour ce que j'ai, si t'es malade ou quoi, et elle elle donne, mais sans dire un mot. Par exemple. Tu comprends ?*
[...]
F5 : Voilà ces plantes là, pour faire le médicament tahitien, pour ce que tu as. Moi je dis rien, je dis voilà, et prépare bien ton ra'au *pour faire soigner, ton fils, ou ta maman. Voilà.*
F4 : Ce sont des mots d'encouragement.
F5 : D'encouragement. Mais y en a maintenant, je dis maintenant, y en a y a pas. Y a pas ça.
F6 : Des arrières pensées.
L : Ils donnent pas les bons….
F4 F5 F6 : De bon cœur ! (S'exclament toutes les trois)
F5 : Ils donnent pas de bon cœur. C'est ça qu'il faut faire attention.

F6 : (Parle de traitement traditionnel dans l'enfance) Ça n'a rien donné ! (Les autres rient) Obligé pour aller à l'hôpital pour faire la piqûre, si. C'est pour ça moi je préfère le ra'au popa'a.
F5 : Parce que, parce que quelqu'un a parlé. (Rires)

Les *ra'au tahiti* demandent une discipline à la prise, au-delà de la prise du princeps lui-même, faite d'interdits concomitants. Il faut cesser des habitudes ou des consommations, le temps du traitement. Ils ne pourront être efficaces que si l'on suit rigoureusement les consignes données pour la durée du traitement, incluant des interdits alimentaires le plus souvent mais pas uniquement. Cette spécificité impacte régulièrement le vécu du soin lors de de la consultation d'annonce des traitements dans les expériences de terrain des soignants, pour les chimiothérapies dans le cancer du sein mais aussi dans la prise en charge d'autres pathologies. Les patientes souhaitent savoir ce qu'elles ont le droit de consommer comme ceux dont elles doivent se priver afin que le traitement fonctionne. Cette demande n'est pas la plupart du temps perçue comme telle par le soignant.

F15 : J'écouterais les conseils de la personne qui m'a donné, pour bien faire comme ça, parce qu'il y a des ra'au *tu peux pas boire seulement. Parce que ils te donnent des conseils les personnes qui te donnent le ra'au tahiti, ils te donnent de ne pas manger ça, de ne pas boire ceci et celà. Ils te donnent pas le ra'au tahiti sans te donner des conseils.*

F9 : Moi je trouve le ra'au tahiti *meilleur mais son seul truc c'est ça, que tu te prives du* ma'a.

Enfin, les femmes abordant le fait qu'elles abandonnent le *ra'au tahiti* le font pour différentes raisons. Dans certains cas par facilité, la fabrication des médicaments tahitiens est parfois ardue, les différentes plantes les constituant se trouvant de plus en plus rarement, ou parfois sur d'autres îles. Certaines parce qu'une expérience de vie les a fait se heurter aux limites de l'utilisation de ces traitements. Parmi les femmes aux antécédents de cancer du sein que nous avons rencontrées, chez celles ayant réalisé le parcours de soin plus spécifiquement, on observe une défiance des *ra'au tahiti* dans cette indication (cancer du sein). Souvent parce qu'elles ont côtoyé d'autres femmes suivies pour cancer du sein les ayant choisies et ayant décédé.

F3 : Pas le cancer. Parce que j'ai vu tellement de femmes mourir avec le cancer, je crois pas avec le ra'au tahiti *ça va guérir. (Rires)*

F8 : Parce que moi toutes les personnes que je sais qui ont pris du ra'au tahiti *elles sont mortes. Elles ont pas fait la chimio, elles sont mortes. Ou alors ils ont fait la chimio trop tard, elles sont mortes.*

Moment de la prise dans le cancer du sein

Notre questionnement autour de la prise de médicaments tahitiens portait aussi sur le moment où cette prise intervient chez les femmes atteintes de cancer du sein. Dans le cancer du sein, le recours au *ra'au tahiti* intervient à différents moments, mais toujours de façon précoce.

Dans un premier cas, il peut intervenir chez les femmes présentant des symptômes à type de nodule mammaire douloureux, avant toute consultation. La distorsion qui se fait régulièrement est que chez des personnes pour qui les symptômes (nodule, douleur au sein) régressent à la prise, le partage de cette expérience se fait potentiellement comme le fait d'avoir traité un cancer du sein alors qu'aucune confirmation diagnostic n'a été faite. La description est sémiologique. Le médicament traite un symptôme, non une étiologie, cependant le partage confond les deux.

F3 : Même ma grande sœur elle m'a dit elle avait une boule dans…, elle a jamais eu d'enfant et là elle a 50 et quelques, 51-52 ans, elle m'a dit qu'elle avait eu aussi ça mais je savais pas qu'elle avait eu les boules dans le sein, bah elle a fait le ra'au tahiti.
L : Mais est-ce que les boules qu'elle a eu dans le sein on a fait le prélèvement pour dire que c'était un cancer ?
F3 : Non, pas du tout !

Dans un second temps, le recours au *ra'au tahiti* peut aussi intervenir à la consultation des proches, après l'annonce diagnostic (cancer du sein avéré). Toutes les femmes suivies pour cancer du sein rencontrées au cours de l'étude rapportent avoir été sollicitées très précocement à prendre des *ra'au tahiti* par leurs proches, dès que le diagnostic de cancer du sein est posé. Cela est souvent fait en opposition à la chimiothérapie, afin de garder ses cheveux.

F1 : On m'en a proposé, c'est mes aînés on va dire, des gens beaucoup plus âgés que moi, eux se soignent, enfin oui eux ils se soignent ils en ont toujours pris depuis leur plus tendre enfance, et beaucoup, enfin certains c'est des amis de ma mère « ah non bébé il faut pas, il faut pas faire la chimio, il faut pas couper le titi *», et la chimio pour eux c'est quelque chose de…. « il faut pas faire la chimio c'est mieux le* ra'au tahiti *».*

Ces deux derniers comportements de santé, individuels et collectifs, peuvent faire obstacle à la prise en charge précoce du cancer du sein chez les femmes symptomatiques, par l'impact qu'ils peuvent avoir sur le délai avant diagnostic, et l'entrée dans les protocoles de soin une fois celui-ci posé.

Alternative, complémentarité et concept de "ne pas mélanger"

La façon dont les *ra'au* étaient pris était aussi abordée ouvertement dans les entretiens, soit rétrospectivement au travers du parcours de soin des femmes atteintes, ou pour les femmes indemnes sur ce qu'elles souhaiteraient faire, les comportements de santé qu'elles adoptent et adopteraient. C'est un sujet complexe, mais aussi *tabou*. Il faut, en tant que soignant, être celui qui en parle pour que la discussion s'ouvre à ce sujet. Sans quoi lorsque la prise des *ra'au tahiti* est souhaitée ou choisie cela se fera sur un non-dit,

parfois caché, manifesté uniquement par la rupture de suivi ou la perte de vue sans avoir envisagé ou discuté la possibilité du projet thérapeutique concerté.

F5 : Je peux ajouter quelque chose ? Parce que c'est, enfin, important. Pour le cancer du sein, y en a ici, y a eu un cancer, mais après, elle va voir le médecin, mais quand elle revient elle va voir un médecin tahitien, parce que les tahitiens ils disent que chez les médecins ils n'ont pas de médicaments, le médecin il coupe le titi*, pas couper, opérer. Tu vois y a ça. Par exemple bon si c'est moi qui a le cancer, je sais plus où je vais, chez le médecin ou le* ra'au tahiti*, avec le* ra'au tahiti *on coupe pas ton sein, là bas, si. C'est ça.*

Certains concepts reviennent régulièrement, notamment celui de ne pas mélanger. Il faut choisir une thérapeutique ou une autre. L'une au dépend de l'autre, pour se traiter par *ra'au tahiti*. Ce concept existe à travers les comportements de santé et la prise de *ra'au tahiti* en général, mais s'applique aussi au cancer du sein pour lequel le traitement conventionnel est long et doit souvent être initié rapidement. Cette injonction de "ne pas mélanger" viendrait plutôt, selon les femmes interrogées, des personnes à l'origine des *ra'au tahiti*. Il semble que de l'information soit faite sur ce sujet par les soignants, cependant les habitudes ne changent pas pour autant et la crainte de mélanger demeure.

F7 : Parce que j'ai fait le ra'au popa'a*, ra'au popa'a faut pas mélanger, on sait jamais ce qu'il va se passer si tu mélanges.*

F2 : Non. Après je suis pour ne pas mélanger quoi. Une fois qu'on commence avec un… on continue.

F11 : Mais souvent ils me disent que "tiens, j'ai vu la personne qui a préparé mon ra'au tahiti *et il m'a dit qu'il n'y avait pas de contre-indication avec le* ra'au popa'a*", je dis bon oui mais faites attention, faites attention quand même.*

Ainsi, de ne pas mélanger, lorsqu'elles n'en prennent pas la décision pour elles-mêmes sans en avertir les proches, il est souvent demandé aux femmes de prendre les médicaments tahitiens à la place des chimiothérapies ou traitements conventionnels du cancer lorsqu'il est conseillé de prendre des *ra'au tahiti*. Ce qui est le plus mis en avant dans le fait de choisir les *ra'au tahiti* est le fait de ne pas subir les effets secondaires des chimiothérapies, mais aussi l'idée que la chimiothérapie tue.

F9 : Ce que le docteur il te donne, quand tu as fini ta chimio, tu as ce médicament là il faut que tu prennes à vie (hormonothérapie ?). Et ma maman elle prenait ça et elle prenait le ra'au tahiti *en même temps. Et après on lui a dit "il faut pas faire ça, si tu fait le* ra'au tahiti *il faut faire seulement le* ra'au tahiti*, faut pas le* ra'au popa'a*".*
L : Qui a dit ça ?
F9 : Ce sont ces sœurs. Elles ont dit tu sais pas avec ce mélange là ce que ça va te donner. Après elle a arrêté le ra'au popa'a*, elle a fait seulement le* ra'au tahiti*.*

L : On te les a conseillés à quel moment, plutôt à la place ?
F1 : Oui, c'est ça. C'était même pas en complément, c'est à la place.

Une femme interrogée, traitée d'un cancer du sein et actuellement guérie fait part de son parcours de soin et de la manière dont elle a eu recours au *ra'au tahiti* de façon complémentaire, pour se préparer. Par le protocole de soin proposé, lui permettant d'avoir un mois avant le début des traitements, elle évoque la façon dont elle s'est soignée ainsi avant d'y aller, dans le but de se fortifier. Cette complémentarité est plus rarement évoquée. Des rencontres de terrain, notamment d'une femme ayant accompagné un enfant atteint du cancer vont cependant en ce sens concernant cette possibilité. Elle n'en a cependant pas fait part aux soignants à l'époque de peur d'être réprimandée de le faire. L'impact pour la famille comme pour l'enfant pourtant de pouvoir les prendre durant la phase terminale a été très important. Elles n'avaient pas osé en parler mais étaient persuadées que la prise des *ra'au tahiti* lui avait permis de tenir plus longtemps, les médecins ayant un pronostic de survie à quelques jours et l'enfant ayant survécu quelques semaines. Ces personnes rencontrées sur le terrain cherchaient alors l'assentiment du chercheur, étant médecin, pour légitimer leur démarche. Cette piste d'une complémentarité des médications dans un dialogue ouvert semble ainsi non moins à explorer qu'à consolider.

F8 : J'ai dit je vais pas prendre le ra'au tahiti *pour soigner mon cancer, je vais prendre le* ra'au tahiti *pour me détoxifier. Pour aider, pour aider le corps. Le* ra'au tahiti *c'est un bon booster.*

F1 : Je veux bien quand tout sera fini, je veux bien prendre quelques plantes pour aider l'organisme à éliminer tout, mais tant que j'ai pas fini mon traitement je prendrais rien.

Non non non je veux pas faire d'interactions, c'est déjà lourd.

Enfin, les femmes ayant suivi les protocoles de prise en charge du cancer du sein sont critiques face au *ra'au tahiti* dans cette indication. Qu'elles y aient eu recours ou non, celles qui ont entrepris les traitements conventionnels ont souvent côtoyé des femmes suivies pour des pathologies connexes ayant refusé les traitements en faveur des ra'au tahiti et étant décédées, impactant leur vision des traitements et du recours dans ces pathologies aux *ra'au tahiti*.

F8 : Non… non ce sont sûrement des personnes qui sont allées les voir, à qui on a fait du ra'au*, et puis qui se sont… peut-être pas qui ont guéri, peut-être qui se sont senties bien en prenant ces* ra'au *là. Parce que moi toutes les personnes que je sais qui ont pris du* ra'au tahiti *elles sont mortes. Elles ont pas fait la chimio elles sont mortes. Ou alors ils ont fait la chimio trop tard, elles sont mortes.*

L : C'est plutôt des amis qui t'ont parlée des ra'au tahiti *?*
F2 : Oui et même que j'avais des amis qui avaient… après avoir essayé la chimio se sont orientés vers les ra'au tahiti, *et voilà, qui n'ont pas fonctionné quoi, pour x raisons ça n'a pas fonctionné. Après la chimio.*

J. Traitements conventionnels

Chimiothérapie

« La chimiothérapie fait mourrir ». Cette idée demeure dans la population générale, et est exprimée clairement par de très nombreuses personnes rencontrées sur le terrain, et femmes indemnes interrogées lors du recueil de données. Cette notion trouve racine dans plusieurs problèmes que nous aborderons après : le fait que la connaissance se fasse sur ce qu'on en voit, à distance, sur des personnes tierces à qui on n'ose pas demander de quoi il retourne, à la temporalité des effets secondaires, ainsi qu'à l'incompréhension que ce même traitement puisse être curatif mais aussi palliatif avec des objectifs, et donc des issues, différents.

L : Tu ferais pas la chimio si on te dit ?

F9 : Je crois pas. Je crois avec la chimio je vais mourrir. Si ça m'arrive je sais pas si je vais aller me soigner avec la chimiothérapie, je sais pas.

F8 : Parce que mon mari ne voulait pas que je fasse la chimio, parce que chez nous chimio égale mort, parce qu'on a vu énormément de personnes ici faire la chimio et mourir de la chimio.

L : Elle t'a pas encore expliqué taote *?*
F3 : Non voilà pas encore. Comme j'ai vite dit « j'ai pas envie de faire la chimio, je sais c'est comment », bah on va voir, on va attendre.

Lors de la recherche plusieurs femmes atteintes de cancer du sein et actuellement en refus de soins vis-à-vis des protocoles et plus spécifiquement de la chimiothérapie ont été rencontrées. La discussion autour de ce thème a été libre, le chercheur bien que médecin ne faisant pas partie de la filière de soin, permettant de limiter les enjeux pour les personnes interrogées. Ces femmes confiaient alors lorsque l'on questionnait leur rapport à ces traitements, d'en fait ne pas connaître ses modalités, ses principes de traitements, la façon dont ils étaient réalisés en pratique ni comment ils fonctionnaient. La notion de perte de chance n'était pas évoquée non plus. Les seules connaissances venaient de ce qui avait été vu sur des tierces personnes à distance, le plus souvent sans oser leur poser de question, et ne concernait que les effets secondaires des chimiothérapie (en particulier l'alopécie). La décision est donc prise sans savoir et parfois sans se donner les moyens de savoir, malgré les efforts des soignants lors de la consultation annonçant le projet thérapeutique (au cours de laquelle, les informations étant nombreuses, certaines choses se perdent sûrement).

L : Et ton tane *il a dit quoi de la chimio ?*
F3 : Je l'ai pas encore en parlé à lui.
L : Ah bon ? Mais taote *elle t'en a déjà parlé de la chimio.*
F3 : Oui mais avec lui si il faut expliquer comment ça se passe bah je sais pas. Comme je sais pas encore c'est quoi la chimio. Pour expliquer faut vraiment expliquer c'est quoi la chimio, déjà moi je connais même pas.
L : (explique)
F3 : Bah la chimio ça fait combien, ça prend combien de temps ?
L : (explique)
F3 : C'est tous les jours ou bien une fois par mois ?
L : Ca dépend lesquelles, parfois c'est une fois toutes les deux semaines.

F3 : D'accord.
L : (explique)
F3 : C'est bien de savoir avant d'aller (rires).

(patiente en récidive de cancer ayant déjà été opérée il y a plusieurs années, en refus de chimiothérapie)
L : Tu sais un peu comment ça fonctionne la chimiothérapie ?
F7 : Non.
(Explique les divisions cellulaires et la chimiothérapie)
F7 : Et les autres cellules elles vont pas mourir à cause de la chimio du produit ?

F3 : Je lui ai demandé je veux pas faire le… comment on dit ça… après le machin…. Ce truc là, chimio. J'ai pas envie de faire. J'ai pas envie de perdre les cheveux tout ça. Bah je lui ai demandé j'ai pas envie de faire ça, si au moins elle a quelque chose avec les médicaments ça va.

Ce sont aussi les raisons pour lesquelles les familles s'opposent régulièrement à la réalisation de la chimiothérapie pour leur parente. Lui exprimant parfois sous forme d'injonction de ne pas le faire, sans la plupart du temps avoir de source de connaissance autre que la vue distante de personnes touchées dont ils ne connaissent pas l'histoire. Les femmes actuellement suivies pour cancer du sein et traitées par chimiothérapie ont dans la quasi totalité des cas pris la décision de le faire à contre de ce qu'elles ont entendu de proches ou apparentés leur conseillant, parfois avec véhémence, de ne pas les faire (parfois en faveur des *ra'au tahiti* comme alternative). Une réelle défiance du milieu social existe, contre laquelle les femmes malades doivent parfois aller pour se faire soigner.

F7 : Oui oui oui ! Mon frère. (Rires) Il m'a dit comme ça « ne fais pas la chimio ! Ne fais pas la chimio ! », après j'ai demandé pourquoi, il a dit comme ça « la chimio va abimer ton corps », c'est ce qu'il m'a dit.
L : Et lui il connait la chimio, il en a déjà eu ?
F7 : Bah non !! (Rires) En fait il voyait sur ses copains, ses amis.

F8 : Chimiothérapie, quand on parlait de chimiothérapie autour de nous c'est « faut pas faire », « demande au médecin si jamais il a un cancer est-ce qu'il va faire une chimiothérapie, je crois pas qu'il va faire une chimiothérapie ».

Les femmes n'osent pas poser leurs questions aux personnes concernées par la maladie, celles l'ayant vécue dans leur chair. Il est souvent évoqué la gêne, comme la peur de leur faire revivre des épisodes douloureux, du seul fait de leur en faire parler. Verbaliser ces choses c'est les faire revivre.

L : Ça t'était jamais arrivé d'en parler à d'autres dames qui ont déjà eu de la chimio ?
F7 : Non comme je connais… en fait… quand je vais à mes visites je parle à personne. Et dans le quartier y a personne qui a.
L : Tu penses que tu aurais osé aller en parler à quelqu'un qui avait eu si tu avais connu ?
F7 : Nooon, je vais pas aller. En fait, pour moi ça me gêne pas mais je sais pas pour elle comment elle va prendre la chose.
L : Et toi pourtant ça te dérange pas de me parler de ton cancer.
F7 : Non, e taote oe *(rires).*
L : Je comprends.

Les effets secondaires sont ainsi assez régulièrement vus comme les seuls effets de la chimiothérapie. Et l'altération de l'état général, parfois comme l'effet de la seule chimiothérapie. La notion d'efficacité différée n'est pas perçue ainsi. On subit les effets de la chimiothérapie (perte des cheveux, nausées, vomissements), puis on se débarrasse du produit et l'on va mieux. La possibilité que l'effet sur la masse cancéreuse puisse soulager à distance n'est pas envisagée, seul le fait de se débarrasser du produit fait aller mieux dans les discours enregistrés.

F9 : Elle arrive pas bien à manger, et son corps ne se sent pas bien avec ce traitement. C'est après, pendant le traitement elle était pas bien, elle était malade, mais quand ça a passé l'effet, c'est après après après elle s'est sentie mieux, je crois c'est l'effet du médicament qui est parti et après elle est revenu à elle-même, elle est revenue en forme, mais pas en forme comme avant, elle pouvait plus travailler.

