

UNIVERSITE TOULOUSE III - PAUL SABATIER

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2017

2017 TOU3 1034

CONCEPTION ET EVALUATION
D'UN CARNET CULTUREL
D'EXPRESSION ET DE SUIVI EN SOINS DE SUPPORT
DANS LE CANCER BRONCHIQUE
EN POLYNESIE FRANCAISE

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Présentée Et Soutenue Publiquement

Le 25 avril 2017

par :

BARTHE-VONSY Poerava

née le 02 février 1989 à Papeete (987)

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Eric PARRAT

JURY :

Monsieur le Professeur Julien MAZIERES	Président
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Madame le Docteur Marie Eve ROUGE-BUGAT	Assesseur
Monsieur le Docteur Eric PARRAT	Assesseur
Madame le Docteur Sandrine POUSTIS	Assesseur



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse

HONORARIAT DE LA FACULTE DE MEDECINE



TABLEAU du PERSONNEL HU des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier au 1^{er} septembre 2016

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. BAZEK Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. VIRCHOUX Christian
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEL Bernard	Professeur Honoraire	M. DONAFÉ Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. ESQUIERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. GEDDON André	Professeur Honoraire	M. IGUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Francis
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. ARLIET Jacques	Professeur Honoraire	M. CÉRENE Alain
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. GALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REBE Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. PADRE Jean	Professeur Honoraire	M. FREDINO Jacques
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. CARRERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. MANGAT Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. BERNHDET	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. REIGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. ABDAL Michel
Professeur Honoraire	M. COMBELLÉS	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWETZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. BAUHIAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. GUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. GUID Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. BOLLINGOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PEGEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. CHAUVIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. GÉRAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. GOUD Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	Mme GEMETAL Michèle
Professeur Honoraire	M. LÉOPONTE Paul	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. CABARROT Stéphanie	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. ESCAT Jean		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques		
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard		

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CONTE Jean	Professeur SALVAYRE Bernard
Professeur MURAT	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur LOUVET P.	Professeur MOSCOWICZ Jacques
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	
Professeur CARATERO Claude	
Professeur GUIRAUD-CHAUMEL Bernard	
Professeur COSTAGLIOLA Michel	
Professeur ADER Jean-Louis	
Professeur LAZORTHES Yves	
Professeur LARENG Louis	
Professeur JOFFRE Francis	
Professeur BONEU Bernard	
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	
Professeur MAZÈRES Bernard	
Professeur ARLIET-SUAU Elisabeth	
Professeur SIMON Jacques	
Professeur FRAYSSE Bernard	
Professeur ARBUS Louis	

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADDED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Pathologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme BURLA-RIVIERE Alexandra	Médecine Vasculaire	M. DECAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BUSCAILL Louis	Hépatogastro-entérologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STOWNIAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAÏDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. LAFPOSSIE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Radiobiologie
Mme DELIGLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEUX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme MAZER EDUW Juliette	Dermatologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. GRAND Alain (C.E)	ophtalmologie Eco. de la Santé et Prévention	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Roxane	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Naasim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SALLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elix (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIÈRE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.

M. AROL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSANG Sophie	Parasitologie
M. CAUAGNIAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. COONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMAGE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENIERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibaut	Cardiologie
Mme MONTASTIER Emile	Nutrition
M. MONTROYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUERA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUGSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Steiv	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BAGGET Céline	Cytologie et histologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHIAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSANG Nicolas	Génétique
Mme CLAVE Danièle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE JE	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NADR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOGI Delphine	Endocrinologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel	Médecine Générale
M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Cécile	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motosko
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge
Dr BRESSENT Jordan

REMERCIEMENTS, à mon jury de thèse .

*Je remercie le Pr MAZIERES,
PU-PH de pneumologie et d'oncologie de l'hôpital Larrey de Toulouse.
Merci de l'honneur que vous me faites à présider le jury de cette thèse. Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté au sujet. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse gratitude.*

*Je remercie le Dr ESCOURROU Brigitte,
Directrice du DUMG de Toulouse, maître de conférence universitaire et médecin généraliste en Ariège.
Je garderai toujours en mémoire vos cours dispensés à la faculté qui m'ont beaucoup marquée. Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury.*

*Je remercie le Dr ROUGE BUGAT Marie-Eve,
Directrice adjointe du DUMG de Toulouse, responsable du pôle cancérologie, douleurs, soins palliatifs et de support et médecin généraliste à Toulouse.
Veuillez recevoir mes sincères remerciements et ma gratitude pour votre temps et votre participation au jury de thèse.*

*Je remercie le Dr POUSTIS Sandrine,
Médecin urgentiste au CHU de Toulouse.
Je connais votre intérêt pour notre culture polynésienne et c'est plus qu'un honneur pour moi de vous compter dans mon jury. Merci pour votre soutien lors de l'écriture de cette thèse.*

*Je remercie le Dr PARRAT Eric,
chef de service de pneumologie du Centre Hospitalier du Taaone à Tahiti.
Maururu roa d'avoir dirigé (et même beaucoup plus) cette thèse. J'ai eu de la chance que nos chemins se croisent et que tu me permettes de réaliser la plus belle thèse que je pouvais espérer faire ! Merci pour tout le temps que tu m'as accordé, pour ton investissement et pour tous tes enseignements qui m'ont appris tellement de choses ! J'ai pu voir ce qu'est un médecin en qui les patients ont confiance et j'espère pouvoir faire de même dans ma pratique de jeune taote. Ce n'est que la première étape d'un projet passionnant qui débute, alors... A haere i mua !*

Un immense merci également au Dr LUTRINGER Delphine pour son aide si précieuse, ainsi qu'à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs et à l'association Haururu, plus particulièrement à Yves DOUDOUTTE.

Je n'oublie pas Esarona, Hélène et sa fille, Pierre, Viala et ses proches, Ronald et Anne-Lise, Sabrina, Pascal et son épouse, Manuela, Tepaita, Michel et sa fille, Christian et son épouse, Jean-Claude, Ruru et son époux, Jérôme, Patrick et son épouse, René, Denise, Albert et sa nièce, Alexis et Marie sa nièce, Luis et son épouse, Edmond, Lydie, Ramina et ses proches, Yvonne et sa sœur, Charles, Mathilde, Mélanie, Ignace et son épouse, Tarue, Ramon et Mihaera. Merci de m'avoir consacré du temps et pour certains de m'avoir accueillie, simplement, dans vos maisons.

J'exprime également ma gratitude à tous les professionnels de santé ayant répondu à mes questionnaires et à ceux ayant distribué le carnet ; Dr FERRER, Dr COURTOIS, Dr HERNANDEZ, Dr YUE et Dr BOUAYAD . Merci pour

votre participation et vos encouragements avec une mention spéciale à **Dr FERRER** qui a été jusqu'à me prêter son bureau !

REMERCIEMENTS, à mes collègues et mes seniors.

Je remercie **Mathilde, Aurélia, Élixa et Frédérique**, pour le temps que vous m'avez consacré, toujours disponibles pour moi. Je suis ravie que cette thèse m'ait permis de vous connaître et de nous retrouver pour des discussions tout aussi professionnelles que sympathiques. Ce sera toujours un plaisir de travailler avec vous !

Je remercie le **service des urgences de Purpan** (Toulouse) qui m'a permis de réaliser un super premier stage d'internat. A tous mes chefs qui m'ont permis d'avoir confiance en moi et aussi à notre super team d'internes que je n'oublierai jamais :) Petite pensée spéciale pour toi **Emilie**.

Je remercie le **service de gériatrie de Pamiers** en Ariège où j'ai appris la particularité du sujet âgé. Merci au **Dr CAMPISTRON** et **Dr MALLICK** pour leur gentillesse. Merci à **Cathia, Violette** et toute l'équipe pour votre bonne humeur et vos petites douceurs de la pause café.

Je remercie le **Dr MOILLIET Frédéric**, médecin généraliste de Molières avec qui j'ai réalisé mes premières consultations et visites à domicile de médecine générale dans une nature plus que belle et à **Esther**, une des plus attachantes secrétaires que j'ai rencontré.

Je remercie le **Dr MALLET-RAOULT Elizabeth**, médecin généraliste de Gramat. J'ai pu grâce à toi découvrir une médecine générale et une région qui m'ont beaucoup plu. C'est avec toi que j'ai réalisé mes premières prises en charge palliatives avec deux patients chez qui nous allions régulièrement. Je prendrai exemple sur toi pour cela ! Merci aussi pour tout ce que tu m'as appris sur la nature, les animaux et pour tous nos petits repas ensemble.

Je remercie le **Dr FAJOLLES Jean-François**, médecin généraliste de Cahors. Merci pour ta gentillesse et pour tout ce que tu m'as appris sur le diabète et la médecine du sport. Un grand merci aussi pour mon initiation à l'œnologie et à la gastronomie du Lot, tu m'as vraiment gâtée !

Je remercie le **service des Urgences du Taaone**, merci pour votre accueil chaleureux qui m'a bien fait sentir que j'étais rentrée au fenua. Ce fut un réel plaisir de travailler avec vous. Merci à **Loïc**, mon parrain ; **Mélanie, Veronique** ; **Tony**, grâce à qui j'ai fait ma première intubation , merci ! ; **Stephane** ; **Bertrand** ; **Remy** ; **Van** et **Tam** ; **Vanessa** ; **Marie-Claire** ; **Pierre**, (j'espère que tu vas bien,) **Axel** ; et tous les autres. J'avoue que quand je vous ai au téléphone ou « en vrai » lors de mes gardes à Taravao, je me dis toujours « ouf, c'est bon, mes chefs sont là! ». Une pensée particulière aussi aux équipes infirmière (**Patricia** qui m'a fait poser des voies, **Djenna** que j'ai été ravie de revoir, ...), aide-soignante et technique de surface.

Je remercie le **service de médecine de Lannemezan**. Je ne pouvais tomber mieux pour mon dernier stage ! Au **Pr Raspaud, Raouf, John, Véronique** et à la super équipe ; **Sabine, Caro**, les deux **Marion**, les deux **Audrey, Mimi, Rosie, Zaza, Betty, Joelle**,... Notre bataille d'eau et de mousse à raser restera mémorable !

Je remercie le **service des soins externes et urgences de Taravao**. Merci de votre accueil chaleureux, c'est toujours un plaisir de faire des gardes avec vous ! Une mention particulière aux lingères ; **Jeanine** (et **Joel**), **Lydie, Marie, Dhora** et **Juliette**, ça a été un vrai plaisir de partager tous ces moments avec vous !

Je remercie **Mme BRUNON**, secrétaire du Pr MAZIERES qui a été d'une aide précieuse pour rendre ma thèse dans les temps et tout le service administratif de Rangeuil, **Mme HAUDRY, Mme COMBES** que j'ai envahi de mails qui ont toujours reçu une réponse diligente !

Je remercie **Dr BORNES Anny**, mon médecin généraliste. Merci de m'avoir donné envie de faire comme toi ! Ce fut un honneur pour moi d'avoir pu te remplacer.

REMERCIEMENTS, à mes amis et proches

A **Makau**, merci de m'avoir appris à danser quand j'étais toute petite et de m'avoir transmis ta passion pour le ori tahiti !