La chimiothérapie par exemple, et le fait que ce traitement puisse être curatif est incompris quand prescrit de façon palliative. C'est aussi une raison pour laquelle elle reçoit des échos si négatifs quand la personne décède à l'issue d'une cure, que l'on pensait par définition censée traiter la pathologie. Pour de nombreuses personnes interrogées lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison, on ne prend plus de traitement.

Par contre, les femmes ayant été soignées par la chimiothérapie en parlent différemment, peut-être aussi car elles en considèrent l'efficacité, acquise de la

chimiothérapie dans leur parcours de soin. Elles décrivent alors la « descente aux enfers» comme transitoire. Si c'était à refaire, elles le referaient. Elles expriment aussi être prêtes à en parler autour d'elles, et désireuses de le faire.

F8 : Et après la descente aux enfers quand tu remontes, à ce moment-là je reprenais tout ça, toutes ces eaux détox, pour me sentir bien. Et une fois que j'étais costaud, c'était reparti pour la chimio.

F1 : Pas la chimio, justement parce que j'ai vu papa, je sais que c'était pas facile, que ça allait pas être facile, mais je m'attendais tellement à ce que ce soit difficile que finalement ça va tout seul, super.

Radiothérapie

La radiothérapie ne génère pas les mêmes échos chez les personnes rencontrées sur le terrain. Elle est plus généralement acceptée, n'ayant pas la réputation négative de la chimiothérapie. Elle est d'ailleurs acceptée parfois comme « à la place » de la chimiothérapie, dans une démarche de marchandage pour le refus de cette dernière. Elle est moins connue en population générale.

F7 : Bah là, elle m'a proposée de faire la chimio. Mais là avant l'opération elle m'avait dit que si j'acceptais pas la chimio, si j'acceptais la radiothérapie. Après j'ai dit ok ! J'accepte la radiothérapie mais pas encore la chimio.

Chirurgie

De manière évidente, la tumorectomie est généralement bien acceptée mais la mastectomie dans ce qu'elle a de délabrant, d'ablation, est parfois plus difficile à admettre pour le schéma corporel, la féminité et l'intégrité du corps. La chirurgie est parfois mise en alternative avec les *ra'au tahiti*, ces thérapeutiques n'incluant jamais d'amputation.

Il est intéressant de constater qu'elle est mieux acceptée comme une entrée dans le protocole de soin par les femmes opposées à la chimiothérapie. Le fait de retirer le mal fait sens. Il arrive alors que lors de cette entrée dans la filière pour tumorectomie par exemple, par les hospitalisations, les soins afférents et les personnes rencontrées au

cours de ces étapes (autres patientes plus avancées dans le parcours de soin, ou actuellement en chimiothérapie, infirmières à domicile, etc.) un dialogue puisse s'ouvrir permettant de mieux aborder ses thérapeutiques adjuvantes, de les faire comprendre et parfois accepter dans un second temps.

L : Mais si on te dit qu'il faut enlever les titi*, comme ça ça va pas au fond ?*
F14 : Ouais, je vais bien parler avec mon tane*. Et si il me conseillerais il faut retirer… peut être je vais retirer. Sinon on va chercher d'autres* ra'au*.*

Analyse transversale

A. Le corps secret

Intériorité non définie

On retrouve aussi dans cette recherche à travers le discours des personnes rencontrées cette notion de *tabou* autour de l'intérieur du corps, non défini, peu compris. L'idée de mutilation telle que la chirurgie, mais aussi les procédures invasives, se heurtent parfois aux capacités d'adaptation de la personne à qui elles sont proposées, et à l'origine de nombreuses angoisses et de « perdus de vue ». Le domaine intérieur n'est pas situé. Lorsque l'on aborde la possibilité d'une chirurgie, le geste comme la localisation et l'organe peut paraître évident mais reste bien des fois particulièrement abstrait et inquiétant. Plusieurs femmes évoquent d'ailleurs avoir été particulièrement aidées par des modèles réduits du corps humain et des organes présentés par le médecin lors de la consultation pour aborder la pathologie, l'une se demandant avant cela où se situait les poumons dont il parlait. Ces outils semblent aider à l'adhésion des patients au traitement en diminuant l'appréhension liée à l'indéfinition de l'intérieur du corps.

F7 : En fait je suis partie chercher mais, je suis tombée après sur… Amazones (rires). Je suis tombée sur ça après comme je voyais les opérations, et je regarde (expression de stupeur).
L : Ça t'a choquée ?
F7 : Oui, c'est ça.
L : Sur le site de Amazone tu as vu les opérations ?
F7 : Oui !

F4 : Surtout concernant tout ce qui est médical. Et tout ce qui est par rapport à tout corps, « ah voilà y a l'intestin » alors tu es là dans ta tête « alors c'est où ? ».
F5 : C'est ça, le corps quoi.
F4 : Comment on dit le corps, l'intérieur, y a pas un mot ?
L : L'anatomie ?
F4 : Voilà. Tu vois on dit chez nous on sait pas trop où c'est ça où c'est ça.

F2 : Tout ce qui touche à mon corps en fait (fait des gestes la montrant au niveau des épaules, l'intérieur), pour moi c'est, c'est précieux. Et dès qu'il faut enlever une partie là ça me ouh! (s'exclame), ça me fait peur. C'était plutôt ça.

Secret et communauté

Le corps et la maladie restent secrets à travers les histoires de vies recueillies. Même lorsque l'on se confie à des proches ou des apparentés sur des thématiques personnelles intimes ou relationnelles, on ne parle pas à ces interlocuteurs des maux qui traversent le corps, ni des maladies. Une femme racontera être proche d'une parente et discuter de ses problèmes de couple mais ne jamais aborder la maladie.

La maladie est tue, à la communauté. Même lorsque cela engendre d'autres problématiques. Une femme rencontrée en hospitalisation en post-opératoire d'une chirurgie du sein et ayant encore les redons en place s'inquiétait énormément de ne pouvoir être sur place chez elle pour gérer des problèmes de terre contre la famille éloignée, mais refusait de leur dire pourquoi elle ne pouvait être disponible le jour même, personne n'étant au courant de la maladie, ni de la chirurgie, à part son mari.
Il est souvent fait mention, dans les îles mais aussi dans les vallées plus éloignées de Papeete, de taire les maux pour que la communauté ne soit pas au courant, car alors les propos pourraient être colportés, déformés, répétés. On ne parle pas de son corps de peur que cela "se sache", et parfois, cela revient à cacher sa maladie et la situation.

L : Et maintenant à l'âge adulte à qui est-ce que tu parles de ton corps ?
F13 : A personne.

F8 : C'est ça, pas d'amis en particulier, pas de personnes à qui on a envie de confier ces choses un peu intimes. Moi j'ai peur que ça sorte. « Mais enfin c'est de moi qu'on parle là ! »

B. Réappropriation de la féminité

Parfois le fait de ne pas consulter pour une masse au sein est mis en relation avec le fait de ne pas prendre soin de soi, de ne pas faire attention. La féminité, être féminine, est décrit à travers la grande majorité des entretiens comme une valeur négative, auquel on préfère en opposition la « simplicité ». Prendre soin de son corps n'est pas valorisé dans la classe d'âge rencontrée, parfois exprimé comme n'étant plus d'actualité.

Cependant certaines femmes rapportent avoir appris, ou réappris, à prendre soin d'elles au décours du cancer du sein. Sensibilisées par les associations, mais aussi par une prise de conscience de leur corps.

F1 : Parce que c'était pas un souci financier d'aller voir le gynéco. C'était une femme donc j'étais super à l'aise avec elle. Non vraiment c'est lié au fait que je prends pas soin de moi.

F7 : J'ai trouvé que eux ils pouponnaient les filles là (rires), ça j'ai aimé ia *!!*

"S'assumer", reprendre de l'estime de soi dans un corps différent, valoriser la féminité à travers la maladie en se la réappropriant semble jouer un rôle positif dans l'acceptation, au moins des effets secondaires des traitements comme l'expriment certains discours.

F8 : Pendant ma période de chimio, pendant toute cette période là j'avais pas de perruque, ils sont allés m'acheter une perruque, jamais j'ai mis perruque, jamais j'ai mis un foulard je suis restée la boule à zéro jusqu'à ce que j'ai fini la chimio et la radio. J'avais la boule à zéro, j'aimais bien parce que je me sentais belle. J'étais belle c'était vrai, il fallait juste maquiller un peu parce qu'il y avait plus de poils, plus de sourcils, plus de cils, donc il fallait se maquiller, mettre des boucles d'oreilles et puis voilà, ça faisait l'affaire.

C. Paradoxe du don du soin

L'aspect financier peut s'opposer à la prise en charge optimale et précoce en santé. C'est le cas des femmes ne cotisant pas et non couvertes par le régime de sécurité sociale, qui craignent qu'en entreprenant des soins elles doivent payer l'intégralité de ces derniers mais aussi potentiellement des échéances antérieures dues. Le seul cas de figure semblant se répéter dans le cadre du cancer du sein est celui de femmes symptomatiques en dehors de la classe d'âge du dépistage, qui consultent. Elles se voient prescrire des examens complémentaires radiologiques qu'elles payent, et au décours desquels une surveillance et un contrôle à quelques mois sont prescrits. Le diagnostic n'étant pas posé et l'abstention thérapeutique de mise, après des examens payants difficiles pour certaines femmes, elles ne se rendent pas au contrôle 3 à 6 mois plus tard, alors même que c'est par l'évolution à quelques mois que le diagnostic aurait été posé. Elles reviennent alors dans

la filière avec du retard à l'arrivée de nouveaux symptômes notamment la douleur, ou au moment des 50 ans.

Cependant à travers les histoires de vie et les personnes rencontrées, il est rare que chez une femme symptomatique (nodule mammaire palpable) l'aspect pécunier, de manière quantitative, soit réellement un élément bloquant à la consultation en pratique. Dans les faits, même chez les personnes ayant consulté tardivement, aucune ne l'a fait avec un retard significatif du fait d'une impossibilité d'accès aux soins pour des raisons financières. Le dispensaire ou dans les îles l'infirmerie reste ainsi pour les femmes modestes le premier recours.

Il apparaît toutefois un rapport aux soins particulier, comme à un don. La gratuité des soins est souvent abordée, mais cela semble aller au-delà des capacités ou non à payer les soins. Les soins, et d'être soigné et traité semble devoir être donné, et de bon cœur à travers les images véhiculées dans les discours. La gratuité est mise en avant comme une des raisons de se faire suivre. Et chez certaines personnes modestes rencontrées, là où l'accès aux soins serait possible dans le budget il n'y a pas d'investissement financier sur sa santé, en termes de priorisation des besoins à financer. Une femme attendra que sa fille lui fasse don de la somme pour aller consulter plutôt que de dédier une somme à cela.

Le lien entre soin et don, entre traitement et gratuité, ne revient pas uniquement lorsque la mammographie ou le recours au médecin est abordé. C'est aussi une valeur clef du traitement dans l'utilisation des *ra'au tahiti*, mentionné à travers de très nombreux récits et interrogatoires. Ce n'est pas un échange, mais un don. La guérison vient d'un traitement donné, de bon cœur c'est-à-dire sans y poser de mots négatifs ou mauvaise intention, sans en attendre rémunération ou troc.

F5 : Depuis l'histoire là, tous les hein, à l'âge de 50 ans, tu peux faire ta mammographie. Là, ouais. C'est à ce moment là que j'ai réagi c'est le bon moment d'aller parce que je paye pas. Mais avant, non.

F6 : Parce que normalement pour moi au premier c'est l'argent, parce qu'il faut payer. Voilà. C'est ça en premier lieu. Quand on est nombreux dans la famille y a beaucoup d'enfants, faut calculer calculer, vaut mieux ne pas aller.

F14 : Et quand la fille est guérie, la maman était toute contente, et puis quand ma maman elle est partie sur Tahiti elle voulait acheter plein de trucs pour ma maman, ma maman

elle a dit que son ra'au tahiti *à elle on échange pas avec un truc, c'est gratuit. C'est donné, et non pas échangé avec quelque chose.*

L : Comment ça se fait qu'à ce moment-là tu aies été à Afareaitu plutôt que voir le taote *privé ?*
F3 : A ce moment-là j'avais pas de sous pour voir le privé alors j'ai été direct à Afareaitu.

Le fait que cela puisse devenir payant est parfois même sous-entendu comme une potentielle sanction. Lorsque le traitement aurait été donné, gratuitement, et non pris.

F9 : Je vais aller faire (n.b. : la mammographie). Je suis obligée de profiter de faire, sinon on va me dire "croix à toi !" (rires), oti*, ça y est c'est plus gratuit, allez payer. On t'a donné deux chances, trois chances, t'as pas profité, allez payer !*

D. Temporalité

Le concept d'immédiateté, dans plusieurs aspects des thèmes évoqués, apparaît à travers les entretiens et semble impacter le recours comme le vécu du soin dans le cancer du sein. La temporalité dans le soin peut apporter des incompréhensions sur des traitements et des prises en charge.

C'est le cas notamment du diagnostic, qui doit être posé immédiatement. Le fait qu'une surveillance sur l'évolution soit nécessaire est difficilement accepté et vécu, ce qui peut aussi donner lieu à des difficultés de parcours de soin, notamment de perdre de vue des patientes entre deux examens d'imagerie comparatifs.

Un traitement, une fois prescrit et pris, doit amender le symptôme qu'il doit traiter de façon immédiate, sans quoi il est jugé inefficace. L'efficacité différée ou sur le temps long est plus difficilement comprise. L'effet des médicaments est ainsi aussi compris par ce prisme. Un traitement initié doit faire sentir ses effets positifs immédiatement pour être efficace, sans quoi il est arrêté dans les jours qui suivent.

Ces comportements de santé peuvent paraître paradoxaux à la notion "d'endurer le mal" que l'on retrouve dans les délais de consultation. Le fait que la douleur, comme la fièvre, est endurée plusieurs jours et que le recours aux soins ne se fasse que lorsque ces

symptômes deviennent insupportables pour l'individu. Pour autant, au moment où la prise en charge advient, l'effet se doit d'être immédiat.

Dans le cadre de la chimiothérapie, les effets immédiats sont avant tout les effets secondaires, le fait que l'on observe une amélioration à distance, liée par exemple à la diminution de la taille des masses, est parfois à l'origine d'une incompréhension du traitement. Si l'on se sent mieux à distance d'une chimiothérapie, c'est parce que l'on a réussi à se débarrasser du produit, que le corps s'en est remis. Pas que celui-ci a eu un effet perceptible à distance.

F9 : (parle de la chimiothérapie) Elle a dit c'est lourd ce traitement, tu fais que de vomir, et après tu peux plus aller aux toilettes ça rend constipé. Elle arrive pas bien à manger, et son corps ne se sent pas bien avec ce traitement. C'est après, pendant le traitement elle était pas bien, elle était malade, mais quand ça a passé l'effet, c'est après après elle s'est sentie mieux, je crois c'est l'effet du médicament qui est parti et après elle est revenu à elle-même, elle est revenue en forme, mais pas en forme comme avant, elle pouvait plus travailler.

Le rapport au temps court s'observe aussi, lors des prises en charge, au sujet des effets adverses. Le fait qu'ils adviennent, dans un temps immédiat, pousse la personne à parfois refuser les soins quand bien même ces effets disparaissent ou peuvent être pris en charge spécifiquement dans un second temps. C'est le cas de la mastectomie refusée malgré la possibilité de plastie mammaire car celle-ci est différée, ou de l'alopécie malgré la possibilité de repousse des cheveux à l'arrêt de la chimiothérapie.

F7 : Mais après elles m'ont dit comme ça « ouais mais ma sœur y a maintenant on peut refaire le titi *», après j'ai dit comme ça que « oui, c'est vrai on peut refaire le* titi *mais faut attendre que l'opération hein ».*

E. La place de l'invisible

A travers les récits biographiques et les paroles des personnes rencontrées, traitées ou non pour cancer du sein, reviennent de manière prégnante plusieurs aspects immatériels liés aux soins, à la guérison, qui dépassent ce cadre et pourtant en sont presque indéfectibles. C'est le cas notamment des interdits et de la foi. Au cours des entretiens et des rencontres, aucune question spécifique n'était posée quant à

l'appartenance religieuse ou les croyances, cependant la foi, comme la prière, revenaient dans la quasi-totalité des enregistrements à un moment de l'histoire de la maladie ou des comportements de santé.

Interdits nécessaires

La notion d'interdits est très présente dans les comportements de santé des femmes, au moment de la prise en charge des cancers du sein mais aussi à travers les histoires relatées d'autres maux guéris. La prise d'un traitement en vue de guérir d'un mal implique de suivre de manière stricte des interdits alimentaires ou de consommation, pendant toute la durée de la prise en charge. Ainsi, lors de la prise de *ra'au tahiti* pour traiter un symptôme, la personne qui le remettra ordonnera des directives d'aliments à arrêter ou autres conduites à proscrire (ne plus fumer, ne plus boire d'alcool, ne plus manger de viandes telles que le porc ou le bœuf, etc.). L'efficacité du traitement est autant lié à la médication prise qu'à la discipline du patient, acteur de sa guérison, à suivre ces directives.

Ces interdits sont perçus comme des épreuves à endurer pour guérir, sur lesquels il faut tenir alors que le mal en cours pousserait à les consommer.

Dans les histoires de femme racontant leur parcours de soin pour cancer du sein, revenait *a posteriori* à chaque fois lorsque l'on demandait quoi améliorer, ou ce qui leur avait posé problème notamment pour les chimiothérapies, de savoir "ce que l'on a le droit de manger". Loin d'être un détail, cela avait un impact important sur le vécu du soin, mais aussi sur leur capacité à prendre part à leur guérison. Les discours de soignants face à ces questions assurant que tous les aliments pouvaient être consommés au cours des chimiothérapie, loin de rassurer, dépossédaient les femmes d'un des leviers de leur traitement et était très souvent mal vécu.

F9 : Le truc avec le ra'au tahiti *c'est les aliments. Quand tu bois le* ra'au tahiti *il faut que tu mettes de côté d'autres aliments il faut pas que tu manges pendant le traitement de* ra'au tahiti*. C'est pas comme le ra'au popa'a, tu prends et tu manges n'importe quel* ma'a*.*

F14 : (parle de sa sœur sous chimiothérapie, suivie pour cancer en échappement) Après un jour je l'ai surpris en train de manger du ma'a *qu'on lui a interdit, après j'ai dit "ma*

sœur, avec tous les efforts que j'ai fait… j'ai dit c'est pas grave, c'est vrai aussi qu'avec cette maladie ça attire aussi le ma'a *qui est interdit".*

F14 : C'est pour ça pour moi quand on me parle de cancer, comme après elle est décédée mais je sais c'est à cause d'elle aussi, qu'elle a pas écouté. Et je sais que y a des ma'a *qu'on a interdit et que elle mange en cachette.*

F3 : Et ma bière j'ai pas encore demandé, le 2 je vais demander. Au moins depuis septembre (diagnostic du cancer) j'ai pas encore bu et jusqu'à aujourd'hui, parce qu'avant je buvais beaucoup, quand j'ai su ça j'ai vite arrêté la bière, parce qu'on me dit c'est pas bon la bière pour ça. Bah là je vais demander à taote *si je peux boire là au moins à mon anniversaire le 25.*

La foi

La prière était évoquée de façon spontanée dans de très nombreux entretiens, émaillant le parcours de soin, comportement de santé à part entière à travers le cancer du sein, mais aussi abordé par les femmes non atteintes en rapport avec leurs habitudes, tant lors du recours aux soins qu'à la maladie.

Le thème de la religion n'était pas abordé dans la trame d'entretien. Dans les faits, les soignants ne rapportent pas aborder ces sujets avec leurs patientes. Cependant il s'agit de comportements prégnants, et spontanément décrits.