A **Rayandra**, merci pour tous ces souvenirs de primaire et pour ta gentillesse ainsi que celle de **Richard**. Cela m'a fait vraiment plaisir de passer des moments néo-zélandais avec vous !

A **Manuarú**, my high school's friend. Thanks for your big help in the hurry !

A la **famille TIATIA** qui m'a encouragée depuis le lycée avec une mention spéciale à **Sabrina** ma lycéenne à moi, j'espère que nos enfants écouteront plus en classe que nous ; à **Teraí** et **Sandrine** (alias doudou et doudounette), merci d'avoir été comme un grand frère et une grande sœur pour moi ; à **Tautiare**, même si tu grandis, tu seras toujours ma petite fnou préférée.

A **Loï** mon franginou, quelle chance que la ville de Toulouse nous ait réunis à nouveau. Merci d'avoir aussi bien pris soin de moi et de continuer à le faire, avec toi je sais que rien ne peut m'arriver !

A **Tamichou**, merci pour tous ces souvenirs de « jeunesse », j'espère que dans 20 ans nous continuerons à faire des tours de l'île et à aller déjeuner ensemble.

A **Jessica** ma pitchounette, you look very happy ! La vie nous réserve encore plein de voyages et de sorties bateau à bord du « Cheers Bro » !

A **Claire**, copinette de mon cœur et à toutes nos heures passées à la BM de Bordeaux. Tu as été le soutien dont j'avais besoin dans un des moments les plus difficiles de ma vie et je ne pourrai jamais assez t'en remercier.

A ma **Mimimosa** et **grande sœur iep iep** et à toutes les folies que nous avons fait et qu'il nous reste encore à faire !

A ma **louloutte** sexy, je repense à notre première année de médecine à l'université de Punaauia où tu devais grimper là haut toute seule sans voiture !

A mes copines de conf que j'aime tant. L'externat et la préparation de l'ECN a été tellement plus chouette avec vous. **Cécile** choupette, merci d'avoir refait le monde avec moi tant de fois. Que le rôle de mère te comble comme tu le mérites. **Estelle**, petite fée, merci d'avoir fait de ma D4 une si belle année. Garde ce sourire et cette attention que tu portes à l'autre qui te rendent si attachante ! **Cara**, Vielen Dank für all diese gemeinsamem Momente. Ich hoffe, es wird andere...

A **Marie-Framboise**, **Daniel** et **Dominique**, merci d'avoir pris soin de moi et de m'avoir accueillie comme quelqu'un de votre famille alors que j'étais loin des miens.

A la **famille COLAVOLPE**, être à Roussat avec vous était toujours ressourçant. Vous êtes des personnes pour qui j'ai beaucoup d'affection. Merci pour tout avec une petite mention spéciale à **Charles** et **Camille**. Que votre union puisse renforcer le bonheur que vous vous apportez mutuellement !

A **Anne-Lise** ma patate d'amour, j'aime te retrouver pour parler avec toi. Merci pour ces soirées sushi à Bordeaux après la danse où tu m'apportais avec tendresse ton expérience et tes conseils précieux.

A **Steph**, **Atea**, **Maya**, **Isa**, toutes ces années d'études et toutes ces heures de spectacle passées auprès de vous n'ont été que du bonheur ! Quel plaisir de vous avoir toutes retrouvées à la cité du vin !

A **Orí Haunui** et **Toerau**, merci de m'avoir permis de continuer à pratiquer ma passion du ori tahiti alors que j'étais loin de chez moi. Une douce pensée particulière à **Mitch** mon papa fa'amui et à **Camillou**, merci d'avoir été là.

A **Vahinetua**, ta simplicité m'a toujours fait le plus grand bien !

A **Rodney**, même si le temps passe vite et que l'on ne se voit pas si souvent, c'est toujours chouette de t'avoir à la maison !

A **Shanine**, toi qui écrivais ta conclusion de thèse alors que notre vol d'Allemagne avait 2 ou 3 heures de retard (et c'était le seul, tous les autres étaient à l'heure). A nos folies passées et futures puisque qu'elles sont les seules choses que l'on ne regrettera jamais ;) Sache que je n'envisage pas le reste de ma vie sans toi dans les parages :)

A mes super coupinettes de Toulouse. **Oda**, reviens quand tu veux me voir à Tahiti ; **Alice** et **Nico**, je vous souhaite tout le bonheur du monde ; **Sophie** et **Julien**, vous avez une petite famille merveilleuse et c'est toujours un grand bonheur de vous retrouver ; **Lucile** ma princesse Sissi, merci aux escaliers de l'internat de Rangeuil de nous avoir fait nous rencontrer ; **Ania**, princesse de Pologne.

A **Djo-Djo** neger et sa princesse **Raiponce**. Merci de m'avoir fait manger une fois dans ma vie des nouilles essorées au sopalin. Quand vous voulez on se refait une aventure van, camping et feu de camp !

A **Baba**, pour tous les repas et discussion au Vaudeville, toutes les soirées et ce super séjour sur le cailloux. Kiki beach restera gravé dans mon cœur !

A la **famille THERON**, qui aurait cru qu'en cherchant une chambre chez l'habitant je trouverai une famille de cœur ? Je pense à vous et vous remercie pour tous les encouragements que vous m'avez faits. C'est à mon tour d'en faire à mes deux mangeurs de bonbons préférés !

A **Domí**, je vous ai imaginé plusieurs fois avec maman, étudiantes, dans les rues de Toulouse. Un immense merci pour ton soutien durant mes années d'études et de gros bisous à **Lilas** et **Aída** !

A la **famille LEICHLÉ**, un grand merci à tous les 7 pour votre accueil chaleureux sur Paris lorsque je venais en séminaire. J'espère que vous allez tous bien !

A mes cointernes de Tahiti devenus amis et leur moitié. **Kevin** qui est aussi sur la dernière ligne droite, courage ! ; **Anouk**, ton sourire et ta gentillesse sont juste merveilleux ; **Gaëlle** ta présence m'apaise ; **Marianne** à quand notre prochain triathlon ? ; **Franck**, les moments passés en ta compagnie sont toujours très sympathiques ; **Toriki**, merci de ta disponibilité pour les avis ortho mais surtout de ta simplicité. A tous, il faut que l'on continue à organiser des repas ensemble !

A la **famille DELPOUX et CALLÉ**, merci de m'avoir accueillie dans votre famille avec tant de bienveillance. **María** et **Gérard**, c'est toujours une joie pour moi de vous avoir à mes côtés ; **Mamie**, merci de m'avoir laissé emmener ton petit fils de l'autre côté de la boule, nous pensons très souvent à toi ! ; **Kevin**, **Sarah** et **Gaël**, que l'arrivée de votre petite merveille **Maélie** vous comble de bonheur ! Un pensamiento dulce para toda la familia de Ronda y Montejaque !

A **Moana** et **Tehaní**, merci pour votre gentillesse, vos mots encourageants et pour vos délicieuses préparations de ahimā'a !

A Cross Training Tahiti. **Mathias**, **Henere** et **Simon** vous êtes des coaches au top. Je suis sûre que votre crédo de sport santé charmera la population polynésienne. Attention, corps de rêve, me voilà !

A mes 3 correcteurs d'orthographe, merci du fond du cœur pour ce long travail fastidieux qui vous a pris beaucoup de temps, comme promis votre anonymat sera respecté :)

REMERCIEMENTS, à ma famille

A mes grand parents qui m'ont toujours encouragée et soutenue depuis mon plus jeune âge. Tiapo, Tiacoung, Mamie et Papy, merci pour tout ce que vous m'avez appris, pour toutes vos petites attentions et pour tous vos mots réconfortants. Je n'oublierai jamais ces moments passés avec vous ...

A Nanu, ma little sista, mon amour pour toi est rempli de tendresse. Je ne peux que te dire merci pour tous les instants que nous avons passés ensemble ainsi qu'avec Pierre-Arthur. Si tu as besoin de moi je serai là...

A Vetea et Havai, j'ai aimé partager avec vous tous ces moments en France. J'apprécie vos petites attentions et encouragements car je connais la valeur qu'ils ont. Merci pour tout votre amour !

A Keanu, tu es le petit frère attentionné (même si parfois tu as du caractère) que n'importe quelle grande sœur rêverait d'avoir. Je te souhaite d'arriver à réaliser tous tes rêves et projets. Sache que je serai là pour te soutenir et pour t'encourager du mieux que je peux avec tout mon amour de grande sœur.

A Moana, tu étais encore tout petit quand je suis partie faire mes études et te voilà devenu un jeune homme charmant qui a un lift d'enfer. Garde ta simplicité et ta gentillesse qui te rendent si précieux pour tous ceux qui t'entourent. Je ne peux qu'être fière de toi petit frère !

A mon picotín, la vie à voulu te mettre sur mon chemin (ou plutôt sur mon autoroute) et mon cœur a décidé de ne plus te laisser partir ! Que tous nos rêves se réalisent !

A mes parents à qui je dois tout, j'espère que vous savez tout l'amour que j'ai pour vous... Maman, je n'aurais pu arriver là sans ton amour de chaque jour. Partir loin de toi et papa pour faire mes études à été quelque chose de très difficile mais grâce à votre soutien, j'y suis arrivée ! Tu es un trésor qui sans cesse fait des choses pour nous, qui s'inquiète, mais tu ne veux pas que cela se sache. Je ne te le dirai jamais assez : merci maman !

« O Tā'arua nui fa'aoti hara e te 'ino, C'est Tā'arua le grand, qui donne le péché et le mal,

E tuhi i te fenua, e mate, Lorsqu'il maudit la terre, c'est la mort qui survient,

E huri i te fenua, e pohe i te ma'i ... Lorsqu'il retourne la terre, c'est la maladie »

Textes de la création polynésienne

« Pour pouvoir soigner quelqu'un je dois me connaître,

pour pouvoir soigner quelqu'un je dois connaître l'autre,

pour pouvoir soigner quelqu'un je dois jeter un pont entre nous »

Jean Watson

ABREVIATIONS

- CBP: Cancer Broncho-Pulmonaire
- CHPF : Centre Hospitalier de Polynésie Française
- EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
- ETP : L'Éducation Thérapeutique Personnalisée
- IDE : Infirmiers Diplômés d'État
- INCa : L'Institut National du Cancer
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PPS :Programme Personnalisé de Soins
- RCP : Réunion de Concertation Pluri-disciplinaire