La foi comme la prière sont relatées comme des comportements individuels améliorant l'expérience de la maladie par les femmes suivies, décrites comme un soutien important. C'est aussi un comportement collectif, au sein de la famille ou de la communauté, accompagnant le malade. Enfin, un groupe de femmes évoquait aussi prier pour le *taote* amené à les prendre en charge, dans une volonté de confiance à l'autre qu'on ne comprend pas forcément dans son expertise. Les demandes semblent cependant adressées de manière indistincte parfois pas forcément à une entité précise.

F2 : De notre volonté et pour moi personnellement je sais que la prière m'a beaucoup aidée.

F8 : Après j'avais des personnes ici qui me soutenaient par la prière.

F5 : Ouais. Ouais, avant, avant même. Avant que j'aille. Enfin voilà je te dis, je demande à Dieu. Je demande voilà, aujourd'hui j'ai mon consultation, je passe à la radio tout ça, je mets en prière. Même si je comprends pas. [...]
F6 : Y en a ça. On a ça dans nous.
F5 : Y en a cette croyance.

F13 : Y a des moments j'ai envie d'aller au magasin il est pas très loin je vais à pieds je me suis dit « merci seigneur, tu m'as guérie », et voilà. Parce que je sais qu'y en a beaucoup ils sont partis à cause de cette maladie, et moi je m'en suis sortie. C'est un miracle tout simplement.

F5 : Même le médecin j'ajoute (dans ma prière). Ajouter dedans. Voilà. Moi je suis pas là contre, parce que c'est mon choix d'aller vers le médecin, donc je suis là pour lui. C'est lui qui me consulte. Tu dois l'écouter c'est tout. Même si (indistinct) c'est ma santé qu'il s'agit. Hein, on fait la prière avant d'aller consulter.

F. Responsabilité individuelle en santé

Être acteur de sa santé et de sa guérison est un point fondamental du vécu du soin dans le cancer du sein, mais aussi dans de nombreuses pathologies. Le fait d'avoir l'amplitude en tant que patient de participer à ses soins, par sa volonté et ses actes, est une dimension du soin souvent négligée et peu reconnue dans les parcours, car difficilement appréhendée par les soignants. Entre paternalisme médical et méconnaissance des comportements de santé existants, certains leviers ne sont pas employés.

Les interdits

Comme décrit dans le paragraphe précédent concernant les interdits nécessaires, ces interdits relèvent d'une responsabilité individuelle par laquelle le patient est acteur de son traitement et de sa guérison, y prenant part intégrante par un effort consenti. Le sacrifice de la consommation d'un ou plusieurs aliments, d'une habitude, et l'application dédiée à cela participe du processus de guérison. Ces comportements de santé, par l'application de mesures hygiéno-diététiques lors de maladies parallèlement aux

traitements pris, sont des leviers de soin absolument pas exploités par les soignants à l'heure actuelle, mais aussi un fossé qui se créé entre soignants et soignés dépossédés de leur capacité à agir sur leur santé.

Cette responsabilité individuelle d'appliquer les règles hygiéno-diététiques prescrites à la prise d'un traitement, conventionnel ou *ra'au tahiti*, inclut aussi le corollaire de sanctions pouvant s'abattre sur la personne en cas de non adhésion, comme on le retrouve à travers certains discours biographiques ou d'histoires rapportées.

F14 : Après mon beau-frère il a attendu que je m'éloignais pour me dire que ma sœur cachait ses cigarettes, elle continue toujours à prendre ses cigarettes mais en cachette. Mais j'ai dit à ma sœur "c'est pas bon ce que tu fais, nous on se bat pour toi et toi tu fais rien, faut penser à ton fils, tu as un fils, qui te dit que tu vas partir et toi tu es jeune".
[...]
C'est pour ça pour moi quand on me parle de cancer, comme après elle est décédée mais je sais c'est à cause d'elle aussi, qu'elle a pas écouté. Et je sais que y a des ma'a *qu'on a interdit et que elle mange en cachette.*

F9 : Le truc avec le ra'au tahiti *c'est les aliments. Quand tu bois le* ra'au tahiti *il faut que tu mettes de côté d'autres aliment il faut pas que tu manges pendant le traitement de* ra'au tahiti*.*

F3 : Ouais je sais, mais j'ai demandé à taote *elle m'a dit oui tu peux fumer. Et j'ai demandé c'est la première fois j'ai demandé un truc «* taote *et ma cigarette je peux faire ? », « oui oui oui » (rires)*

Se préparer, préparer les autres, être prêts

Dans la prise en charge du cancer, comme dans la prise en charge de la fin de vie à travers les expériences de terrain revient un concept sémantique important qu'est le fait de se "préparer". C'est aussi un terme qui fait peur car il sous-entend une issue définitive, souvent péjorative ou douloureuse. Les familles diront être préparées, lorsque l'accompagnement d'un proche en fin de vie est intégré et compris, avec cette finalité.

Se préparer, est un verbe transitif et d'action par lequel les personnes malades, comme les proches, disent avoir cheminé et accepté ce qui arrive. C'est un terme que l'on retrouve dans les entretiens au sujet du cancer du sein à de nombreuses reprises, d'aidants comme de patientes. Ainsi, on se prépare à certaines thérapeutiques, être prête

c'est accepter de les réaliser, et c'est une démarche nécessaire en amont. Les refus de soins sont verbalisés comme n'être « pas prête » à tel protocole ou telle conséquence des traitements. Il s'agit cependant d'un temps où un accompagnement est possible et propice à l'adhésion des thérapeutiques, tant pour la patiente que pour la famille. Il y a une responsabilité individuelle à « se préparer » aux soins, ou à la mort, et collective en le faisant pour un proche. Il semble à travers les situations rencontrées qu'il soit plus difficile à vivre pour les proches les situations d'incompréhensions (chimiothérapie palliative pensée curative) où n'ait pas été évoqué la nécessité de se préparer (« il faut se préparer ») car vécue comme une surprise. Permettre aux familles de se préparer c'est permettre à chacun de prendre la responsabilité de l'accompagnement en en connaissant l'issue.

F7 : Avant ? Non. En fait j'osais pas trop parler.
L : Pourquoi tu penses ?
F7 : (silence) Je sais pas, j'étais pas prête en fait.
L : Est-ce que tu penses que ça faisait honte ou que ça faisait peur ?
F7 : Ça me faisait peur. J'avais pas honte mais j'ai peur.

L : Tu leur as dit à tes sœurs que tu avais refusé l'ablation ?
F7 : Oui. Avant l'opération, j'avais déjà expliqué à eux que voilà, le cancer ça a récidivé et le taote me proposait de faire ablation. Bah elles m'ont dit aussi que « c'est toi qui voit, c'est ton corps », après je les ai dit que voilà je suis pas prête de pas avoir de titi *un côté.*

F13 : Préparer, c'est un peu le mot difficile, « préparer » pour tout ça.

F8 : Moi j'avais pas peur j'étais prête déjà, à suivre, à faire la chimio, je n'attendais que de finir l'étape de préparation, et puis après de me soigner.

Dans le cas de la chimiothérapie, des patientes expliqueront aussi avoir préparé leur mari, leur famille, pour accepter les choix de traitements. Elles expliquent y avoir été car elles étaient prêtes.

F8 : Pendant cette période-là, j'ai pris l'initiative de chercher d'autres alternatives. Parce que mon mari ne voulait pas que je fasse la chimio, parce que chez nous chimio égale mort, parce qu'on a vu énormément de personnes ici faire la chimio et mourir de la chimio. Donc

j'ai fait énormément d'alternative, pour cheminer avec lui, en fait c'était pour le préparer lui.

Se soigner seule

Dans les comportements de santé retrouvés revient aussi souvent la notion de se soigner seule, de gérer, seule, les maux qui traversent son corps. Qu'une certaine responsabilité incombe à l'individu de se soigner seul avant tout recours. Se soigner seul inclut parfois la préparation de *ra'au tahiti*.

F9 : Et ça je gardais pour moi, je me soigne par moi-même. Au début à chaque fois que mon Tane entend que je suis malade de ça, il reste pas au village, il prend son bateau, il se casse au motu. Bah moi je me débrouille à me soigner toute seule.

F8 : Quand tout le monde va guérir que y aura plus personne de malade, moi je vais tomber malade. Après tout le monde. Et tu te soignes toute seule en plus, tu soignes tout le monde, mais après quand tu es malade tu te débrouilles, tu te soignes toute seule.

F9 : Si, vraiment, je suis pas bien, là je vais trouver quelqu'un pour me confier. Si je peux supporter, et je peux moi-même porter, je vais pas aller me confier aux gens, je garde pour moi.

G. Paroles et silences

La parole est un lien au réel, auquel s'oppose des silences choisis pour ne pas donner corps à ce qui inquiète. Mettre des mots sur quelque chose, et à l'inverse ne surtout pas l'aborder, est souvent en lien en Polynésie avec l'idée de rendre les choses réelles ou même de les faire advenir. Cela se retrouve à travers les nombreuses rencontres qui composent cette recherche.

Ne pas dire le mal pour ne pas le faire advenir

Une des choses qui transparaissait à travers les entretiens, mais aussi auprès des femmes rencontrées et non interrogées partageant leurs expériences et leurs questionnements, est le poids des mots sur la maladie. Parler du cancer est tabou pour

les personnes indemnes, de peur de le faire advenir, et cette notion, notamment à travers l'évitement de l'information, est extrêmement forte dans les expériences de terrain. On ne parle pas du cancer quand on n'en est pas atteinte, ou le moins possible. On le fuit dans les mots, pour ne pas l'attraper. Cela se retrouve auprès de femmes rencontrées dans les îles lors du recueil de données et non incluses, demandant en aparté à la personne conduisant les entretiens si elle n'avait pas peur. Demandant de quoi, elle se voyait répondre « d'en parler autant », de peur que cela fasse advenir la maladie sur soi.

Le lien entre le mot et le mal tel qu'il advient est particulièrement fort et s'observe aussi dans les parcours de soin des patientes suivies pour cancer du sein. Lors du recueil de données, une seule femme abordée en vue de réaliser un entretien a refusé de le faire. Elle était en hôpital de jour et venait de finir la dernière cure de chimiothérapie de son protocole. La raison de son refus était qu'à présent tout cela (le cancer), devait rester derrière elle, qu'il ne fallait pas en parler pour le faire revenir, revivre.

F15 : Tu sais quand je suis partie pour ma ligaturation (chirurgie gynécologique bénigne chez une femme indemne), dans ma chambre d'hôpital il y avait une femme qui a le cancer, et qui suit la chimio. Je veux rien savoir. Elle me parle après je la regarde seulement. Après je veux pas être à sa place, parce que quand je la regarde elle a toutes ces douleurs sur elle, après je risque de me dire dedans moi je vais être comme ça aussi.

F9 : Tu sais, par là j'entends "j'ai pas envie d'avoir cette maladie", après je dis "Tu sais, c'est pas à toi de dire tu veux pas avoir cette maladie, tu sais la maladie elle choisit pas la personne, si elle veut de toi, elle veut venir sur toi, elle va t'attraper." Après elle dit c'est moi qui balance la maladie sur elle, je dis "non, parce que la maladie elle voit que tu veut pas à lui, c'est pour ça il va venir sur toi" (rires). Non la maladie on peut pas éviter, il veut venir, il va venir.

Taire pour ne pas faire revivre

Chez les femmes pour lesquelles un diagnostic de cancer du sein est posé, la parole a, là encore, un impact fondamental. Ce que mettent en exergue les entretiens est la façon dont elles n'osent pas aborder la maladie avec les femmes déjà concernées par celle-ci. Des questionnements restent ainsi sans réponse quant aux examens, aux thérapeutiques et aux soins, car les femmes nouvellement diagnostiquées n'osent pas poser leurs

questions ou simplement parler du parcours de soin de peur de faire revivre des épisodes douloureux aux autres patientes ou femmes en rémission.

Cette peur de faire revivre par les mots la douleur est un frein non négligeable à la prise en charge, face à des femmes qui ont peur des traitements et pour autant n'osent exprimer aucune de leurs craintes ou considérations là où un partage d'expérience pourrait être bénéfique à la compréhension. Certains traitements ou examens sont ainsi refusés sans en connaître véritablement les modalités de réalisation.

L : Ça t'était jamais arrivé d'en parler à d'autres dames qui ont déjà eu de la chimio ?
F7 : Non comme je connais… en fait… quand je vais à mes visites je parle à personne. Et dans le quartier y a personne qui a.
L : Tu penses que tu aurais osé allé en parler à quelqu'un qui avait eu si tu avais connu ?
F7 : Nooon, je vais pas aller. En fait, pour moi ça me gêne pas mais je sais pas pour elle comment elle va prendre la chose.

L : Est-ce que tu as parlé de la maladie et des difficultés que tu as avec d'autres gens ?
F13 : Non.
L : Et d'autres dames qui ont la même chose ?
F13 : Non plus. Parce qu'ici les gens ils ont tendance à dire un peu les choses à l'envers. C'est vrai que j'en ai croisé pas mal non plus, mais j'ose pas entrer dans leur intimité après elles vont me dire « mais ça ne te regarde pas ». J'ose pas poser la question.

Ne pas mal dire

La parole, et l'action de poser des mots sur quelque chose, sont parfois inhibées de peur de "mal dire", mais aussi de manière passive d'entendre des choses "mal dites", avec des mots n'étant pas bienveillants. Quand on parle d'un mal il faut mettre dessus de bons mots, des mots "gentils", "positifs", pour ne pas lui donner de plus grandes proportions.

Lors des consultations, la peur de mal s'exprimer est évoquée dans les récits comme quelque chose limitant les questions posées aux soignants en cas d'incompréhension. La peur aussi qu'en disant quelque chose de mal, quelque chose semblant bête, on ne soit grondé.

Dire des choses malveillantes ou par colère peut compromettre un soin, une guérison, dans l'utilisation des *ra'au tahiti*. Mais dans le rapport au soignant, face à une situation grave, des femmes attendront un changement d'équipe pour poser leur question

à un médecin ou une infirmière défini comme "gentil" afin d'être sûres que les mots posés sur la situation ne la dépasseront pas. La parole et ce qu'elle rend réel a une importance dans le vécu de la maladie et de sa prise en charge.

F4 : On ose pas trop demander au médecin de peur qu'il va te dire un truc pire que ce que tu attends comme information.

F13 : Les médecins. Tu sais, j'ai toujours peur des médecins, j'ai peur qu'ils me crient dessus.

F5 : Mais y a des fois les médecins ils te disent « tu comprends ? », si au moins ils me disent « est-ce que tu as compris ? », tu vois c'est pas pareil. « Est-ce que tu as compris », « tu comprends ».
L : Tu oses pas dire non quand on te dit « tu comprends ? » ?
F5 : Voilà. C'est deux questions. Si il me pose « est-ce que tu as compris ? », là, je réponds non j'ai pas compris.
L : Mais si il te dit « tu comprends ? » ça va faire honte de dire non ?
F5 : Voilà, oui. Ça m'arrive aussi des fois, je dis pas à eux aussi, comme elle a dit, je dis pas. Enfin c'est pas tous les médecins, ça m'arrive des fois.
F4 : Alors ouais, ouais ça m'arrive aussi ça.

Ces comportements sont décrits en opposition aux comportements des métropolitains, verbalisant plus facilement leurs interrogations et posant beaucoup de questions, cette attitude semble pour autant valorisée positivement.

F4 : C'est pour ça je dis chez les Tahitiens on a ce machin là, par rapport aux popa'a*, les popa'a ils sont là ils demandent.*
F6 : Ils posent beaucoup de questions, les Tahitiens pas vraiment.

Partage d'expérience

Chez les femmes prises en charge pour cancer du sein, le partage d'expérience a régulièrement été relaté comme un élément clef du parcours. Souvent non choisi, mais ayant un impact positif sur l'acceptation des protocoles.

Plusieurs cas de femmes réticentes à la chimiothérapie se sont par exemple vu prescrire la chirurgie en premier lieu. Lors de leur hospitalisation pour la chirurgie

carcinologique, elles ont passé plusieurs jours à partager leur chambre avec une patiente plus avancée dans le parcours de soin pour cancer du sein. C'est à cette occasion qu'elles entendent parler pour la première fois de façon pratique de la manière dont se déroulent les chimiothérapies, lors des cures et dans les jours qui suivent, et obtiennent des informations. Sans quoi la source d'information reste ce qu'elles en ont entendu dans un entourage proche ou surtout éloigné, sans jamais oser questionner qui que ce soit à ce sujet, parfois sans même avoir un interlocuteur direct. Refusant des soins qu'elles craignent sans en connaître les modalités. Libérer la parole des femmes atteintes entre elles s'avère être un levier permettant une meilleure adhésion au projet thérapeutique.

F3 : Mais avec eux avec les chimio surtout les chimio j'ai dit j'ai pas envie de faire. Après y avait une mamie quand j'étais hospitalisée pour l'opération elle m'a en parlé, on était dans la même chambre. Mais elle aussi elle s'est fait opérer, elle avait plus de sein un côté et l'autre. Et beh ce jour-là elle est revenue encore c'est pour s'opérer encore, je sais pas si c'est pour l'autre sein. Bah elle m'a dit elle a fait le chimio mais après on lui a donné des ra'au *après, ça s'est bien passé pour elle la chimio.*

F2 : Et après depuis que j'ai eu le cancer, le seul moment où j'ai pu en discuter c'était quand on se voyait pendant les visites de prises de sang sur Raiatea, donc on se retrouvait à plusieurs, et c'était à ces moments-là qu'on en discutait.

L'intérêt du partage d'expérience est cependant circonscrit aux femmes atteintes, avec un diagnostic posé de cancer du sein. Chez les femmes indemnes, il est perçu comme une expérience négative, comme de parler d'un mal qui ne les atteint pas au risque de le faire advenir.

F15 : Tu sais quand je suis partie pour ma ligaturation, dans ma chambre d'hôpital il y avait une femme qui a le cancer, et qui sur la chimio. Je veux rien savoir. Elle me parle après je la regarde seulement. Après je veux pas être à sa place, parce que quand je la regarde elle a toutes ces douleurs sur elle, après je risque de me dire dedans moi je vais être comme ça aussi.

Une patiente rapporte un événement traumatisant l'ayant confortée dans son refus de soin, de la rencontre d'un homme âgé qui lui aurait dit à l'hôpital de ne pas faire la chimiothérapie en énumérant les effets qu'il en avait subis. Cependant cela s'écarte du partage d'expérience entre femmes diagnostiquées d'un cancer du sein et des soins en

cours afférents. L'homme en question était un inconnu, sans notion du type de cancer, de son stade, et de sa prise en charge.

L : A quel moment dans toute ton histoire du cancer du titi *est intervenu, et qu'est ce qui a provoqué le renoncement aux soins, c'est à dire le refus de certaines choses ? F7 : C'était quand je suis partie en oncologie la première fois, j'avais croisé un papi qui était là bas. On a parlé et il m'a dit comme ça (en tahitien) « qu'est-ce qui t'amène ? », je lui ai répondu rendez-vous avec oncologue, pour les traitements. Après il me regarde et il me fait comme ça « bé, non faut pas aller, tu sais, quand je suis parti regarde un peu, j'ai perdu mes ongles, j'ai perdu mes dents ! ». Après j'étais là « quoi ! ». Il m'a dit il a perdu ses dents, il a perdu ses ongles, il a dit il a perdu du poids aussi, et ses cheveux. C'est de là j'ai regardé le papi après j'ai dit « c'est vrai ? ».*

Des mots qui font peur

Enfin, quant à l'importance des mots, se sont dégagés des discours certains termes ayant un impact particulier, négatifs, dans l'inconscient collectif et lié au soin. "Cancer" évoque immédiatement la mort, comme décrit dans la première partie des résultats (cf. Cancer du sein - Évocations et représentations). Se "préparer", comme explicité, est un comportement actif visant à se préparer au décès ou à une prise en charge douloureuse ou effrayante avec la finalité de l'accepter. Mais revenait aussi certains mots dont l'interprétation ne rencontre pas du tout les intentions des soignants qui les utilisent. C'est le cas de la Morphine. Lorsque prescrite, quelle qu'en soit l'indication ou l'affection aiguë ou chronique traitée, cela renvoie à la mort, et à la gravité majeure de l'état du patient, source de grandes angoisses. Cette thérapeutique, utilisée de manière courante pour traiter les douleurs intenses, lorsque annoncée pour un soignant ne fait pas l'objet de précautions ou explications particulières car sans rapport spécifiquement avec une issue.