Table des matières

I. INTRODUCTION.....	2
II. ETAT DES LIEUX.....	3
1. La Polynésie	3
2. Le cancer bronchique.....	3
A) Données générales.....	3
B) En Polynésie.....	4
3. Prise en charge du Cancer.....	4
A) Plan cancer.....	4
B) Éducation thérapeutique.....	5
C) Les soins palliatifs et les soins de support	6
D) Les associations et la lutte contre le cancer.....	7
4. Culture ancestrale polynésienne et Santé.....	7
III. OBJECTIFS.....	8
1. Objectifs principaux.....	8
2. Objectif secondaire.....	8
IV. MATERIEL ET METHODE.....	9
1. Généralités.....	9
A) Calendrier de l'étude.....	9
B) Moyens humains.....	9
2. Méthodologie projet.....	9
A) Conception du carnet	9
B) Conception des questionnaires.....	10
C) Critères d'inclusions et échantillonnage :.....	10
D) Récolte des données.....	10
E) Analyses statistiques.....	11
F) Éthique	11
V. RESULTATS.....	11
1. Population étudiée.....	11
A) Patients	11
B) Professionnels de santé.....	12
2. Résultats patients et entourage.....	13
A) Entretiens.....	13
B) Réception du carnet.....	13
C) Utilisation du carnet.....	15
D) Utilité du carnet.....	16
E) Le carnet en un mot.....	17
F) Médecine traditionnelle.....	17
3. Résultats professionnels de santé.....	17
A) Réception du carnet.....	17
B) Utilisation du carnet.....	19
C) Utilité du carnet.....	20
D) Le carnet en un mot.....	20
E) Médecine traditionnelle	20
4. Comparatifs professionnels de santé / patients et patients polynésiens.....	21
A) Réception du carnet	22
B) Utilité du carnet	20
VI. DISCUSSION ET CONCLUSION.....	24
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	31
VIII. ANNEXES.....	38
IX. LEXIQUE.....	105

I. INTRODUCTION

En Polynésie, la prise en charge du cancer broncho-pulmonaire (CBP) a longtemps été problématique de par l'absence d'offres de prise en charge en soins palliatifs. En 2012, un audit général de qualité en oncologie a été mené au centre hospitalier dans les services prenant en charge les patients atteints de cancer (1). Il a fait état d'un mauvais vécu global de l'oncologie dans l'établissement, particulièrement en relation avec les soins palliatifs, mais également avec l'annonce. Au final, c'est une problématique générale de communication qui a été identifiée comme levier d'intervention privilégié par les personnels soignants tant en matière de relation médecin-malade qu'en termes de communication entre professionnels de santé (Annexe 1). De multiples études attestent de l'importance des compétences d'adaptation et de communication spécifiquement requises pour l'annonce en oncologie (2) (3) (4) (5). Quant aux soins palliatifs, la relation et la communication avec les patients et les familles sont les éléments fondateurs de cette discipline (6). Ce travail a conduit à l'élaboration d'une fiche standardisée support d'information et de communication du dispositif d'annonce (Annexe 2). Pour les soins palliatifs, la réflexion a été poursuivie dans le cadre du Plan Cancer Polynésie. Elle a abouti à la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Aujourd'hui, ces deux développements ont donné satisfaction, en particulier dans l'unité de pneumologie. Le dispositif d'annonce y est mis en œuvre par les pneumologues. Il est immédiatement relayé par l'introduction précoce des soins de support en coordination avec l'EMSP. Ce type d'organisation est maintenant largement recommandé (7) (8). Néanmoins, cela n'a pas résolu tous les problèmes de communication entre patients et professionnels. Ils sont marqués par le poids du silence polynésien face à la maladie (9) (Annexe 3). Cette notion multifactorielle a été abordée par le groupe de travail « le parcours du patient » du Plan Cancer Polynésie. Le Programme Personnalisé de Soins (PPS), recommandation des Plans Cancer nationaux, a été présenté selon un schéma d'introduction classique relevant du domaine cognitif : l'information sur la maladie cancéreuse. Et constat a été fait que les considérations biomédicales inscrites par les professionnels de santé n'étaient pas opérantes auprès des malades et des familles polynésiennes. La question des représentations de la santé et de la maladie a été posée dès lors que l'appellation même du cancer « *Māriri 'ai ta'ata* » posait elle-même problème. Aussi, la piste de l'utilisation d'un support visuel basé sur une histoire polynésienne a été envisagée. Elle est en effet apparue en mesure d'installer une certaine sérénité autour de la maladie et de rétablir le dialogue. Le thème conjoint de la pirogue et celui de l'espoir porté par « *Haere I Mua* » (en avant)

venait d'émerger (10) (Annexe 4). Restait à élaborer un carnet complémentaire au PPS et à l'évaluer auprès des patients, des familles, et des professionnels. (Annexe 5)

II. ETAT DES LIEUX

1. La Polynésie

La Polynésie est présentée dans l'annexe 6 .

2. Le cancer bronchique

A) Données générales

Au niveau mondial, l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) rapporte en 2000 plus de 1,5 million de cas par an de CBP faisant de ce dernier le cancer le plus fréquent ainsi que le plus mortel. (11)

En France, 45 222 nouveaux cas de CBP primitif ont été recensés en 2015. Ce type de cancer représente la première cause de mortalité chez l'homme (toutes causes confondues) entre 45 et 64 ans et la deuxième cause de décès par cancer (après le cancer du sein) chez la femme. La survie nette à 5 ans est de 17%.

Son principal facteur de risque est clairement identifié : le tabac. Il existe également de nombreux autres facteurs de risque tels que l'amiante, le radon, le tabagisme passif, le gaz d'échappement des moteurs diesel, les rayons X et Gamma, la pollution de l'air extérieur, et l'exposition à différentes substances. (12) (13)

Le diagnostic positif de CBP repose sur l'obtention d'une preuve cytologique ou histologique obtenue par ponction ou biopsie (endoscopie bronchique, ponction transthoracique, etc...). (14)

On distingue 2 types histologiques principaux :(15)

- les carcinomes dits « non à petites cellules » (NSCLC : *Non Small Cell Lung Carcinomas*) qui représentent plus de 80% des cas. Ils comprennent les carcinomes épidermoïdes, les adénocarcinomes et les carcinomes à grandes cellules.