F4 : Alors quand on parle de morphine ça y est.
F6 : C'est la totale.
F4 : Après on se dit : y a la morphine, ça y est, il va mourir.
F5 : Déjà.
F4 : La morphine, la chimio, tu vois tous ces gros….
F5 : C'est plutôt la morphine. Parce que la morphine ok, voilà ça y est. Chimio ça va encore.

H. La place de l'autre

Poids de la parole des autres et on-dit

La place des autres dans le parcours des femmes touchées par le cancer du sein est importante, en premier lieu dans l'impact qu'ont les "on-dit", et les messages véhiculés dans la communauté de façon relativement distante. Un intérêt important est porté à ce qui a été entendu, ce qui a été dit, ce qu'on entend soi-même concernant telle ou telle thérapeutique notamment. Lorsqu'au cours des entretiens on demande de préciser l'identité des cas cités, il s'agit la plupart du temps de discours concernant des personnes que les interrogées ne connaissent pas personnellement, parfois des parents éloignés ou des personnes vues sans qu'une réelle discussion ait eu lieu entre eux. Les informations ainsi intégrées de ce qui est perçu à distance ou entendu par bouche à oreille va influencer la décision que des femmes prennent, notamment quant à l'acceptation des thérapeutiques, quand bien même il n'y a pas de connaissance précise de la pathologie du tiers concerné, de son parcours de soin, ni de son vécu. Quand bien même elles n'en ont pas directement discuté avec l'intéressé.

F4 : Après y en a même qui disent « eh, faut pas écouter ce que ton médecin te dit ».
F5 : Ouais.
F4 : Après ça te déstabilise.
F5 : Décourage.
F4 : Tu sais plus qui écouter, qu'est-ce qu'il faut faire.

F14 : Je sais pas j'hésite (de faire la mammographie). Tu vois c'est ça le problème c'est quand tu entends telle ou telle personne dire, j'ai pas envie aussi que mon titi *ça va devenir comme une crêpe.*

F3 : (parle de l'alopécie chimio-induite) Ah oui je sais, ah oui j'ai vu plein de femmes avec ça, en plus c'est que des amies que je vois, ici à Moorea, qu'on se connait bien.
L : Elles t'en ont dit quoi elles de la chimio ?
F3 : Bah j'ai pas encore en parler parce que c'est que de maintenant que j'ai eu ça.

Prise de décision à contre

Les entretiens entrepris auprès de femmes atteintes du cancer du sein et ayant fait le choix d'une prise en charge hospitalière par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, montrent que pour chacune d'entre elles, cette décision a dû se faire contre l'avis explicite de proches. Ces derniers manifestant parfois avec véhémence qu'elles ne devaient pas réaliser ces thérapeutiques, parfois au profit de *ra'au tahiti* en tant qu'alternative. Chacune de ces femmes s'est vue prendre cette décision avec la désapprobation de personnes chères, malgré eux. Toutes les femmes traitées par chimiothérapie rencontrées, ont au moins reçu par l'un de leur proche la désapprobation face au traitement lui demandant de ne pas le réaliser.

F5 : C'est ça notre défaut. Gros défaut. D'écouter. « On dit comme ça, on dit comme ça », tu vois. C'est pas pe toi-même qui va voir le médecin après tu fais avec, ton médecin. Non. Quand tu reviens à la maison : « qu'est-ce qu'on t'a fait ? », alors on raconte, « pourquoi t'as fait ça ? pourquoi t'as accepté ? », y en a plein (soupir).

F8 : Nous, j'ai eu de janvier à mars pour le préparer (à accepter), parce nous que moi je savais que j'étais prête à partir (faire la chimiothérapie). Il voulait pas la chimio.

Dans les histoires biographiques relatées, on retrouve aussi certaines d'entre elles cachant la maladie à leurs proches, justement parce qu'elles font le choix de se traiter par chimiothérapie et pressentent que cela sera critiqué par la famille.

(F14 raconte avoir découvert le cancer de sa sœur en la voyant chauve à cause de la chimiothérapie, qu'elle l'avait caché à sa famille)
L : Elle vous a dit pourquoi elle ne vous en a pas parlé ?
F14 : Non. Y avait que sa famille. Enfin y avait que la famille du côté de son mari mais de son côté personne. Parce qu'elle habite chez la famille de son mari. Et heureusement mon petit frère. Des fois quand on l'appelle elle dit toujours "oui oui ça va", "même pas malade ?", "non", alors qu'elle cachait. Que avec son tane*. Ce jour là quand mon petit frère nous a appelé elle nous a Facetime, c'est là seulement on a vu elle avait plus de cheveux. On lui a dit pourquoi t'as attendu longtemps, t'aurais dû vite dire parce que y avait des* ra'au tahiti*. Ma maman elle s'en est voulu parce qu'elle faisait du* ra'au tahiti*.*

La famille joue un rôle important dans la prise de décision lorsqu'elle est consultée, la décision semble alors collective, et prise pour la patiente, c'est ce que l'on observe à travers certaines histoires de vie.

F9 : (Parle de son IVG) Le problème, c'est la maman (de son conjoint), on était trop dans la famille. Comme elle avait plein d'enfants aussi, des garçons qui sont avec des femmes, et leurs enfants. Alors elle arrivait pas… quand je suis tombée enceinte, elle en a parlé avec son fils, ils ont dit « on peut pas parce qu'on est trop ». Je suis descendue en ville, ils m'ont donné un produit, un cachet pour prendre. Ce soir-là j'ai bu, et après il m'a appelé pour me dire qu'il faut que j'arrête la procédure, je lui ai dit je ne peux pas j'ai pris le médicament, et je ne sais même pas à quoi ça sert ce médicament qu'on m'a donné, le cachet. J'ai dit « non, maintenant vous deux avec ta maman vous arrêtez vos trucs à la con, c'est vous qui m'avez poussée à venir, et là je suis là vous me dite il ne faut plus faire, c'est trop tard je ne peux plus retourner en arrière parce que j'ai pris ce médicament ».

Avantage du collectif

Le collectif par contre, et plus particulièrement les groupes de femmes, jouent un rôle positif dans le suivi et le dépistage du cancer du sein, rendant les démarches moins intimidantes. C'est une observation faite sur le terrain, notamment aux Marquises avec l'exemple de l'île de Ua Pou où les femmes se rassemblent, collectent des fonds et se rendent ensemble réaliser leur mammographie sur Nuku Hiva. On le retrouve aussi exprimé par les femmes rencontrées dans les entretiens.

F9 : Tu sais quoi ? Moi j'ai peur. J'ai peur du docteur moi. Tu sais quand je descends, –là je te confie ! - quand je descends en ville pour aller faire une visite, aller au IRM, aller voir mon gynéco, c'est ma cousine qui m'accompagne. On s'appelle sœurs parce qu'on a grandi ensemble. Je lui dit je veux que tu viennes avec moi. "Eheh tu as peur ma sœur ?". Oui j'ai peur. "Y a pas de souci je t'accompagne".

Réaliser les examens ensemble, aller consulter à plusieurs, semble être un levier possible là où la crainte des examens fait obstacle aux soins.

F9 : Après je devais aller avec une cousine à moi comme elle veut aussi aller faire à elle, elle m'a demandé de faire en même temps. Elle m'a dit "si tu vas voir ta gynécologue elle te propose la journée, tu me proposes aussi", j'ai dit ok comme ça on va aller ensemble.

Cacher la maladie

Enfin, quand on en vient à la manière dont transparaît le rapport aux autres dans les entretiens, il s'agit souvent de la façon dont, à cause de la proximité des individus et des familles au sein de la communauté (île, vallée, quartier), les patientes cherchent à cacher maladie et prise en charge, de peur que les informations soient colportées. C'est le cas dans le cancer du sein.

F15 : C'est pas pareil aujourd'hui on habite là-bas, par rapport à notre ancienne maison (ancien quartier) on entend tout, quand tu vois les gens sur la route ils te disent et ça et ça. La différence c'est que quand tu vois les gens ils te racontent pas la vie des autres, leurs vies. J'aime bien quand c'est comme ça. Le truc c'est parce que dans les histoires y en a c'est vrai y en a c'est faux !

F13 : Ici, les gens, ils apprennent vite. Je sais pas comment. Voilà quoi, j'en parle pas de ma maladie. Je pense que les gens savent aujourd'hui, ils savent tout.

Auprès du *tane*, et de manière plus large à la famille très proche habituellement les seuls à être tenu au courant, on cachera la maladie s'il n'y a pas d'issue favorable à espérer. Le mari sera le premier tenu au courant, dans le cas où le diagnostic est posé et le traitement possible.

L : Par rapport à ton tane*, tu dis que tu lui en parlerais pas tout de suite, quand est-ce que tu lui en parlerais ?*
F15 : Quand j'aurais les résultats pour savoir si je vais guérir. Si je vais pas guérir je vais pas aussi lui dire. Je lui dis rien du tout. Je ferai comme si.

L : Tu lui en a parlé après combien de temps à peu près ?
F7 : Quand je suis revenue de Taaone.
L : Avant tu lui avais pas dit ?
F7 : Non (rires).
L : Donc en fait tu as trouvé que tu avais la boule, tu as attendu un mois, tu as été au Taaone toute seule, tu es revenue, et là tu lui en a parlé c'est ça ?
F7 : Oui !

Être seul à connaître sa peine

Se dissociant des autres, chaque mal est unique et chacun est seul à connaître sa peine, son corps. Même si la pathologie est la même chez deux individus, cette individualité revient dans les discours, que chaque mal n'est ni comparable ni superposable, de sorte que l'efficacité d'un traitement lui est unique, et le vécu aussi.

> *F9 : Je leur dis "vous ne connaissez pas ma maladie, c'est pas à vous à me dire, c'est moi qui ai pu porter ça pendant des années, et vous vous venez ici me dire, vous m'apprenez comment il faut faire ?"*
> *L : Qui ça alors ?*
> *F9 : Les gens par là, quand ils me voient je suis pas là, des fois avec leurs commentaires. Je dis : "Toi tu connais pas, c'est pas parce que tu as aussi qu'on a les mêmes, non, moi c'est à moi, à toi c'est à toi. Après, moi j'ai vécu tant d'années avec ça, je sais comment il faut faire avec, c'est pas à toi de venir m'apprendre. Apprends tout à toi seulement pour te soigner, moi je me soigne."*

I. Mécanisme, effets, et but des traitements : de l'incompréhension aux décisions

Chimiothérapie

La chimiothérapie reste de loin la thérapeutique inspirant le plus de défiance chez les patientes, et chez leurs proches. Plusieurs concepts et incompréhensions entourent ces protocoles.

> *F8 : Chimiothérapie, quand on parlait de chimiothérapie autour de nous c'est « faut pas faire », « demande au médecin si jamais il a un cancer est-ce qu'il va faire une chimiothérapie, je crois pas qu'il va faire une chimiothérapie ».*

Ce qui revient le plus souvent est que la chimiothérapie tue. Les femmes à qui celle-ci a été proposée ont toutes eu au moins une fois ce retour d'un proche ou apparenté lorsqu'elles abordaient le fait de devoir en recevoir. Souvent, à l'origine de cela, le fait d'avoir vu des personnes traitées par chimiothérapie pour cancer s'aggraver sur le plan clinique et mourir, sans savoir pour autant où en était l'avancement de leur cancer où les modalités de la prescription (curatif/palliatif) et donc l'issue attendue. Lorsqu'un patient

décède et a reçu des cures de chimiothérapie sur la fin de sa vie, la façon dont on en parle est que la chimiothérapie l'a tué par ses effets, l'affaiblissant jusqu'à la mort.

L : Qu'est-ce que tu as entendu de la chimiothérapie et de la radiothérapie ?
F9 : Avec ma maman, c'est un mauvais traitement. Enfin, avec elle hein. Parce que ça l'a rendue plus malade.

F13 : Ma chimio je l'ai fait. C'est vrai qu'au début ça faisait peur, c'est quoi cette chose là, il paraît que ça s'aggrave quelque chose comme ça, j'ai pas cru je me suis laissée faire.

Les proches sont souvent très véhéments contre la réalisation de chimiothérapie auprès des femmes diagnostiquées de cancer du sein, le conjoint notamment, et cette décision est rarement prise (aucun cas rencontré l'ayant fait) à contre au sein du couple.

F7 : (ayant refusé la chimiothérapie après l'ablation du cancer mammaire, actuellement en récidive) J'ai dit que le taote *il a dit il faut faire une opération, et puis si il faut faire la chimio. Après il m'a dit comme ça il va accepter l'opération, mais la chimio….il est pas…. Il m'a dit il est pas prêt à me voir chauve (rires).*

Les femmes décidant de suivre un protocole de chimiothérapie le font donc régulièrement malgré ce qu'elles ont entendu de leurs proches, ou en cachant la maladie et la décision thérapeutique à ceux dont elles savent qu'ils ne cautionneront pas.

A l'inverse, les femmes pour lesquelles les proches conseillent la réalisation de cette thérapeutique sont plus enclines à accepter les protocoles malgré leurs réticences personnelles. La famille joue un rôle clef dans la réalisation ou non des cures de chimiothérapie, son soutien est parfois déterminant.

F2 : Après j'en ai discuté avec mon compagnon qui lui était complètement opposé à ça, il a dit « non non non, la médecine a quand même fait des recherches, voilà, c'est une méthode qui fonctionne, et puis le cancer du sein se guérit plus facilement que les autres cancers alors voilà ». Donc c'était vite fait, je me suis dit autant mieux laisser tomber la méthode traditionnelle, voilà. C'est comme ça qu'après j'ai préféré suivre la chimio.

Le mécanisme et la raison d'être de la chimiothérapie restent souvent incompris, les femmes rencontrées au cours de la recherche en refus de soin par le refus de la

chimiothérapie avouaient lors des entretiens ne pas en connaître le mode de fonctionnement ni la réalisation. La rencontre permettait d'ailleurs de répondre à des questions qu'elles n'avaient jusque-là jamais osées poser quand bien même leur décision de refuser ce traitement avait été actée et tenue.

F8 : Parce qu'à la télé c'est vrai, à la télé on voit mais c'est pas comme quand je te vois toi et que tu m'expliques, comment il faut faire, qu'est-ce qu'il faut faire, ce qu'il va arriver, il faut pas avoir peur.

L : Et ton tane *il a dit quoi de la chimio ?*
F3 : (en refus de chimiothérapie) J'ai pas encore en parlé à lui.
L : Ah bon ? Mais taote *elle t'en a déjà parlé de la chimio.*
F3 : Oui mais avec lui s' il faut expliquer comment ça se passe bah je sais pas. Comme je sais pas encore c'est quoi la chimio. Pour expliquer faut vraiment expliquer c'est quoi la chimio, déjà moi je connais même pas.
L : (explique)
F3 : Bah la chimio ça fait combien, ça prend combien de temps ?
L : (explique)
F3 : C'est tous les jours ou bien une fois par mois ?
L : Ça dépend lesquelles, parfois c'est une fois toutes les deux semaines.
F3 : D'accord.
L : (explique)
F3 : C'est bien de savoir avant d'aller (rires).

De sorte aussi, que certaines femmes acceptent la chirurgie retirant la masse cancéreuse mais refusent la chimiothérapie ensuite. La notion que des cellules puissent persister d'un point de vue microscopique ou migrer n'est pas retenue. Si le mal est retiré et que la chirurgie s'est bien passée (verbalisation par le chirurgien que toute la masse a été retirée par exemple), certaines vont refuser la chimiothérapie adjuvante.

L : Et tu voyais plus taote (chirurgien) ?
F7 : Non.
L : Parce qu'elle t'avait dit que c'était fini ?
F7 : En fait elle avait dit c'est bon. Parce que avant, quand l'opération ça s'est refermée, taote *(chirurgien) m'avait fait faire encore un autre mammographie, et puis elle a dit « c'est bon, y a plus rien ».*

L'efficacité de la chimiothérapie n'est de plus pas perçue, de par son caractère différé. Un traitement doit porter des effets positifs suite à la prise pour traiter un

symptôme, sans quoi il est interrompu, et ce même indépendamment du contexte de cancer. Ainsi, bien souvent l'interprétation faite de l'effet de la chimiothérapie en sont les effets secondaires. Que cette thérapeutique ne fonctionne pas contre le cancer, car rendant plus malade encore, de par la survenue de ces effets invalidants et non d'une amélioration clinique. Pour certains, l'amélioration à distance est alors due au fait que l'organisme du patient s'est débarrassé du produit, sans évoquer la potentielle diminution des masses cancéreuses induites.

F11 : Mais c'est plutôt que le traitement me fasse vomir, au lieu que je me sente bien bah non que ça aille mal.

F9 : C'est après, pendant le traitement elle était pas bien, elle était malade, mais quand ça a passé l'effet, c'est après après après elle s'est sentie mieux, je crois c'est l'effet du médicament qui est parti et après elle est revenu à elle-même, elle est revenue en forme, mais pas en forme comme avant, elle pouvait plus travailler.

Les *ra'au tahiti* restent vus comme une alternative à la chimiothérapie, pour éviter cette dernière, à l'origine de refus de soin et de retard à la prise en charge. De nombreux soignants sont démunis face à ces situations qu'ils rapportent comme fréquentes dans le cadre du cancer du sein. S'opposent les *ra'au tahiti* connus depuis l'enfance générant un sentiment de confiance, et la chimiothérapie dont nous décrivions les effets et mécanismes incompris. Ne pas mourir, ne pas abîmer son corps, ne pas perdre ses cheveux, ne pas être rendu plus malade, sont les mots que posent les femmes rencontrées motivant la décision d'éviter la chimiothérapie. Il n'y a dans aucun entretien, l'évocation de la notion de perte de chance. Il semble être alors vu comme une alternative égale. Les probabilités de survie ou de guérison ne sont pas évoquées, seules les modalités de prises et les effets secondaires le sont spontanément.

F4 : C'est ça pe *quand tu vas chez le médecin on va te dire de faire séances de chimio et nin-nin et nin-nin. Chez les tahitiens que le* ra'au tahiti*, tu bois seulement après* oti.
F6 : Ça perd pas les cheveux quoi.

L : On te les a conseillé à quel moment, plutôt à la place ?
F1 : Oui, c'est ça. C'était même pas en complément, c'est à la place.

Auprès des femmes atteintes de cancer du sein et avancées dans le parcours de soin (en cours de cures ou en rémission) par contre, les *ra'au tahiti* comme alternative sont décrit très négativement, de par les expériences de rencontres faites au cours de la prise en charge de la maladie de personnes en ayant fait le choix et étant décédées. Elles mettent par contre en exergue que la chimiothérapie tue lorsqu'elle est initiée trop tardivement dans l'évolution du cancer.

F11 : Les gens qui attendent, qui savent qu'ils ont un cancer, et qui veulent pas tout de suite se soigner, qui attendent qui attendent et aux derniers moments qui ont un déclic je vais me soigner, c'est trop tard tu es en phase finale qu'est-ce que tu vas faire. Tu vas aller te soigner mais ça va être lourd, ce sont des traitements très lourds, toi déjà tu es fatigué, ton corps est fatigué, tu vas aller faire la chimio, ça va te tuer.