- les carcinomes dits « à petites cellules » (SCLC : *Small Cell Lung Carcinoma*) qui représentent environ 15% des cas.

Le choix du traitement se fait selon l'âge du patient, son état général, ses comorbidités et les caractéristiques de son cancer. (Annexe 7)

Pour les adénocarcinomes, une recherche de mutation du gène EGFR et de réarrangement du gène ALK est faite permettant une adaptation du traitement. (16)

La prise en charge repose sur le statut OMS (Annexe 8), le stade TNM (17), les recommandations nationales (18) et internationales (19). Le collège des enseignants de pneumologie met le doigt sur la nécessité de mettre systématiquement en place les soins de support dès le diagnostic. (14)

B) En Polynésie

En Polynésie, on retrouve des similitudes avec certains pays en voie de développement mais l'incidence et la mortalité du cancer pulmonaire est proche de celle des pays européens. (20) En 2011, en Polynésie, le cancer est la deuxième cause de mortalité (avec 313 décès soit un taux standardisé de mortalité de 122 cas/100.000 habitants) après les maladies de l'appareil circulatoire (343 décès). (21)

Chez les hommes, le cancer le plus mortel est celui des bronches et poumon (50,7%), suivi par le cancer de la prostate (22). Chez les femmes, le cancer du sein occupe la première place des décès par tumeur (16,9%) suivi par le CBP (16,8%).

En 2010, 105 cas de CBP ont été enregistrés avec une majorité d'hommes (71,4%) fumeurs (91,3%) âgés en moyenne de 64,4 ans. Le type histologique était dominé par le carcinome épidermoïde (37%), suivi de l'adénocarcinome (29%), du carcinome indifférencié (20%) et du cancer à petites cellules (11%). La majorité des patients était de stade IV (50%) et le taux de décès à 12 mois était de 70,5%. (23) (24)

3. Prise en charge du Cancer

A) Plan cancer

a/France

La France est engagée sur 2014-2019 dans son 3^{ème} plan cancer, les deux premiers ayant permis une avancée dans la pathologie qui reste la première cause de mortalité en France (25). Il a pour objectif de répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades, de leurs proches et de l'ensemble des citoyens. Parmi les 17 objectifs on peut citer l'item 7 qui consiste à « *assurer des prises en charge globales et personnalisées* » avec un point précis portant sur l'amélioration de la qualité de vie par l'accès aux soins de support et l'objectif n° 9 qui porte sur « *diminuer l'impact du cancer sur la vie professionnelle* » qui veut s'attacher à mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer. La prise en charge en cancérologie se doit d'évoluer vers un accompagnement prenant en

considération l'ensemble des besoins de la personne et des proches. (Annexe 9)

b/ Polynésie

La Polynésie française est en train de formaliser son propre plan cancer. Issu de la tenue d'ateliers de réflexion en 2013-2014 réunis sous l'égide du ministère de la santé et organisés par la direction de la santé, un atelier a travaillé sur les objectifs relatifs au « parcours du patient ». Celui-ci s'appuie sur les recommandations des plans cancers nationaux avec une déclinaison adaptée au système de santé polynésien. Y figurent la dimension culturelle par la dénomination même du cancer (10), la reconnaissance d'une triade médicale de référence de prise en charge (médecin généraliste, spécialiste d'organe, oncologue médical), le dispositif d'annonce (mesure 40 du Plan cancer national), le dispositif de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) unique territorial par spécialité, le PPS, le dossier médical communiquant unique informatisé, les réseaux de soins, la formation des professionnels de santé.

B) Éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique personnalisée (ETP) est définie par l'OMS comme suit : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (26) (Annexe10) . Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. Réaliser l'ETP tient à l'élaboration du diagnostic éducatif, la formulation avec le patient des compétences à acquérir, la conduite des séances d'ETP individuelles ou de groupe, l'évaluation individuelle de l'acquisition ou du maintien des compétences. Les recommandations dans le champ de la maladie chronique soulignent l'importance d'intégrer l'ETP à la stratégie thérapeutique. L'ETP peut être considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes (en particulier de la douleur), de la prévention des complications, et si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient. La première étape est l'**identification des besoins** de chaque patient, dont ressortiront, au moyen d'un diagnostic éducatif, les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales. (27).

C. Les soins palliatifs et les soins de support

a/ Les soins palliatifs

Ce sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (Article L1110-10 code de la santé publique). Ils peuvent être envisagés précocement dans le cours d'une maladie grave évolutive quelle que soit son issue (la mort, la rémission ou la guérison) et coexister avec des traitements spécifiques de la maladie causale. Dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge en soins palliatifs est réalisée selon un projet de soins continus qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage. (28)

Les soins palliatifs font l'objet de plusieurs recommandations telles que les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (28), l'évaluation des modalités optimales de communication avec le patient et son entourage, l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches (6), l'organisation et l'évaluation des réseaux de soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont régis par le code de la santé publique notamment en ce qui concerne : le libre choix du praticien et de l'établissement de santé (article L.1110-10), l'information du patient (article L1111-2), le consentement éclairé (article L1111-4) et la personne de confiance (article L1111-6) (Annexe 11), l'accès aux soins palliatifs et les droits en fin de vie (article L1110-5), l'obstination déraisonnable (article L1110-5-1), la limitation des soins spécifiques (article L1111-13). La loi du 2 février 2016 définit quant à elle les règles précises relatives aux directives anticipées (article L1111-11) (Annexe 12). Ses dispositions sont globalement rendues applicables en Polynésie française.

b/ Les soins de support

L'institut nationale du cancer indique que la prise en charge d'un cancer ne s'arrête pas au traitement de la seule maladie (29). Traduit de l'anglais « *supportive care* », les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie.(30) Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer éventuellement mis en place. (31) Les soins de support répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et qui concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent aussi les difficultés

sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie. (32) En ce sens le rapport soins palliatifs et soins de support apparaît tenue. Néanmoins la nature des soins de support semble particulièrement adaptée à la prise en charge du cancer.

c/ Polynésie Française

En Polynésie il existe des réseaux de soins palliatifs et de soins de support qui sont plus ou moins anciens et qui tendent à se développer peu à peu sur le territoire.

• **L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) (33)**

L'EMSP existe en Polynésie depuis juillet 2015. En 2015-2016, elle a pris en charge 294 patients dont 72% atteints d'un cancer.

L'équipe est composée d'un médecin, d'une IDE, d'une kinésithérapeute, d'une psychologue et d'une secrétaire. Des bénévoles peuvent aussi participer par exemple pour de l'hypnothérapie. Elle intervient :

- à l'intérieur de l'hôpital au sein des différents services
- en consultation externe pour des patients connus ou pas
- pour le soutien de l'équipe référente
- à domicile depuis mai 2016 lors de demandes faites par les patients, leur entourage ou les professionnels de santé.

D. Les associations et la lutte contre le cancer

On peut citer : les associations de patients avec la ligue contre le cancer et l'association polynésienne d'aide aux personnes atteintes du cancer (APAC) ; les associations de professionnels de santé dont l'association pour l'enseignement et la recherche en oncologie dans le pacifique insulaire (AEROPI) et le réseau polynésien des maladies respiratoires (REPMAR) ; enfin, une association éco-culturelle : l'association *Haururu*.

4. Culture ancestrale polynésienne et Santé

Animiste, polythéiste, collectiviste, le peuple Polynésien « *Mā'ohi* » est le peuple de la pirogue (Annexe 13). Il se déplace avec sur le grand continent aquatique « *Te Moana Nui A Hiva* », elle le nourrit et elle trouve sa représentation sur la terre « *Fenua* » par le sanctuaire « *Marae* » qui est la pirogue de pierre.(Annexe 14) Le Polynésien appartient au *marae* qui porte les symboles des clans et familles sur ses totems « *Unu* » qui l'unissent aux ancêtres, aux héros et aux dieux.(Annexe 15) Il est dès lors en relation constante avec eux dans un rapport temporel mythique et cyclique, inscrit dans l'oralité par le cycle des

étoiles « *Matari'i* » astres qui guident tout autant le voyageur qu'elles fixent le calendrier des activités humaines reproduisant les gestes originels de l'ancêtre (34)(Annexe 16 et 17). Voici venu *Matari'i-i-ni'a*, le lever des pléiades, le temps festif de l'abondance, celui du chef redistribuant les richesses collectives, suivi de *Matarii-i-raro*, le coucher des pléiades, le temps des restrictions, des nettoyages et des enseignements. Toujours dans le respect et la crainte de la nature qui porte la vie, et au sein d'une double dimension : *Te Ao*, la lumière, le visible, et *Te Po*, l'obscurité, l'invisible, les étoiles, le lien aux ancêtres (9).

Le médecin, *Tahu'a rā'au* (phytothérapeute), *Tahu'a taurumi* (masseur magnétiseur) est un spécialiste et un prêtre. Il dispose de son *marae* et de ses propres divinités couvertes par le secret du *tapu*, l'interdit. Porteur du *Mana*, il exerce la médecine et la chirurgie, connaît les maladies, les plantes, leur mythes et légendes, il sait trouver les végétaux et les préparer, toujours sous l'assistance de l'ancêtre qui transmet les dons de soigner (35) (Annexe 18, 19, 20 et 21). Il relève bien ici d'une structure de type « chamanique » caractéristique des sociétés traditionnelles (36)

III. OBJECTIFS

1. Objectifs principaux

- Concevoir un carnet culturel de soins de support et d'expression du patient atteint de néoplasie bronchique primitive en situation non curative.
- Évaluer le carnet auprès des patients et de leur entourage, et d'un groupe représentatif de professionnels de santé de Polynésie Française au moyen de questionnaires, en termes de : réception du carnet, représentation de la santé, utilisation et utilité du carnet.
- Comparer les résultats des évaluations entre les patients et leur entourage, et les professionnels de santé.

2. Objectif secondaire

- Faire un état des lieux sur la médecine traditionnelle dans le cancer bronchique en Polynésie Française

IV. MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude transversale qui s'étend sur la période du 15.04.2016 au 21.03.2017.

1. Généralités

A) Calendrier de l'étude

Conception du carnet	Du 15.04.2016 au 08.11.2016
Conception des questionnaires	Du 27.09.2016 au 22.11.2016
Inclusion patients	Du 15.12.2016 au 08.03.2017
Inclusion professionnels de santé	Du 09.01.2017 au 05.03.2017
Saisie et analyse des résultats	Du 05.03.2017 au 21.03.2017

B) Moyens humains

L'étude a été conduite par :

– une équipe projet comportant 9 personnes : un médecin spécialiste de pneumologie ayant des compétences en éducation thérapeutique, soins palliatifs et d'accompagnement ; l'EMSP comprenant un médecin diplômé en soins palliatifs, un cadre de santé, une infirmière polynésienne diplômée en soins palliatifs et d'accompagnement, une psychologue clinicienne et une kinésithérapeute ; un médecin de santé publique ; un membre de la société civile impliqué dans le renouveau culturel polynésien et un médecin généraliste.

– une équipe saisie / analyse; réduite à 4 personnes appartenant à l'équipe projet.