F8 : Parce que moi toutes les personnes que je sais qui ont pris du ra'au tahiti *elles sont mortes. Elles ont pas fait la chimio elles sont mortes. Ou alors ils ont fait la chimio trop tard, elles sont mortes.*

Ambivalence du palliatif

Les situations de cancer en phase palliative est un sujet complexe, où s'enracinent des difficultés de communication entre soignants et soignés. A travers les expériences de terrain nous avons été amenés à prendre en charge des patients cancéreux recevant des cures de chimiothérapies palliatives pour lesquelles la famille se relayait afin de permettre au patient de s'y rendre, de Moorea à Tahiti, alors même que ce dernier souhaitait rester chez lui, pensant que ce traitement visait à guérir la maladie. Lorsque le prenant en charge pour un événement intercurrent on leur en expliquait à nouveau le principe du palliatif, leur souhait très clair était de garder leur père au domicile et d'arrêter les multiples transferts d'une île à l'autre. Le fait que la chimiothérapie soit palliative et non plus curative, prête à confusion dans de nombreuses histoires de vie où l'aggravation clinique et le décès malgré la poursuite des cures est vécu comme un échec de traitement.

Lorsque la situation n'est pas intégrée, par le patient comme par la famille, au-delà d'un déni que l'on peut retrouver dans ce contexte, se préparer n'est pas possible, et le

vécu du parcours de soin comme de l'issue n'en est que plus difficile. Le terme que les personnes rencontrées évoquent pour parler de ces situations est "terminal". Un cancer en phase "terminale" est lourd de sens, de même que lorsqu'un soignant informe qu'il va falloir "se préparer". "Palliatif" n'évoque rien. De là naissent parfois des situations ambiguës, ou l'incompréhension soignant-soigné peut générer une perte de confiance dans les thérapeutiques.

Enfin, ce qui revient souvent est l'incompréhension du cancer au stade où on ne le guérira plus, pourquoi continuer à le traiter dans ce cadre-là ? Rentrer chez soi, avoir le droit d'arrêter de se battre est souvent mis en avant dans les questionnements. Si l'issue défavorable est connue, les personnes racontent préférer éviter d'y ajouter les effets secondaires de la chimiothérapie, et rester près de leurs proches. Cependant lorsqu'elle est proposée le doute s'installe sur l'issue.

F5 : [...] Dernier choix, voilà, y a plus d'autre espoir, y a pas de… voilà, on est arrivé dernière phase. Ok. J'ai le choix. Mon mari, ok, il a dit « ok on rentre à la maison ». C'est pas facile, c'est le choix que on te dit c'est bien après c'est la mort. On me dit voilà comme ça quand il sera à la maison y a largement le temps, jusqu'à… tu vois. Il va vivre, tout doucement quoi. Voilà c'est le choix. Il a décidé de rentrer à la maison, il va terminer sa vie avec sa maladie à la maison, tranquillement. Voilà.

L : C'était bien que ce soit à la maison ?
F5 : Voilà c'est ça ! (S'exclame) Il est à la maison, chez lui, jusqu'à la fin. Le choix, c'est ça. Et ça m'a appris quelque chose, sur moi, de prendre le choix.

F4 : Et pourquoi quand les médecins ils disent « ah y a plus rien et tout et tout mais on continue », mais on continue le traitement, fallait tout arrêter alors sinon non ? Ce côté là.

F9 : Moi j'ai compris ma maman, quand elle m'a dit elle veut plus se battre, elle veut plus, elle en a marre, elle peut plus supporter le traitement, tout ça. J'ai dit "Maman, c'est toi qui vois, tu veux partir, je te laisse partir, je te comprends, c'est pas moi qui porte ta souffrance, c'est toi-même qui porte ta souffrance."

Poursuivre les traitements pour peu de temps supplémentaire et souvent loin des siens et loin de son île ne fait pas sens.

F11 : Si il me propose quelque chose qu'au final il se pourrait qu'il n'y ait pas de résultat, autant rester comme ça alors. Si c'est pour me transformer en quelque chose de pas bien, ou de subir tout ça et d'en finir toujours mal, non, c'est pas pour moi. Je passerais, et je préfère vivre comme ça, je prendrais sur moi.

J. Rapport au chercheur

A travers ce travail de recherche, ont été rencontrées des femmes de 40 à 70 ans indemnes, d'autres proches d'une personne ayant eu un cancer, d'autres l'ayant vécu dans leur chair, à travers le cancer du sein. Certaines femmes, aussi, en refus de traitement ou renoncement au soin, proposés par les médecins les prenant en charge. Entre confiance et défiance, la question de savoir ce qui est refusé, et le rapport de ces femmes au chercheur, médecin elle-même. Il est intéressant de montrer ainsi que les femmes refusant les traitements que leur proposait le gynécologue les prenant en charge, acceptaient cependant la rencontre, lorsque ce même gynécologue leur parlait du travail de recherche et de la possibilité que le médecin initiant cette recherche les rencontre. La défiance n'est pas directement envers le corps médical, ou envers les médecins, quand bien même le protocole est refusé.

L : Tu te sens plutôt en confiance avec les médecins que tu as vu ?
F7 : Oui.

Ce qui ressortait le plus des entretiens où les femmes abordaient spontanément leur rapport à l'interlocuteur est la confiance qu'elles lui portent et la liberté qu'elles ressentent de pouvoir lui parler ouvertement, voire de poser des questions qu'elles n'ont jusque-là jamais osé poser dans le parcours de soin, ou aborder avec leurs proches. Ce temps de parole, en dehors d'un contexte de consultation médicale, rendait parfois la compréhension et l'acceptation du parcours possible.

F7 : (en refus de traitement) Non comme je connais… en fait… quand je vais à mes visites je parle à personne. Et dans le quartier y a personne qui a.
L : Tu penses que tu aurais osé aller en parler à quelqu'un qui avait eu si tu avais connu ?
F7 : Nooon, je vais pas aller. En fait, pour moi ça me gêne pas mais je sais pas pour elle comment elle va prendre la chose.

L : Et toi pourtant ça te dérange pas de me parler de ton cancer.
F7 : Non, e taote oe *(rires).*
L : Je comprends.

(Explique la synergie des traitements, et le fait qu'il y a différents types de cancer du sein)
F7 : Oui parce que taote *(chirurgien 2) elle m'a dit qu'elle avait enlevé 2 nodules, un qui faisait 1.5 cm et l'autre 0.5 cm, et puis elle avait dit que y avait un c'était "cancer maligne", c'est quoi ce truc ?*
(Explique bénin / malin)
(Explique pourquoi on tape « vite et fort » pour éviter la dissémination)
F7 : Heureusement t'es venue, si j'avais attendu comme taote *(chirurgien 2) avait dit on se voit le 11…*

F11 : J'irai voir un privé, quelqu'un qui me connaît pas du tout, j'irai lui expliquer, où je serai pas calculée, comme avec toi je serai plus à l'aise à me confier ou à parler de cette façon de travailler des collègues. Je pense pas qu'ils prennent le temps de nous écouter, je comprends y a trop de monde.

F13 : Ça dépend les personnes. Parce qu'ici les gens ils sont na-na-na-na-na, tu captes tout de suite que « bah je peux lui dire », comme à toi je peux tout raconter.

F8 : Parce qu'à la télé c'est vrai, à la télé on voit mais c'est pas comme quand je te vois toi et que tu m'expliques, comment il faut faire, qu'est-ce qu'il faut faire, ce qu'il va arriver, il faut pas avoir peur.

Discussion - Limites et comparaison bibliographique

A. Limites

La plus grande partie de ces travaux de recherche, notamment le recueil et l'analyse des données, a été réalisée par un opérateur unique. Bien que cela permette une reproductibilité des entretiens au cours du temps, ainsi qu'une homogénéité du travail d'analyse, la subjectivité du chercheur ne peut être totalement écartée, décrivant à travers ses résultats "un segment de monde éclairé par la méthode du chercheur, autant que par son âme" (17). La méthode de codage de verbatim rend cependant possible une émancipation partielle de ce biais. L'observation a donc été faite du point de vue d'un insider. Au-delà d'un contre-transfert (18), c'est à travers l'analyse à une échelle locale la possibilité, à travers l'observateur, de jeter plus de lumière sur la nature du comportement en général.

Les résultats de certaines parties de l'étude recoupent ceux d'autres recherches qualitatives autour des EVASAN pour cancer en Polynésie, menées indépendamment (19). Autour des représentations du cancer notamment, et des traitements. Cela leur donne d'autant plus de force dans ce contexte subjectif, la saturation d'idées arrivant de manière identique sur certaines conclusions.

Une des limites de l'étude est aussi d'avoir été réalisée dans son ensemble en langue française, bien que les termes spécifiques (type de traitements traditionnels, habitus,...), tout comme certains idiomes ou phrases comprises par le chercheur étaient intégrés au discours en langue polynésienne. La correspondance des mots sur certains concepts peut donc parfois n'être pas parfaitement superposable. Il n'en demeure pas moins intéressant de les recueillir sous cette forme, les échanges avec les soignants se faisant en langue française dans les structures de soin, la compréhension des catégories à travers cette étude ont pour but d'en appréhender le sens donné par les femmes qui les évoquent pour faciliter la compréhension patient-soignant.

B. Cancer du sein et évocations de la maladie en Polynésie

Plusieurs concepts rencontrés lors des entretiens recoupent des observations faites dans d'autres populations notamment métropolitaines. C'est le cas notamment de l'association cancer-mort, toujours prépondérante. Sans que la pathologie soit pour autant comprise, le mot cancer évoque la maladie grave qui met en échec la médecine (20), "la maladie la plus grave" (21, 22). La crainte suscitée par ce terme, décrit ainsi dans les représentations du cancer en métropole, se retrouve en Polynésie, sous-tendant certains comportements de santé, de la recherche d'alternative à la peur du diagnostic retardant le recours au soin.

D'autres représentations, par contre, s'opposent diamétralement dans le vécu de la maladie. Quand la perte des cheveux est décrite dans certaines études qualitatives comme un traumatisme rappelant les camps de la mort en France métropolitaine, ce ne sont pas des images que l'on retrouve en Polynésie. La perte des cheveux reste cependant de la même manière un événement marquant du parcours de soin pouvant nuire à l'adhérence au protocole, vécu comme une blessure de la féminité et du corps (23), une blessure narcissique de caractère universel. C'est ce qui donne à voir que la personne est malade, la maladie étant régulièrement et parfois le plus longtemps possible, cachée.

Comme c'est souvent le cas autour des maladies comme des traitements, les images liées à la nature sont parfois employées pour définir une pathologie. C'est le cas de la pieuvre pour le cancer. Plusieurs personnes rencontrées le mentionnent à travers la recherche. Cette représentation prise au monde animal pour décrire la maladie avait été mentionnée par d'autres patients suivis pour tous types de cancer par le passé au cours d'études réalisées en milieu hospitalier (19). Il est intéressant de voir que d'un point de vue linguistique le mot engendre la représentation. Le signifiant "*fe'e*" en langue tahitienne ayant pour signifié "pieuvre, céphalopode" (24) mais aussi "métastase".

A travers les échanges, au cours des entretiens mais aussi des expériences de terrain de soignants ou de rencontres faites lors du recueil de données, se détache l'idée que le cancer se "colle" à quelqu'un. Comme doué d'une volonté propre, par laquelle il choisit un individu. Il est évoqué comme une entité à laquelle personne ne peut rien si celui-ci "décide" de se coller à une personne. L'évoquer, en parler ou en entendre parler serait alors prendre le risque de l'attirer à soi. Que cela soit pour gronder une femme, qui parlant du cancer du sein dont elle est atteinte avec fatalisme, est accusée de vouloir le

jeter sur quelqu'un, ou par l'évocation de termes tels qu'il "choisi", "se colle", ce concept reste extrêmement présent dans les interprétations de la maladie. Ces descriptions, d'un mal qui vient se coller à une personne, peuvent se superposer à celles faites d'esprits malveillants, et des modes de fonctionnements qui leur sont attribués dans la culture polynésienne traditionnelle. Mais aussi rendre compte de la classification des pathologies dans laquelle est mise le cancer à travers les catégories traditionnelles historiquement utilisées en Polynésie. Où les *ma'i mau*, "maladies vraies", se résolvent en quelques jours souvent par des soins qu'on se prodigue, contrairement aux "maladies surnaturelles" qui persistent davantage, et demandent que l'on ait recours à l'intervention d'un spécialiste (dans la société traditionnelle le *tahu'a*), rappelant aussi certains comportements de santé. C'est le cas des *ma'i tâpiri'*, maladies "adhérentes" littéralement, pour lesquelles l'utilisation à travers les entretiens des termes "se coller" prend peut-être davantage de sens quand on parle du cancer.

La rationalisation des causes recoupe parfois le domaine surnaturel ou la notion de faute, là encore pouvant être lues comme l'idée d'une maladie de rétribution (appartenant aux "maladies surnaturelles"), punissant des comportements antisociaux ou la non-réalisation des injonctions de traitement. Les facteurs de risques réels sont méconnus, confondus de par la pluralité des causes pour les différents types de cancers, souvent eux-mêmes indifférenciés et décrits comme "le cancer", faisant écho aux observations réalisées dans d'autres communauté du Pacifique notamment en Nouvelle-Zélande (25).

Enfin, on retrouve dans la littérature, mais plus rarement dans les récits biographiques de terrain, la persistance de la représentation du cancer comme maladie "contagieuse" dont il convient de se prémunir en adoptant certaines mesures (20).

Concernant la définition du cancer cependant, pour en poser le diagnostic, on observe un amalgame nosologique à l'origine de retard majeur dans la prise en charge précoce de la maladie et la compréhension des indications de traitement. Un sein tuméfié, rouge, douloureux, ou porteur d'une masse ayant ces caractéristiques sera rapidement associé à un potentiel cancer du sein, la définition se faisant par une association de signes cliniques, et l'information répétée autour des cancers du sein en faisant la crainte première. Devant cette symptomatologie, le recours aux *ra'au tahiti* se fera, régulièrement en première intention, permettant dans certains cas (abcès, fibrome, hématome, kyste, ...) la résolution de l'épisode. La manière dont ce dernier est alors

transmis par bouche à oreille et récit biographique est le traitement d'un cancer du sein ("boule dans le sein douloureuse") par médication traditionnelle, alors qu'aucun diagnostic histologique ni radiographique n'a pu être posé. Cette confusion est pourvoyeuse de retard majeur à la prise en charge des cancers du sein au moment du diagnostic effectif chez d'autres patientes, qui de retour chez elles sont sollicitées à prendre ces *ra'au tahiti* "traitant le cancer du sein" car cela aurait marché chez une tierce personne alors que la situation, bien que cliniquement semblable (masse douloureuse au sein), est par son étiologie parfaitement différente.

On retrouve aussi à travers la recherche, la maladie comme un état temporaire (26), transitoire entre le *pohe* évoquant autant la mort que l'état de malade, et le *Ora* associé de façon identique à la vie qu'à la guérison, notamment avec la perte de vue de femme au décours d'une chirurgie réussie. L'issue dichotomique d'une maladie comme sa résolution *ad integrum* ou la mort rendant difficile l'aspect chronique, le suivi à distance ou les potentielles rechutes.

C. Taire le mal

Le poids de la parole et des mots, autour du cancer du sein mais aussi des autres cancers, est un élément clef dans la compréhension des mécanismes mis en œuvre limitant l'information mais aussi la prise en charge précoce. Taire le mal, est ancré à travers différents comportements de santé, à différent niveau du vécu de la maladie.

Face à la douleur en Polynésie, la culture de l'endurance s'impose. Se taire restera le premier acte social de l'enfant face à toute expérience douloureuse, ce silence douloureux traduisant à la fois une banalisation d'un ensemble de stimulus douloureux et une maîtrise émotionnelle face aux petites blessures (16). Cela se retrouve dans les récits des femmes rencontrées quant à leur recours au soin, et le fait d'attendre l'apparition d'un symptôme. L'élément déclenchant la consultation du médecin sera alors de ne plus "supporter" la douleur, d'être dépassée par la symptomatologie dans sa capacité à la gérer seule et à en éprouver la douleur. Dans le cadre du cancer du sein, cela revient régulièrement à un diagnostic tardif de la maladie si la consultation se fait à la douleur, les masses étant la plupart du temps insensibles au début de leur évolution.

Taire le mal, c'est aussi éviter de le faire advenir, sur soi ou sur les autres. Parler du cancer ou en entendre parler lorsque l'on est indemne nourrit des sentiments de craintes de voir celui-ci prendre corps, comme nous en aborderons les implications plus après (chapitre : De l'importance de la promotion de santé dans le cancer du sein).

La littérature fait état encore à l'heure actuelle du caractère honteux que peut revêtir la maladie, à travers des études qualitatives réalisées en métropole. Mais pas seulement. L'étude met en exergue la propension des femmes à cacher leur maladie pour différentes raisons qui se superposent. La communauté est souvent évoquée, et le fait que l'information puisse être colportée, raison pour laquelle on la tait. La crainte de l'annonce diagnostic est aussi prépondérante, les femmes cherchant à se soigner par elles-mêmes, notamment par médication traditionnelle, avant que tout diagnostic clinique et histologique ne soit fait, à l'origine de confusion étiologique en cas d'amélioration. La maladie est aussi cachée aux membres de la famille lorsque la personne concernée s'attend à ce qu'ils aient un avis divergent de ce qu'elle souhaite pour sa prise en charge. Taire les symptômes et la maladie sont autant d'obstacles à une prise en charge précoce : le plus longtemps la femme cache ses symptômes (aux proches notamment), le plus longtemps elle repousse son recours au soin (27).

Daniel Montconduit abordait à travers la revue de la littérature du silence polynésien (16), et autour de la douleur plus particulièrement, que "les Polynésiens tiennent grand compte de ce qui est attendu d'eux, mais qu'ils maintiendront un silence sur ce qui n'est pas accepté par l'autre". La relation médecin-patient se trouve parfois biaisée face à des réponses données au soignant car pensées attendues par celui-ci. Le rapport au soignant requiert de le savoir bienveillant dans l'espoir que les mots portés sur le mal ne le dépassent pas, au risque de lui donner de plus grandes proportions, mais rendent compte aussi de ce que le patient pense que ce dernier attend de lui. A la question "tu comprends ?" posée après des explications, la seule réponse envisageable étant souvent le "oui", quand bien même celui-ci serait faux.

Lorsque l'on évoque où les femmes iraient chercher de l'information si elles étaient atteintes, s'adresser à d'autres femmes de la communauté ayant traversé cette épreuve est spontanément abordé. Certaines femmes atteintes évoquent que de pouvoir échanger avec d'autres personnes vivant dans leur chair la maladie sur ce qu'elles traversent et la manière dont elles gèrent le quotidien (travail, famille, etc.), notamment à travers les groupes de paroles organisés par les psychologues en lien avec l'hôpital, a

été une réelle aide (20, 28). Ce recours se heurte cependant régulièrement à l'inhibition du dialogue en amont. La parole rendant réel le mal, les femmes ont peur que de demander à d'autres de leur parler de ce qu'elles ont vécu avant elles leur fasse "revivre" la douleur. Par respect, et par pudeur, les femmes atteintes nouvellement diagnostiquées n'oseront pas faire ce pas, au risque de voir leurs questionnements comme leurs inquiétudes sans réponse. Parfois même, au risque de refuser des thérapeutiques qu'elles craignent et dont elles savent peu de choses. De l'autre côté pourtant, la plupart des patientes ayant été prise en charge pour un cancer du sein et en ayant fini les traitements manifestent spontanément la possibilité, sinon la volonté, d'en parler pour que cela serve au plus grand nombre. Le lien entre ces groupes (femmes nouvellement diagnostiquées et femmes ayant fait l'expérience du parcours de soin) reste la plupart du temps sporadique : à l'occasion d'une hospitalisation en chambre commune de deux patientes à des avancements différents de leur prise en charge notamment. Le partage d'expériences reste cependant un levier important d'acceptation des traitements chez les femmes qui les appréhendent.

D. Application à la pratique des soignants

La palpation mammaire par un soignant

De plus en plus, l'autopalpation telle qu'on la proposait, s'auto-palper une fois par mois de manière systématique la poitrine, est abandonnée. Comme le faisaient remarquer au cours des travaux plusieurs praticiens, radiologues et gynécologues spécialisées dans le cancer du sein en Polynésie française, cette pratique est difficile. Tant par l'aspect du sein chez la femme jeune, qui peut être irrégulier à la palpation, que chez les personnes plus âgées. Culpabilisant la patiente, peu efficace. On lui préfère ce que les anglosaxons appellent à présent dans la littérature le "breast awareness" et nous pensons que c'est sur ce point que doivent se concentrer nos efforts en termes de communication. Auprès des femmes, et auprès des soignants de première ligne. Lors des rencontres dans les îles à l'occasion de réunions d'information sur le cancer du sein, la formulation telle que "chacune connaît son corps, à elle" pour expliquer qu'au-delà d'une palpation active régulière c'est plutôt la conscience que quelque chose de différent arrive, une sensation d'étrangeté face à un changement qui n'était pas présent auparavant, qui doit pousser à

consulter. Cette idée est très bien reçue par les femmes qui se reconnaissent dans ces termes.

Ce qu'il ressort des entretiens et des expériences de terrain, c'est une facilité à se découvrir la poitrine devant un médecin généraliste ou un praticien de soins primaires, qu'il soit homme ou femme. L'examen de la poitrine n'est généralement pas perçu comme gênant pour les patientes. Cependant, ont été mises en avant une inhibition à la consultation gynécologique de routine chez certaines femmes (parfois à cause du conjoint) si le gynécologue se trouve être un homme. L'intimité de la femme est examinée sans gêne ressentie dans le cadre de la grossesse. Mais en dehors de cette période de la vie, exhiber son intimité est vécu comme impudique si le gynécologue est un homme, pour la patiente, ou pour son partenaire, dans le cadre d'un suivi chez une femme en bonne santé. S'ensuit un parcours de soin compliqué, certaines attendant d'être de passage sur Tahiti où voir une praticienne.

Pourtant, le gynécologue homme ou femme, vu comme spécialiste (que cela soit lors d'une grossesse ou d'un diagnostic, de cancer notamment), ne présente alors pas de réactions négatives, à partir du moment où la patiente lui est adressée de cette manière.

Tenant compte de ces comportements de santé existants – facilité à se découvrir la poitrine devant un médecin traitant, difficulté à consulter un gynécologue en routine – il semble pertinent d'envisager d'avancer la palpation mammaire aux soignants en soins de santé primaire, dans le cadre des examens de routine.

Il y a quelques années déjà, la Malaisie a dans cette idée réorganisé l'acte qu'est la palpation mammaire en formant médecins et infirmières proches des communautés, avec des résultats à 3 ans très significatifs (14), permettant de diminuer de moitié le nombre de cancer du sein diagnostiqués à un stade III ou IV. En Polynésie française aussi, ce constat a été fait il y a maintenant 30 ans à travers des travaux de thèse (29), que "l'objectif localement ne doit pas être, de dépister les formes infracliniques mais de limiter les diagnostics trop tardifs laissant évoluer des stades trop avancés". Les axes alors évoqués dans ce but incluaient la formation des auxiliaires de soin à la palpation, l'amélioration de la formation des généralistes, et des campagnes de prévention ciblées. Force est de constater que si le dépistage a grandement évolué sur le territoire dans sa partie mammographie (présence d'un plateau technique à Tahiti, Moorea, Raiatea, et Nuku Hiva avec organisation de transferts de femmes entre les îles), ce n'est pas le cas en

ce qui concerne la palpation mammaire, axe “immédiatement possible” dans le but de supprimer autant que faire se peut les cancers du sein évolués.

L’argument qu’ont pu opposer certains médecins concernant le risque d’étendre de manière systématique la palpation aux soignants de première ligne en Polynésie était qu’il puisse y avoir “trop” d’EVASAN pour la palpation d’une anomalie. Il peut être intéressant concernant les îles de parler plutôt d’“examen mammaire”. En ce sens que les expériences de terrain montrent que c’est une fois dévêtues et examinées au niveau de la poitrine que les femmes osent parler d’un changement qu’elles ont observées par elle-même (apparition d’un nodule, modification d’un sein), et qui mérite que l’on investigue l’étiologie.

De manière empirique aussi, à travers le récit de médecins généralistes, il est important de rapporter que bien que chez celles se désignant comme “mamies” très peu de pudeur est portée à l’exposition de la poitrine au soignant que celui-ci soit une femme ou un homme, chez les plus jeunes, les antécédents d’abus, peuvent rendre l’examen difficile dans son vécu.

Rôle du généraliste et orientation vers le gynécologue

Comme nous le décrivions, il y a une gêne chez certaines femmes à consulter un gynécologue en routine, en dehors de symptômes ou d’un état de grossesse. Dans certains cas, cela étant majoré lorsque le gynécologue est un homme. Ceci est lié à l’association lors de la consultation d’un examen gynécologique au spéculum (frottis) en dehors d’une condition à traiter. Il y a une approche très différente en ce qui concerne le “en bas” (tel que verbalisé) et l’examen de la partie haute du corps, par la palpation mammaire. La palpation mammaire n’est pas un enjeu entraînant une pudeur qui rendrait l’examen impossible aux acteurs du soin de première ligne dans un contexte de consultation de routine.

Il en est par contre tout autrement si le gynécologue est vu en tant que spécialiste, si la patiente lui est adressée pour un bilan ou une pathologie, dans le cadre duquel bien moins de réticences sont exprimées. Par ailleurs, on retrouve aussi une plus grande facilité à consulter son médecin traitant, que celui-ci soit un homme ou une femme, peu de gêne est exprimée lorsque l’on questionne sur l’examen clinique (poitrine, etc.).

Dans des études réalisées en France métropolitaine, 88% des personnes interrogées au cours de l’enquête sur les changements de comportements à risque de

cancer et leurs déterminants individuels et collectifs évoquent qu'elles iraient préférentiellement voir un généraliste plutôt qu'un spécialiste. Le rôle du praticien en soins de santé primaire reste majeur, et la première étape de la prise en charge, premier relai en termes de confiance quant aux recours aux soins en cas de symptômes évocateurs, comme le montre aussi l'enquête de terrain.

Une meilleure charnière "soignants en soins de santé primaire-gynécologues" semble être un axe important à développer pour le dépistage des cancers du sein au stade clinique (palpable) : dans l'adressage des patientes par les médecins généralistes et infirmiers vers les gynécologues après palpation plus systématique, mais aussi par la formation des soignants de première ligne par les gynécologues et les sage-femmes à la palpation mammaire.

Intérêt du collectif sur le dépistage

Il ressort de certains entretiens la plus grande facilité à se rendre aux examens à plusieurs, accompagner un enfant EVASANé pour se rendre en consultation gynécologique, ou encore se rendre avec une cousine à Tahiti pour réaliser la mammographie. La craintes des examens médicaux comme de la consultation médicale est régulièrement évoquées, et le fait de pouvoir réaliser ces démarches à plusieurs (accompagnée d'une parente s'y rendant aussi par exemple), permet de limiter cet évitement des soins. Ces observations ponctuelles à l'échelle individuelles lors des rencontres de femmes recroisent celles faites dans les Marquises notamment sur l'île du Ua Pou où un collectif de femme s'est mis en place (30), mutualisant les ressources issues de ventes ponctuelles pour se rendre en groupe sur l'île de Nuku Hiva disposant d'un mammographe afin de réaliser leur dépistage ensemble. Elles illustrent aussi le succès des premier groupes organisés par la Ligue Contre le Cancer avec les mairies sur l'île de Tahiti. La dynamique de groupe est ainsi intéressante et probablement un levier à utiliser pour une meilleure adhésion aux dépistages répétés.

Parler au-delà des questions

La pudeur rend difficile la verbalisation d'interrogations, pour lesquelles les patientes ne se sentent ni légitimes ni en droit de les poser. A travers de nombreuses expériences, et c'est aussi ce que l'on retrouve dans les entretiens, il est mieux vécu par le patient que le soignant l'informe de tout, explique tout, au-delà des questions.

De même, l'intériorité du corps demeure quelque chose d'inconnu, non tangible, non dicible, et difficilement représentée. Confronté à la maladie, les explications faites des atteintes ne sont parfois ni comprises ni localisées. La possibilité de donner les informations sur des schémas ou à l'aide de miniatures du corps humain est régulièrement rapportée spontanément comme d'une grande aide. On retrouve aussi cette demande de réalisation de dessins et schémas par le médecin lors des consultations d'annonce en métropole dans le cadre du cancer du sein à travers le vécu de patientes, cette pratique n'étant à l'heure actuelle pas systématique (31). Le fait de ne pas savoir ce dont parle le médecin (en termes d'organe notamment) est ici décrit comme non pourvoyeur de questions de la part des patientes polynésiennes, par gène.

De nombreuses femmes prennent des décisions sans même savoir de quoi il ressort (chimiothérapie, etc.) n'ayant osé questionner les gens à qui cela est arrivé pour ne pas leur faire revivre, ni le soignant lors du diagnostic. Bien souvent l'information arrive par les infirmières, lors des passages à domicile pour la réalisation des pansements post chirurgie notamment et auxquelles les patientes osent poser leurs questions concernant la chimiothérapie qu'elles refusent, ou aux infirmières de l'hôpital de jour au moment des séances de cures de chimiothérapie concernant leurs craintes, pas avant. Le partage d'information entre personnes souffrant du cancer du sein comme l'information ciblée et pratique aux femmes atteintes semble pourtant un élément majeur de l'adhésion aux protocoles, informations qu'il leur est pourtant spontanément difficile d'aller chercher ou demander.

Les soignants et intervenants associatifs mobilisés dans la prévention relèvent souvent avec frustration sur le terrain que "pourtant l'information est faite", face à des comportements défavorables persistants, et c'est le cas en Polynésie française comme ailleurs. Une bonne information, même si indispensable, est insuffisante pour entraîner un changement significatif de comportement (32), ne modifiant les comportements que dans la moitié des cas. Relever les comportements de santé existants sur lesquels s'appuyer ou composer avec permet cependant une optimisation.

Responsabilité individuelle et comportements de santé

Nous avons été frappés de voir la façon dont, que ce soit lors de la rencontre de patientes en cours de traitement, ou de retour d'expérience de femmes guéries, la première interrogation était de savoir "qu'est-ce que je peux ou dois manger". Fort est de

constater que d'adapter l'alimentation de façon temporaire, et transitoire, en vue d'une guérison, d'un soin, d'une période de vie définie dans le temps, est un comportement partagé par la plupart des Polynésiens. C'est le cas notamment au cours de la ciguatera (arrêt de la viande et du poisson pendant plusieurs semaines, etc.). Des patientes rapportent avoir spontanément arrêté certains aliments depuis l'annonce diagnostique. Ce comportement de santé, négligé par les soignants, gagnerait pourtant à être plus investi. Il rend le patient acteur de sa guérison et cela impacte le vécu du soin. Cependant, deux mondes s'affrontent sans s'entendre ni se comprendre autour de cette question toute simple "qu'ai-je le droit de manger ?" pendant les chimiothérapies notamment.

Les soignants, dans une volonté d'alléger la patiente répondent volontiers "tout, tu peux manger ce que tu veux", ce qui est mal vécu par les patientes, dépossédées d'un levier de prise en charge de leur santé.

S'appuyer sur des comportements de santé existants est une mesure importante dans l'intégration des pratiques, mais aussi, au-delà de l'adhésion recherchée de la patiente au protocole, dans la possibilité d'améliorer l'expérience du parcours de soin.

Intégration du vocabulaire spécifique

Les entretiens se sont déroulés en langue française. A travers les rencontres, sont apparus cependant des termes mobilisant des idées différentes chez les personnes rencontrées en comparaison à l'utilisation faite par les soignants ou natifs de France métropolitaine, au cours de leur parcours de soin.

C'est le cas de l'impact sous-évalué du mot « morphine », évocateur de gravité de la situation et d'issue défavorable auprès des familles et des patients, quand il n'est vu que comme un antalgique par les soignants.

C'est aussi le cas de concepts plus complexes impactant l'expérience des soins et de la maladie, du patient et de ses proches. "Se préparer" est un terme extrêmement important dans la compréhension de l'issue à venir, relevant d'une action tant du patient que de la famille dans sa prise en charge vers un pronostic péjoratif. "Se préparer" manifeste la situation palliative, dont l'issue, forcément défavorable, requiert que le patient et ses proches soient acteurs de démarches et d'un accompagnement. C'est souvent la formulation faisant prendre conscience de l'état clinique, mais aussi celle permettant de cheminer. Ce terme ne mobilise pourtant pas chez le soignant les mêmes idées. D'un point de vue linguistique "se préparer" peut être traduit en *re'o tahiti* par "*fa'a*

ine ine", "être prêt", comme pour se rendre quelque part à l'instant donné. Mais aussi et surtout par "*fa'a naho naho*" qui évoque d'avoir tout ordonné, tout mis en ordre et réglé correctement. C'est une formulation qui évoque d'organiser une fin de vie, pour permettre l'après, rendant souvent compte de partage des terres par le patient et d'arrangements entre les membres de la famille pour permettre l'accompagnement.

Enfin, est évoquée, liée à l'importance de la parole et de la représentation des mots, la façon dont des termes choisis au niveau institutionnel pour décrire la maladie à travers les campagnes d'information vont pourtant être évité par les locuteurs de *re'o* afin d'en éloigner le sens. "Cancer" étant ainsi préféré à "*mariri ai' ta'ata*", que l'on retrouve dans les communications, pouvant créer une distance avec la population cible (12).

E. Freins, obstacles et difficultés vécues à la prise en charge

Difficultés de parcours

Certains déterminants de prise en charge tardive retrouvés dans la littérature recoupent des éléments des entretiens. C'est le cas de la disponibilité dans les services publics. L'attente prolongée pour avoir un rendez-vous demandant de prendre la journée pour consulter y est reportée comme un des freins à la consultation (27). Ceci corrobore le ressenti des patients, décrit si l'on s'en tient au motif fréquent de plainte auprès du service juridique de l'hôpital, comme en rapport avec les délais d'attente, pour la consultation et à la consultation. Cependant à travers les entretiens de femmes atteintes du cancer du sein, bien que ce frein ait été relevé au cours des échanges, il n'était pas mis en lien par ces femmes comme à l'origine d'un retard à consulter, mais plus comme un inconvénient au cours du parcours de soin. La filière de prise en charge du cancer du sein en Polynésie française à partir de la décision de la patiente de se faire prendre en charge jouit quant à elle, d'un vécu très positif exprimé fermement par les femmes rencontrées à travers les îles. Le plateau technique comme la filière permettant la prise en charge des cancers selon les recommandations actuelles, de la métropole à la Polynésie (33). L'existence d'une consultation radiologique d'urgence à Tahiti face à une masse diagnostiquée cliniquement dans le but d'éviter de perdre de vue des femmes atteinte entre la suspicion et la confirmation radio-histologique, fait, elle aussi, l'objet de retour très positif des femmes pour lesquelles le diagnostic a été posé par ce biais (34).

A contrario, la peur sous-tend des comportements d'évitement à l'origine de délais à la prise en charge. Une partie par manque d'information concrète et descriptive de la réalité des traitements dans leur réalisation, c'est le cas de la chimiothérapie. La crainte des aiguilles ou la peur que le princeps ne "brûle" au moment de l'injection sont souvent rapportées, chez des femmes n'ayant que peu d'informations sur le déroulé du protocole dans son rapport au corps, à l'origine de réticences sinon refus mais aussi d'expérience négative du parcours. L'information valorisées malgré l'abondance de médias et de sources disponibles reste la parole entendue d'une tierce personne et vécue par celle-ci, dans la communauté, quand bien même elle n'est pas bien connue de la personne rencontrée. Le fait d'avoir "entendu dire que" un examen ou une prise en charge soit douloureuse ou pourvoyeuse d'effets secondaires a une importance majeure pour les femmes, indemnes notamment, quant à leur recours aux soins, quelles que soient les informations diffusées parallèlement par les professionnels ou les associations, mécanisme que l'on retrouve dans d'autres circonstances.

La crainte de payer les traitements est aussi retrouvée dans les discours, décrite comme rapidement rassurée par les soignants. Elle est un réel frein cependant si des examens doivent être répétés avant de poser un diagnostic de cancer et d'initier une prise en charge financière à 100%.

Enfin, il importe de rappeler que modifier les comportements ne s'obtient pas par la seule information qui changerait les connaissances des groupes cibles, et ce y compris en santé (35) : changer les connaissances n'équivaut pas à changer les comportements d'une population. L'impact des campagnes de prévention doit donc être compris à la lumière des comportements existants.

Appréhender les déterminants du refus de soins

Il est important de différencier plusieurs comportements de santé distincts dans le refus, en intégrant la démarche au moment où elle intervient au cours du parcours de soin. Du non-recours, au renoncement. Le non-recours met en jeu la question de l'accessibilité aux soins, de l'identification de la menace, et de la crainte du diagnostic. Le renoncement, plus souvent l'abandon du but poursuivi jugé inaccessible (36) ou le résultat d'un choix entre plusieurs alternatives, ici non associables, comme c'est le cas des *ra'au tahiti*. L'individu projette de recourir à un soin en fonction de l'identification et de l'interprétation qu'il fait de ses symptômes et en fonction des normes sociales quant à la

manière d'y faire face. Ce besoin est socialement différencié ; il est configuré par des normes qui varient en fonction des groupes d'appartenance, ce qui est une limite lors de l'analyse des renoncements aux soins en fonction des catégories sociales (37).

Ainsi, l'expérience et les représentations que le cancer du sein et le vécu de la maladie évoquent sont profondément liées aux expériences personnelles et à celles du groupe (38). Cependant, on retrouve dans les facteurs responsables de comportements à risque de prise en charge tardive, des caractères universels, décrits notamment en République Tchèque ou au Nigéria, que sont la crainte de l'image corporelle et l'angoisse de l'incurabilité. Ces déterminants sont effectivement retrouvés dans les discours et les histoires de vie des femmes rencontrées. Le fait que le refus, parfois en faveur des *ra'au tahiti*, soit vu comme une alternative sans évocation de perte de chance, revient en revanche régulièrement lorsque le choix donné de pouvoir à tout moment refuser celui-ci est pris comme une option possible. Mais cela est peu exprimé comme une réelle opposition convaincue au traitement ou au système de soin. Paradoxalement, les femmes rencontrées en refus de chimiothérapie sur leur cancer du sein acceptaient par ailleurs volontiers de recevoir chez elles la personne réalisant l'étude, elle-même médecin, sans opposition aux soignants et au système. La crainte était verbalisée vis-à-vis de la thérapeutique sans que celle-ci ne soit pour autant connue réellement et comprise, reposant la plupart du temps sur les paroles entendues de personnes tierces sans que celles-ci n'aient été spécifiquement questionnées en quête d'information. Les "on-dit" prennent une place importante dans l'avis sur un traitement. L'adhésion à la décision du conjoint et le binôme épouse-mari face aux autres revenait aussi à travers les entretiens. Lorsque la famille proche et l'époux étaient consultés sur la prise de décision concernant une thérapeutique, le choix posé était assumé par la patiente.

L'atteinte à l'intégrité du corps et à une intériorité non définie, source d'angoisse, apparaissait aussi dans les discours, potentiel pourvoyeuse de refus de chirurgie ou de procédures invasives. Ce comportement a par le passé été décrit de façon similaire à travers les archipels lors de l'étude du recours aux soins des sujets âgés (39).

A travers les entretiens et la réalisation de l'étude, le renoncement-barrière semblait moindre que le renoncement-refus, rassurant sur les possibilités d'accès aux soins du système de santé.

Les traitements

De tous, la chimiothérapie est celui le plus évoqué, le plus refusé. C'est celui qui génère le plus d'opinions négatives auprès des personnes rencontrées ayant vécu le cancer d'un apparenté ou d'un proche. Elle est avant tout très mal comprise dans son mode de fonctionnement ("est-ce que ça va brûler") au moment des cures, mais peut-être encore davantage ensuite. Un traitement doit apporter de principe le soulagement d'un symptôme, la guérison d'une pathologie. Il est pris au moment de la manifestation de ces derniers et se doit d'agir. Comme on le voit en pratique courante, lorsque prescrit et pourvoyeur d'effets secondaires subjectifs, les thérapeutiques sont spontanément arrêtées par les patients. C'est le problème d'observance des traitements anti-hypertenseur par exemple, ou encore des allergies médicamenteuses évoquées dans les entretiens. Un médicament peut ne pas être efficace, ne pas être adapté à la personne, mais s'il est pourvoyeur d'effets néfastes, il subit un rejet très franc. Dans le cas de la chimiothérapie, les effets secondaires sont vus au premier plan, la chimiothérapie "rend malade", la chimiothérapie "tue". L'amélioration qui s'ensuit, lorsqu'elle a lieu, est quant à elle interprétée comme le corps s'étant enfin débarrassé du produit et reprenant ses droits, non comme un effet retardé du traitement. Cette compréhension de l'activité du traitement se calque à celle faite des médications en général (*ra'au tahiti*), et de sa temporalité.

Enfin, le fait que la chimiothérapie puisse être curative ou palliative, et souvent curative puis palliative, est pourvoyeur de nombreuses incompréhensions menant à des vécus péjoratifs du parcours de soin par les patients et les accompagnants qui attendent de l'efficacité d'un traitement la résolution d'un symptôme ou d'une pathologie. Lorsque prescrit chez des personnes présentant des cancers avancés, la chimiothérapie est vue comme un poison le plus souvent, aggravant la qualité de vie. La chimiothérapie tue à défaut d'avoir guéri le patient de symptômes ou d'une pathologie, comme chaque traitement pris doit le faire. S'il n'y a plus d'espoir de rémission, le principe même de prendre des médicaments se révèle contre-intuitif, un médicament étant fait pour guérir. Cette réflexion revient souvent, illustrant bien la façon dont la chimiothérapie palliative est incomprise, et régulièrement acceptée semble-t-il en défaut de compréhension de l'issue, de son but et des possibilités thérapeutiques. La fin de vie est encore souvent rapportée comme souhaitée chez soi, paisible et en famille pour de nombreux patients. Les déplacements que demandent les cures sont souvent mal vécus mais poursuivis dans

l'idée d'un rétablissement possible puisque des traitements sont encore proposés, lorsque l'explication est faite différemment la volonté des patients et des familles souvent changent.

F. Cancer et rapport sociaux

Le cancer du sein, dans ce qu'il atteint les attributs de la féminité et modifie le schéma corporel, se heurte au regard de l'autre. Tant par la mastectomie, touchant à l'identité, à la féminité, à la sexualité et à la maternité (38), que par les effets des chimiothérapies donnant à voir par l'alopécie, la maladie au monde. Comme le souligne Dominique Gros, face aux femmes confrontées à un cancer du sein, les bien portants n'ont pas de neutralité émotionnelle (28). L'étude met en exergue le poids de l'avis des proches lorsqu'ils sont consultés sur la décision des patientes de suivre ou non les traitements, notamment le regard du mari dont elles portent les angoisses liées à la toxicité des chimiothérapies, pas "prêt" à les voir chauve. Il existe un lien depuis l'enfance chez la plupart d'entre elles, au monde masculin par l'intermédiaire de la chevelure dont ces derniers s'occupent. Le père coupera les cheveux de ses filles, puis son mari après lui dans de nombreux cas.

La configuration des lieux de vie en communauté, au sein d'un quartier, d'une vallée ou d'une île par la proximité de ses habitants créé des mécanismes d'inhibition de la parole par crainte que les informations ne diffusent et soient colportées et déformées avant de revenir à la personne concernée. Dans ces cas bien souvent seul l'époux est au courant du diagnostic et le couple fonctionne ensemble dans l'expérience de la maladie.

La crainte d'être stigmatisée, vue comme malade, est présente et réelle ici comme ailleurs, et partagée de façon universelle à travers l'expérience du cancer. Par crainte d'être discriminé sur le plan de la vie sociale et affective, le "contrôle de l'information" fait partie des mécanismes de défense de l'identité (40).

La réappropriation de la féminité, médiée par les associations, montre un avantage dans la revalorisation des patientes à prendre soin de leur corps et à composer avec la maladie et ses conséquences, à l'origine d'un meilleur vécu du parcours mais aussi potentiellement facilitant le recours aux soins. Plusieurs personnes évoquant être devenues ou redevenues féminines depuis le diagnostic, là où le fait de "ne pas prendre

soin d'elle" est verbalisé comme une des causes de retard à la consultation à l'apparition des symptômes. La réappropriation, à travers des processus d'acceptation, d'adaptation et de reconstruction participent aussi d'une meilleure tolérance de la maladie, des traitements et du parcours de soin, au sein desquels la féminité joue un rôle (41).

G. De l'importance de la promotion de la santé dans la prévention du cancer du sein

L'évitement de l'information est partagé et décrit en matière de cancer notamment en Europe (42), il prend cependant des proportions majeures en Polynésie française dans le cadre du cancer du sein étudié au cours de cette recherche.

En Polynésie, dire un mal lui donne corps, dire mal quelque chose le fait advenir de manière négative, ou encore trop en parler le fait "venir sur soi". Les femmes non atteintes, même si des informations sur le cancer du sein leur sont proposées, n'iront pas, sauf si une proche est elle-même atteinte, relevant alors plus de l'accompagnement, ou du parcours de deuil pour mieux comprendre ce qui est arrivé. Ainsi, un message tel que "informations sur le cancer du sein" visant à ce que les femmes symptomatiques aient recours plus rapidement au soignant ne peut atteindre son but. Les évènements organisés autour du cancer dans le but que les personnes jusqu'alors indemnes soient informées efficacement sur la marche à suivre en cas d'apparition de symptômes manquent leur cible. En revanche, des messages tels que "toi-même, tu connais ton corps" sont validés et intégrés, les femmes rencontrées notamment lors d'informations ou d'entretiens à travers les archipels s'y reconnaissent. Des messages de promotion de la santé, partant du fait que l'on connaît son corps, et qu'un changement au sein, une différence, doit faire consulter indépendamment de toute étiologie, messages de promotion de la santé par l'acquisition de comportement de santé positif, touche bien plus la population encore indemne. Ce qui doit être acquis est le comportement de santé visant à consulter un médecin en cas de symptomatologie mammaire, quel que soit l'âge, et quelle qu'en soit l'étiologie (adénofibrome, kyste, tumeur, abcès). Et cela peut être atteint décorrelé de la pathologie qu'est le cancer du sein.

De même, une personne nouvellement diagnostiquée cherchant des informations sur internet et se heurtant à des clichés de femmes amputées d'un sein, notamment via

des associations, rapporte avoir alors fui le parcours. Elle n'est pas prête. La normalisation de ces images ne touche pas leur cible quant aux femmes non encore entrées dans la filière, touchant au corps dans son intégrité, parlant d'un mal au-delà de lui-même. C'est dans l'évitement de ces images que certaines patientes décrivent alors un refus de soin.

La peur du cancer et le fatalisme sous-tendent les comportements de détection précoce et la prévention (42), le plus souvent comme des freins que des leviers, et ce malgré des stratégies qui pourraient viser à y pousser les personnes. La culpabilisation comme l'idée de "faire peur" ne semblent pas apporter de résultat pérenne dans les comportements positifs de santé vers le recours précoce aux soins.

Il convient de définir des groupes distincts de femmes afin d'adapter les messages d'informations et de prévention dans le but d'optimiser le recours et le parcours de soin.

- La promotion de la santé visant à l'obtention de comportements de santé positifs pérennes auprès des femmes indemnes. Basée sur le "breast-awareness" et s'adressant à tous les âges, mais aussi potentiellement aux hommes comme aux femmes (une partie des nodules mammaires chez la femme jeune étant remarquée par le conjoint), consisterait à expliquer que chacune connaît son corps, et qu'une modification au sein requiert que l'on s'adresse à un soignant de première ligne pour en connaître l'étiologie.
- La réalisation à partir de 50 ans de la mammographie gratuite tous les deux ans, si possible en groupe de femmes afin de faciliter l'accès et de diminuer les craintes à l'origine de l'évitement de l'examen.
- L'information ciblée et pratique, si possible de patiente à patiente venant d'une femme suivie pour cancer du sein ou en rémission le souhaitant auprès de femmes récemment diagnostiquées, visant à libérer la parole et à diminuer les craintes menant aux renoncements aux soins et limiter les informations pauvres ou de sources indirectes sur les traitements.

La promotion de la santé joue en ce sens un rôle majeur dans la forme que peuvent prendre les campagnes de prévention afin de ne pas manquer leur cible.

H. Dépistage

Le dépistage du cancer du sein par la mammographie à 50 ans est l'information la plus communiquée, et la plus acquise dans la population concernée. La télévision reste souvent le média d'information donnée de manière privilégiée à l'origine de l'information. Cela recoupe les résultats d'une enquête téléphonique réalisée dans l'Hexagone auprès de plus de 400 personnes mettant en évidence que moins d'une personne interrogée sur 10 cite les campagnes de prévention comme source d'information, et la télévision comme restant un média de choix de l'information (21). Il est cependant intéressant d'observer qu'en Polynésie, bien que la télévision soit aussi préférentiellement citée comme source d'information, notamment concernant la mammographie, le bouche à oreille semble jouer un rôle encore plus grand concernant ses modalités, et justifiant de la volonté ou non de s'y rendre. Le fait d'en avoir entendu parler par d'autres femmes, qui l'ont elles-mêmes faite et relatée, de même qu'en avoir entendu du mal (examen douloureux, etc.) restera l'argument unique repoussant la réalisation de la mammographie, sans que d'autres informations aient été recherchées.

La gratuité de la mammographie est souvent mise en avant, favorisant sa réalisation, l'information semble acquise dans la population de l'étude. Les femmes, même dans les îles visitées, ne manifestent pas de difficultés pratiques à organiser de s'y rendre une fois tous les deux ans par ailleurs.

Comme nous l'évoquions plus haut, des travaux de thèse réalisés en Polynésie dans les années 90 mettaient en avant la nécessité de réduire significativement les diagnostics tardifs de cancer du sein par des mesures immédiates, l'objectif se devant, plus que d'insister sur les formes infracliniques, de ne plus laisser évoluer à des stades avancés les cancers du sein à travers les îles (29). Les points d'amélioration pour se faire concernaient des campagnes d'information ciblées, une sensibilisation et réactualisation des connaissances des généralistes ainsi que la formation des infirmières et auxiliaires de soins en soins de santé primaire dans les îles à la palpation mammaire, et la tenue des dossiers patients. Ces éléments précis ont fait l'objet en Malaisie de politique de santé en ce sens diminuant sur 3 ans de moitié les cancers diagnostiqués au stade III et IV (cf. chapitre palpation mammaire) dans les années 90. Cette partie du dépistage qu'est la palpation mammaire par les acteurs de première ligne du soin (médecin généraliste, dispensaire, infirmerie, postes de soin) en routine n'est cependant pas investie et le

constat semble assez similaire à l'heure actuelle. Les expériences de terrain montrent que la palpation systématique des seins, notamment par la sage-femme lors de mission médicale, permet aux femmes de verbaliser la présence d'une masse dont elles ont conscience mais pour laquelle elle n'aurait pas spontanément consulté.

Conclusion

La Polynésie française jouit par l'organisation de son système de santé d'accès aux soins et de plateaux techniques permettant le dépistage et la prise en charge du cancer du sein sur son territoire, cependant l'issue demeure plus régulièrement défavorable qu'en métropole, liée à une entrée tardive des femmes atteintes dans la filière. La prise en charge précoce du cancer du sein est ainsi un enjeu de santé publique majeur.

De nombreuses spécificités locales existent, culturelles et sociales, impactant les représentations de la maladie mais aussi des traitements.

Le cancer du sein n'est pas défini sur le plan physiopathologique. La définition qui en est faite n'est pas étiologique mais bien souvent sémiologique (masse au sein potentiellement douloureuse) à l'origine d'errances avant la prise en charge et d'informations erronées transmises de façon orale dans la communauté lors de la régression du symptôme sous médication traditionnelle, rapporté aux femmes atteintes comme la guérison d'un cancer, là où aucun prélèvement histologique n'a été fait.

Les représentations de la maladie semblent se superposer à des conceptions plus anciennes des pathologies, renvoyant à des concepts de *ma'i tapiri*, maladie "adhérente", aux temps anciens décrites comme d'origine surnaturelle et faisant appel à des représentations actuelles de mal s'abattant sur quelqu'un, se collant, comme douée de volonté propre et dont l'évocation peut provoquer la venue.

La compréhension des traitements biomédicaux tels que la chimiothérapie se fait en reproduisant les concepts connus des traitements, à l'origine d'incompréhension majeure de ses effets. Là où les médications traditionnelles, *ra'au tahiti*, se voient prescrites individuellement et de bon coeur pour soulager spécifiquement un symptôme et cesse d'être prises ensuite, les effets secondaires apparaissant précocement à la prise de la chimiothérapie en sont souvent compris comme les seuls effets, et preuve d'un traitement qui "tue" là où l'efficacité différée n'en est pas perçue. Le concept palliatif est difficilement intégré, le principe d'un traitement étant justement son aspect curatif, la prescription de traitement à des phases de la maladie où il n'y a plus d'espoir de guérison ne fait souvent pas sens. Le fait que la chimiothérapie puisse être curative et palliative est régulièrement à l'origine d'incompréhension du patient comme de la famille quant à l'issue, les prenant au dépourvu à la survenue du décès, et se voit répercutée dans les

expériences de soin à travers la communauté comme la confirmation que le traitement tue les patients. Le palliatif reste une phase de la maladie où soignants et patients peinent à se comprendre, et où la décision de rentrer au domicile est souvent recherchée comme un choix à pouvoir faire lorsqu'il n'y a pas d'espoir de guérison, incluant souvent la distanciation des centres où la chimiothérapie est possible.

L'intériorité du corps reste non définie, et source de refus de prise en charge lorsqu'une procédure y portant atteinte est évoquée de façon brutale, particulièrement dans la population plus âgée. La localisation de tout organe demeurant souvent inconnue aux patientes tant que le praticien ne les désigne pas sur un buste.

Abordant la féminité, l'apprentissage passe par les mères avec un *tabou* existant à l'évocation du corps et des maladies au sein de la famille dans l'enfance. Chez les enfants des îles, cet apprentissage du devenir femme se voit interrompu ou différé de par la mobilité des enfants vers d'autres îles pour la scolarisation au collège à la pré-adolescence, sans référente en assurant la charge. "Etre féminine", difficile à définir, est parfois confondue à "être femme" et se faisant au rôle de la mère, dans sa capacité à enfanter notamment et sa place dans la famille. La féminité est de façon quasi constante valorisée de manière négative dans la population rencontrée, qui s'en défend en lui préférant la simplicité. C'est une caractéristique semblant décrite comme séductive, elle est liée à un stade de la vie de femme révolue au moment du passage à la vie en couple ou au statut de mère. On retrouve un rapport à l'homme dans les évocations de la féminité et de la chevelure, la coupe de cette dernière étant régulièrement remise aux hommes tout au long de la vie : du père au mari, fils ou beau-fils.

En matière de prévention, ce travail met en exergue la nécessité de réaliser des informations ciblées à destination de différents groupes. Dans un premier temps à destination des femmes indemnes en vue de la consultation plus précoce à l'apparition d'une masse. Le problème n'étant pas l'auto-palpation de cette masse par les femmes, mais bien le fait que ces dernières ne consultent pas lorsqu'elles les remarquent, parfois pendant des mois, des années. L'évitement de l'information est prééminent dans cette population qui fuit les informations afférentes au cancer du sein, la parole faisant advenir le mal. Indemne, les femmes refusent activement d'entendre parler du cancer et ne se rendront pas aux événements qui en traitent. Il apparaît obligatoire de décontextualiser les messages de prévention, de la pathologie, et de favoriser les messages de promotion de santé en vue de l'acquisition de comportements de santé positifs. "Tu connais ton

corps, et celui de ton partenaire, si quelque chose change, consultez pour savoir ce que c'est" semble une formulation à travers laquelle les femmes se reconnaissent.

Les femmes atteintes nouvellement diagnostiquées et rentrant chez elles dans l'attente de l'initiation des traitements constituent le deuxième groupe cible, vulnérable dans la prise de décision et d'entrée dans les protocoles, régulièrement amenées à refuser des prises en charge sans avoir les informations nécessaires à la réalisation d'un choix éclairé. Le partage d'expérience semble être un élément permettant de pallier à ces situations d'isolement où les femmes n'osent pas s'adresser spontanément à d'autres patientes, de peur de leur faire revivre le mal en y posant des mots, mais n'advient que de manière sporadique. Les discours des femmes ayant été prise en charge du cancer du sein au sein des filières dédiées, rapportent des expériences de soins très positives, par l'encadrement bienveillant des soignants et des associations lors des cures, et la manière dont le parcours est organisé pour elles de bout en bout. Ceci apparaît en décalage marqué avec les idées portées par la communauté de façon orale et reçues des tiers par les femmes nouvellement diagnostiquées, ce partage d'expérience semblant encore trop peu fréquent.

Enfin, concernant les femmes de la classe d'âge concernée par le dépistage par mammographie, les freins restent la crainte de l'examen, la parole des tiers ayant toujours un impact supérieur au message de prévention reçu quant à l'expérience du soin. L'avantage du collectif est alors substantiel, les femmes étant plus enclines à s'y rendre à plusieurs pour diminuer leur angoisse.

Le poids de la parole autour de cette pathologie est considérable. Tant dans la crainte que d'en parler le fasse arriver ou advenir sur la personne qui le mentionne, ou revenir sur elle, que dans la nécessité auprès des soignants de leur voir poser des mots positifs sur le mal, afin que ce qui advient ne soit ni pire ni aggravé, un mot mal dit pouvant faire perdre ses propriétés à un traitement ou compromettre une guérison. La formulation *mariri ai' ta'ata* actuellement utilisée de façon plus récente pour désigner le cancer, notamment dans les campagnes d'information, est quant à elle rejetée dans son sens, *ai'* évoquant l'idée d'être mangée, rongée, et pour cette raison non usitée. Enfin, lorsqu'il s'agit de parler du corps ou de la maladie, c'est souvent uniquement entre époux. Le *tane* étant l'interlocuteur privilégié des patientes dans leur parcours de soin et les prises de décision thérapeutiques du cancer du sein. Cependant la consultation se fera

plus volontiers seule lorsqu'il s'agit de l'épouse, y compris lors des consultations d'annonce, à l'origine de perte d'information qu'il faut tenter de prévenir.

Le refus ou renoncement aux soins apparaît dans plusieurs contextes, et à différents moments du parcours de soin du cancer du sein. Régulièrement au dépend de l'alternative que constitue les *ra'au tahiti*, par décision personnelle ou familiale, se heurtant à l'injonction de "ne pas mélanger" avec les traitements biomédicaux. L'un est donc choisi avant l'autre dans le temps, sans mesurer les risques liés à l'évolutivité rapide de la maladie d'arriver à un stade incurable, la physiopathologie n'en étant pas connue. Lorsque les thérapeutiques sont "proposées" par le médecin (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie) traduisant la recherche de consentement du patient, la possibilité d'en accepter ou refuser certaines et compris comme une option sans notion de perte de chance. Ces personnes en situation de refus exprimant pourtant spontanément que si le *taote* verbalise qu'il "faut" le faire, elles le feront. Le refus se voit aussi par évitement et défaut d'information en conséquence. Le rapport au corps et à son intégrité peut être source de refus, cette option thérapeutique dépassant les capacités d'adaptation de la patiente si évoquée brutalement. La famille proche, par le binôme époux-épouse ou incluant la génération supérieure lorsque le couple vit à leur domicile, joue un rôle majeur dans la prise de décision des thérapeutiques. Si elle est consultée, son avis sera suivi, parfois à l'origine de rupture dans la prise en charge.

La connaissance du dépistage du cancer du sein par mammographie dans la classe d'âge et sa gratuité semblent être acquises auprès des femmes rencontrées, et d'importants progrès en termes d'accès ont été réalisés ces dernières années afin de dépister ainsi les formes infracliniques. Cependant, la palpation mammaire en vue de dépister les formes cliniques reste très peu investie par les soignants. Elle est réalisée en systématique par les gynécologues auprès de qui la consultation est difficile voir absente en dehors des épisodes pathologiques ou grossesse, vécue en dehors de symptôme comme une exhibition, l'examen des seins allant de paire avec l'examen gynécologique (frottis) difficilement accepté dans ce cadre. Les soignants en soins de santé primaire (médecins de dispensaire, infirmières des îles, etc.) ne la réalisent quant à eux pas en routine. Bien qu'il apparaît que les femmes ne mentionnent pas la présence d'une masse mammaire spontanément en consultation et peine à consulter spécifiquement pour ce symptôme, les entretiens mettent en avant la très grande acceptabilité de la palpation mammaire chez les femmes de la tranche d'âge par le soignant de première ligne si celui-

ci le demande, qu'il soit un homme ou une femme. Ce levier est sous utilisé et nécessite la sensibilisation et la formation des soignants.

D'un point de vue linguistique et sémantique plusieurs spécificités notables apparaissent. Le cancer est évoqué en français comme une pieuvre, quand le mot *fe'e* se rapporte au céphalopode mais aussi à la notion de métastase dans le dictionnaire, questionnant sur l'origine de l'un à l'autre. Certains mots, de plus, utilisés en français par les soignants comme par les patients, ne résonnent pour autant pas de la même façon. C'est le cas du mot *Morphine*, utilisé comme un outil analgésique pour les uns, mais compris comme la preuve de la gravité majeure tant de l'état que du pronostic de la situation clinique par les familles comme par les patients. C'est aussi le cas du terme *se préparer*, qui n'évoque rien de particulier chez les soignants qui l'utilisent, mais renvoie à des concepts très différents par analogie au *re'o tahiti* ayant un impact considérable sur le parcours de soin. Dire à un patient ou une famille qu'il faut *se préparer*, c'est faire appel non pas à la locution *fa'a ine*, être prêt à y aller, sur le départ, mais *fa'a naho*, tout mettre en ordre, ranger, tout organiser. A l'instant où cette terminologie est partagée, la compréhension de la situation palliative se fait, là où elle reste bien souvent non intégrée du fait de la poursuite de thérapeutiques lourdes (chimiothérapie palliative) conçues comme curatives. C'est aussi donner au patients la possibilité d'être acteur du parcours de soin et à la famille de l'accompagnement, deux comportements de santé ancrés auxquels les soignants ont souvent insuffisamment recours.

Ainsi, les difficultés de compréhension soignants-soignés sont mises en évidence à travers plusieurs éléments du parcours comme du vécu du soin dans la prise en charge du cancer du sein, et du cancer plus largement. C'est le cas à travers des comportements de santé des patients non perçus et non connus du soignant. Ces comportements non reconnus ont pourtant un impact majeur sur le vécu du soin, pouvant être utilisés comme des leviers à la bonne prise en charge, ils méritent d'être investis. La notion d'interdits, allant de pair avec la démarche active de soin est négligée, mettant de manière quasi systématique les patients dans des situations de tension, dépossédés de leur capacité comme de leur responsabilité à être acteur de leur guérison. Il est traditionnellement admis que l'état de malade requiert l'adaptation des comportements et de l'alimentation pour en guérir à l'instauration de tout traitement, ce dernier ne pouvant être efficace que par la discipline qui entoure les consommations de certains aliments. Quand la question est posée en consultation sur les aliments à limiter à l'initiation de la chimiothérapie, la

réponse faite que tout peut être consommé dans un souci de ne pas ajouter un poids supplémentaire au patient est mal vécue, la thérapeutique étant alors une expérience subie sans possibilité d'y participer. Là où il est à présent démontré que l'alimentation joue un rôle au moins dans le confort des patients, et l'activité physique dans la guérison du cancer du sein comme dans sa prévention, s'appuyer sur ces comportements de santé présents dans la population relèveraient d'un intérêt partagé entre soignants et patients.

La foi reste un élément important émaillent tout parcours de soin, soutenant l'individu dans des comportements individuels et collectifs, et est évoqué spontanément par les femmes rencontrées, indemnes comme atteintes.

La prise en compte des spécificités locales et comportements de santé existants apparaît donc comme un élément majeur dans la mise en œuvre des politiques publiques de prévention secondaire et tertiaire du cancer du sein en Polynésie française. Cette étude vise à aider les associations et les institutions à adapter leur approche, dans un but commun de diminuer la morbi-mortalité de cette pathologie, par des axes de travail portant sur les messages de prévention ciblés et la formation des acteurs de première ligne aux réalités du terrain, notamment liées à la culture. Elle met en lumière la possibilité d'optimiser l'existant par ces vecteurs, de manière concrète et immédiate, afin de diminuer les pertes humaines et l'impact financier du cancer le plus fréquent de la femme en Polynésie française.

Bibliographie

1. Santé Publique France. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim [Internet]. 2019 [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: /import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-tumeurs-solides-etude-a-partir

2. Sun LYK. Les causes de décès en 2011 en Polynésie française. Bull D'informations Sanit Épidémiologiques Stat. 2015;(14):8.

3. Direction de la Santé. La Direction de la santé lance sa campagne Octobre 2019 [Internet]. DSP. 2019 [cité 13 févr 2021]. Disponible sur: https://www.service-public.pf/dsp/2019/09/30/article-octobre-rose-2019/

4. Sun LYK, Manuel C, Liao-Toiroro M, Schyle M, Tuheiava M. Registre des cancers de Polynésie française, Bilan de 10 années de surveillance, 1997-2006. Bull D'informations Sanit Épidémiologiques Stat. 2010;(1):10.

5. Santé Publique France. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2018-2019 et évolution depuis 2005 [Internet]. Santé Publique France. 2020 [cité 4 mars 2021]. Disponible sur: /maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/articles/taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2018-2019-et-evolution-depuis-2005

6. Assemblée de la Polynésie française. Délibération n° 2003-173 APF du 6 novembre 2003 instituant un dépistage gratuit des cancers gynécologiques. Journal officiel de la Polynésie française. 2003;2.

7. World Health Organization. Early cancer diagnosis saves lives, cuts treatment costs [Internet]. 2017 [cité 4 mars 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news/item/03-02-2017-early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs

8. Sun LYK. Les années de vie potentielle perdues avant l'âge de 65 ans Polynésie française, 2005-2010. Bull D'informations Sanit Épidémiologiques Stat. 2014;(12).

9. World Health Organization. Guide to early cancer diagnosis. [Internet]. 2017 [cité 4 mars 2021]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254500/1/9789241511940-eng.pdf

10. World Health Organization. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. World Health Organization; 2013.

11. Unicancer. La Polynésie française et Unicancer partenaires pour la création de l'Institut du Cancer de la Polynésie Française [Internet]. Unicancer. 2020 [cité 13 févr 2021]. Disponible sur: http://www.unicancer.fr/actualites/groupe/polynesie-

francaise-et-unicancer-partenaires-pour-creation-l%E2%80%99institut-du-cancer-polynesie-francaise

12. Ministère des solidarités et de la santé, en charge de la réforme de la protection sociale généralisée, de la prévention et de la famille. Plan Cancer Polynésien 2018-2022 [Internet]. 2018 [cité 11 mars 2021] p. 17. Disponible sur: https://www.service-public.pf/dsp/portfolio-items/plan-cancer-polynesien-2018-2022/

13. Capstick S, Norris P, Sopoaga F, Tobata W. Relationships between health and culture in Polynesia–A review. Soc Sci Med. 2009;68(7):1341-8.

14. Devi BCR, Tang TS, Corbex M. Reducing by half the percentage of late-stage presentation for breast and cervix cancer over 4 years: a pilot study of clinical downstaging in Sarawak, Malaysia. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol. 2007;18(7):1172-6.

15. Tournoux-Facon C. Retour d'expérience sur le dépistage organisé. Quelles réalités de terrain pour quelles perspectives d'avenir ? In Université de Poitiers; 2017 [cité 13 févr 2021]. Disponible sur: https://uptv.univ-poitiers.fr/program/integrite-scientifique-et-ethique-rencontres-d-hippocrate/video/51157/retour-d-experience-sur-le-depistage-organise-quelles-realites-de-terrain-pour-quelles-perspectives-d-avenir/index.html

16. Monconduit D. Anthropologie du silence polynésien: gémir n'est pas de mise aux Marquises. L'Harmattan; 2017.

17. Cyrulnik B. Le Laboureur et les Mangeurs de Vent : Liberté intérieure et confortable servitude. Odile Jacob. 2022.

18. Devereux G. De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement, Paris. Aubier. 1980;

19. Servy A. Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer. 2022;(37).

20. Moulin P. Imaginaire social et cancer. Rev Francoph Psycho-Oncol. 2005;4(4):261-7.

21. Foucaud J, Soler M, Bauquier C, Pannard M, Préau M. Baromètre Cancer 2015: cancer et facteurs de risque: opinions et perceptions de la population française. Inst Natl Cancer Santé Publique Fr Ed St-Maurice. 2018;

22. Stoebner-Delbarrem A, Soler M, Estaquio C. Représentations des soins et information sur le cancer. Baromètre Cancer 2015. 2015;

23. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. Inf Psychiatr. 2009;85(3):247-54.

24. Académie Tahitienne - Fare Vāna'a [Internet]. [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: http://www.farevanaa.pf/dictionnaire.php

25. Richards R, McNoe B, Iosua E, Reeder AI, Egan R, Marsh L, et al. Knowledge of evidence-based cancer risk factors remains low among New Zealand adults: findings from two cross-sectional studies, 2001 and 2015. Asian Pac J Cancer Prev APJCP. 2017;18(11):2931.

26. Gaudelus M. Être malade : un état temporaire ? La notion de temporalité dans la culture marquisienne au prisme de la maladie. Toulouse: Université Jean Jaurès; 2020.

27. Unger-Saldaña K, Ventosa-Santaulària D, Miranda A, Verduzco-Bustos G. Barriers and explanatory mechanisms of delays in the patient and diagnosis intervals of care for breast cancer in Mexico. The Oncologist. 2018;23(4):440-53.

28. Les bien portants face au cancer du sein | Cairn.info [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychosomatique-2007-1-page-83.htm

29. Favre C. Le cancer du sein en Polynésie française : un dépistage est-il possible ? [Lyon]: Univerité Claude Bernard; 1997.

30. Delahaut E. Opération mammographie pour les femmes de Ua Pou [Internet]. TAHITI INFOS, les informations de Tahiti. 2022 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: https://www.tahiti-infos.com/Operation-mammographie-pour-les-femmes-de-Ua-Pou_a212646.html

31. Roux P, Kalampalikis N, Durif-Bruckert C. Schémas et représentations sociales: leur rôle dans le vécu du cancer du sein. Cah Int Psychol Soc. 2016;(2):159-76.

32. Institut National du Cancer. Les changements de comportements à risque de cancer et leurs déterminants individuels et collectifs. Propositions pour la programmation de la recherche en prévention des cancers. [Internet]. 2012 [cité 19 févr 2021]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/content/download/63379/570341/file/changements-de-comportements-a-risque-de-cancer-et-leurs-determinants-individuels-et-collectifs-decembre2012-2.pdf

33. La Ligue Contre le Cancer. Cancer en outre-mer : si loin, si proche [Internet]. Ligue contre le cancer. 2018 [cité 13 févr 2021]. Disponible sur: /vivre/article/45017_cancer-en-outre-mer-si-loin-si-proche

34. Guillemette-Arthur P. Projet VAHINEA. 2020.

35. Snyder LB. Health communication campaigns and their impact on behavior. J Nutr Educ Behav. 2007;39(2 Suppl):S32-40.

36. Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. Quest Déconomie Santé. 2011;(169).

37. Desprès C. Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique. Sci Soc Sante. 2013;Vol. 31(2):71-96.

38. Vernet A, Henry F, Boudarham A, Kipper MC, Alcalay V, Boujassy É, et al. Prévention du cancer du sein et facteurs psychosociaux. J Psychol. 2007;247(4):54-7.

39. Chauveau LME, Duhamel S, Jambon S, Papon S. Recours aux soins du sujet âgé en milieu isolé en Polynésie Française : déterminants et vécu du soin. Médecine. 1 juin 2018;14(6):273-9.

40. Dany L, Dudoit É, Favre R. Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. Psycho-Oncol. 2008;2:53-8.

41. Truchot-Vannier MD. Évolution de la représentation de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et membres du centre Ressource d'Aix-en-Provence: une étude qualitative. Université Nice Sofia Antipolis; 2018.

42. Agustina E, Dodd RH, Waller J, Vrinten C. Understanding middle-aged and older adults' first associations with the word "cancer": A mixed methods study in England. Psychooncology. 2018;27(1):309-15.

ANNEXES

Annexe 1 : Trame d'entretien
Annexe 2 : Classification des cas, caractéristiques des entretiens réalisés

CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON À RECUEILLIR

Âge
Situation familiale
Lieu de vie
Profession
Néoplasie du sein O/N + chez une proche O/N
Suivi médical O/N + gynécologique O/N + par qui
Offre de soin disponible sur l'île
A quel moment dans la prise en charge est intervenu le renoncement aux soins

Bonjour,
Je m'appelle Lucille Chauveau, je suis docteur à Tahiti. J'ai réalisé il y a quelques années une étude dans les îles sur ce que les matahiapo pensent et ressentent de leur santé, et à présent je m'intéresse au cancer du sein chez les femmes en Polynésie. J'aimerais discuter avec toi de ce que tu en penses. Cette enquête est anonyme et respectera le secret, ton nom n'apparaîtra pas, les enregistrements ne seront pas diffusés, le but est avant tout de pouvoir parler librement de tout, comme on le sent. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Cela n'a aucune influence sur ton suivi, les soignants n'auront pas accès à tes réponses. Le but est d'améliorer la compréhension des femmes face au cancer du sein en Polynésie française pour que l'on puisse avancer ensemble. Je vais te poser des questions, mais tu es libre de tes réponses, à tout moment tu peux ajouter ce qui te semble important. Acceptes-tu de participer à cet entretien ?

QUESTIONS DE RELANCE

1. Rapport au corps et **féminité**
    - Qu'est-ce que tu fais pour être féminine / t'apprêter ? Comment l'as-tu appris ?
    - Avec qui parlais-tu de ton corps quand tu étais enfant ? A l'âge adulte ?
    - Qui te coupe les cheveux ?

2. **Suivi médical et gynécologique**
    - Quand consultes-tu ?
    - Qui vas-tu voir ? Te sens-tu à l'aise pour aborder ces choses-là ?
    - Quand as-tu eu une palpation mammaire / mammographie pour la dernière fois ?

3. **Connaissances** sur le cancer du sein
    - Quand on parle du cancer du titi, qu'est-ce que ça t'évoque, à quoi cela te fait penser ?
    - Quel mot utilises-tu en tahitien pour parler du cancer du sein ?
    - Les femmes consultent souvent plus tard en Polynésie par rapport à la France métropolitaine, à ton avis pourquoi ?

- Où as-tu eu les **informations** sur le cancer du sein (médecin/campagne de prévention/télévision) ?

4. Les **ra'au tahiti**
    - Te les a-t-on conseillé ?
    - A quel moment les as-tu pris ?
    - Si tu avais un symptôme en prendrais-tu ?
    - Pourquoi ?

5. Le **dépistage**
    - Que connais-tu du dépistage ?
    - En métropole 1 femme sur 2 fait ses mammographies, en Polynésie 1 sur 3 seulement, qu'en penses-tu / pourquoi à ton avis ?
    - Que penses-tu de la mammographie ? (avantage/inconvénients)
    - Qu'est-ce **qui te retient** de faire le dépistage ?

6. Consulter pour des **symptômes**
    - Si tu avais une boule au sein, à qui en parlerais-tu en premier (tane/famille/SF/médecin) ?
    - Quels symptômes te feraient consulter ? Avec qui y as-tu été ?
    - Qu'est-ce qui est **grave** ?
    - Qu'est-ce qui te retient de consulter ?

7. L'avis de ton **tane** du cancer
    - Lui en parlerais-tu ? Quand ?
    - Connaît-il les symptômes ?
    - Aimerais-tu qu'il soit sensibilisé et sur quoi ?

8. Les **traitements**
    - Que sais-tu des traitements du cancer ? Et de leurs conséquences ?
    - Qu'as-tu entendu sur les cures de chimiothérapies / radiothérapies ?
    - Quelles sont tes trois principales **craintes** dans les traitements ? (hospitalisation prolongée/mastectomie/chimiothérapie et perte des cheveux)

9. Chez les femmes atteintes
    - Le diagnostic a-t-il été fait sur un symptôme (lequel) ou un dépistage (lequel) ?
    - Qu'est-ce qui t'a amenée à consulter ?
    - Raconte moi ce que tu as aimé et ce qui a été difficile lors de ta prise en charge à Tahiti, un élément marquant
    - **Comment as-tu pris la décision** de te faire traiter / de refuser les soins ?
    - Qui te soutient ?
    - Quel est ton souhait ?

10. Pour que cela s'améliore à l'avenir
    - Qu'est-ce que tu voudrais voir évoluer (chez les médecins/les traitements) ?

- Quand / où / par qui voudrais-tu que ses informations soient données ? Où aimerais-tu les trouver ?

Classification des cas

	Âge	Île de résidence	Lieu d'entretien	ATCD K du sein	K du sein chez une proche	Refus/Renoncement aux soins	En couple	Nombre d'enfants	Inclusion
E1	62	Tahiti	CHPF	Oui	Non	Non	Oui	4	Non
E2	60	Tahiti	CHPF	Oui	Non	Non	Oui	2	Non
E3	39	Tahiti, presqu'île	CHPF	Oui	Oui	Non	Oui	7	Non
T1	41	Tahiti	CHPF	Oui	Non	Non	Oui	0	Non
F1	54	Tahiti	CHPF	Oui	Non	Non	Non	1	Oui
F2	46	Raiatea	CHPF	Oui	Oui	Non	Oui	2	Oui
F3	46	Moorea	Moorea	Oui	Non	Oui	Oui	3	Oui
F4	51	Raiatea	Raiatea	Non	Oui	Non applicable	Oui	2	Oui
F5	64	Raiatea	Raiatea	Non	Non	Non applicable	Non	0	Oui
F6	66	Raiatea	Raiatea	Non	Non	Non applicable	Oui	5	Oui
F7	47	Tahiti, presqu'île	Tahiti, presqu'île	Oui	Non	Oui	Oui	4	Oui
F8	50	Kaukura	Kaukura	Oui	Oui	Non	Oui	4	Oui
F9	44	Kaukura	Kaukura	Non	Oui	Non applicable	Oui	3	Oui
F10	53	Kaukura	Kaukura	Non	Oui	Non applicable	Oui	2	Oui
F11	40	Kaukura	Kaukura	Non	Oui	Non applicable	Oui	2	Oui
F12	68	Tubuai	Tubuai	Oui	Non	Non	Non	2	Oui
F13	65	Tubuai	Tubuai	Oui	Non	Oui	Non	3	Oui
F14	50	Tubuai	Tubuai	Non	Non	Non applicable	Oui	3	Oui
F15	44	Tubuai	Tubuai	Non	Non	Non applicable	Oui	3	Oui

* ATCD = antécédents ; K = cancer

** E = entretiens exploratoires ; T = entretien test en conditions réelles ; F = entretiens inclus