2. Méthodologie projet

La réflexion a été menée en groupe de travail selon la méthode du brainstorming et conduite de projet par mailing. (Annexe 22) La synthèse discussion a été établie à partir d'une carte conceptuelle (Annexe 23).

A) Conception du carnet

Elle a été établie selon trois concepts :

– Culture, axé sur les représentations de la maladie sur la base d'une histoire polynésienne, au moyen d'images symboles, de textes et d'un code couleur, (Annexe 24)

– Éducation thérapeutique et Soins de support sur la base des cinq dimensions de la maladie (médicale, cognitive, psychique, sociale, projet de vie).

– Soins palliatifs et d'accompagnement portant des considérations légales et

réglementaires (libre choix du praticien, personne de confiance, consentement éclairé, directives anticipées) .

B) Conception des questionnaires

Deux questionnaires distincts, Patient/Famille et Professionnels de santé, ont été développés avec des items redondants permettant d'effectuer des analyses comparatives. Ces questionnaires ont exploré des données générales, la réception du carnet (les images, les textes, les espaces d'expression), l'utilisation, réelle par les patients et intentionnelle par les professionnels, l'utilité, le carnet en 1 mot et la médecine traditionnelle. Les questions étaient fermées (oui/non) ou semi-ouvertes (échelle simple à 3 ou 4 entrées, échelle numérique de 0 à10). Seule une question était ouverte, résumer le carnet en un mot. Un recodage a posteriori a été effectué.

C) Critères d'inclusions et échantillonnage :

a/ Patients

Tous les patients présentés en RCP du 15.12.2016 au 23.02.2017 et ayant un cancer pulmonaire non curable nouvellement diagnostiqué ou en progression ont été inclus dans l'étude. Les patients étant dans l'incapacité de répondre au questionnaire ont été exclus.

Les caractéristiques générales des patients, le statut tabagique, la date du diagnostic, l'indice de performance OMS (Annexe 8), l'histologie de la tumeur (37), le stade TNM (Annexe 25), le type de traitement (spécifique, soins palliatifs exclusifs, refus de traitement), le niveau de prise en charge (1ère prise en charge, progression / rechute) et le stade palliatif ont été collectés de façon anonyme sur la base d'un questionnaire rempli par les praticiens référents des patients (Annexe 26). Ces données ont été présentées en description de la population de l'étude mais n'ont pas été incluses dans l'analyse.

b/ Professionnels de santé

Les professionnels de santé de Tahiti et Moorea prenant en charge des patients atteints de cancer bronchique ont été retenus pour l'étude : pour l'hôpital du Taaone, les unités de pneumologie, oncologie, radiothérapie et hôpital de jour polyvalent ; pour le secteur de proximité renforcée, les personnels des hôpitaux de Taravao, Moorea et du dispensaire des Tuamotu Gambier. Pour le secteur privé les personnels soignants ont été inclus par tirage au sort selon un découpage géographique équilibré au moyen d'un logiciel en ligne (www.dcode.fr).

D) Récolte des données

La récolte des données a été réalisée de deux façons en fonction de la population étudiée :

- Patients: Il s'agissait d'un questionnaire administré.(Annexe 27) La remise du

carnet s'est faite par un pneumologue ou un médecin généraliste lors de la consultation d'annonce ou lors d'une de leur venue à l'hôpital ou en cabinet privé, accompagnée d'explications et d'un flyer (Annexe 28). Elle a ensuite été menée au terme d'une période théorique de 15 et 30 jours par des entretiens réalisés en lieux de soins ou à domicile.

- Soignants: Il s'agissait d'auto-questionnaires (Annexe 29). Tous les professionnels de santé se sont vus remettre un carnet de façon non guidée avec un simple flyer explicatif (Annexe 30), soit en main propre, soit par mail précédé d'un court entretien téléphonique pour présenter l'étude. Les réponses ont été réceptionnées de la même manière, en main propre ou par retour de mail.

E) Analyses statistiques

Les données recueillies ont été entrées dans le logiciel EPI data 3,1 puis analysées grâce à EPI info.

Après recodage de certaines variables, les analyses descriptives ont été faites grâce à des calculs d'effectifs et pourcentages pour les données qualitatives et grâce à des médianes, 2nd et 3^{ème} quartiles pour les données quantitatives. Les données manquantes ont été incluses comme modalités de la variable.

Une analyse uni-variée a été effectuée pour comparer certaines données entre les patients et les professionnels grâce au test du Chi-deux (χ^2) ou au test exact de Fisher (quand les effectifs attendus étaient < 5). Le seuil de significativité retenu était $p \leq 0,05$.

F) Éthique

Tous les participants de notre étude ont donné leur consentement pour en faire partie. Pour les deux populations étudiées, les questionnaires étaient tous anonymes. Pour la distribution des questionnaires hospitaliers, une demande d'accord a été faite à la direction de l'hôpital ainsi qu'aux chefs des différents services interrogés, les chefs d'établissement de secteur de proximité renforcée ayant également été consultés.

V. RESULTATS

1. Population étudiée

A) Patients

Nous nous étions fixé comme objectif d'inclure 30 patients. Entre le 09/01/2017 et le 27/02/2017, 35 patients ont été inclus avec 31 évaluables (3 décès et 1 perdu de vue). L'état général des patients a été évalué avec l'échelle de performance OMS de l'ECOG (Annexe 8). Les données médico-techniques de la population « patients inclus » sont en annexe 31.

Tableau1 : Caractéristiques de la population « patients évalués »

	Effectifs N= 31	Pourcentages (%)
Age en années (moyenne/écart-type)	62,5	10,4
Sexe		
Homme	21	60,0
Femme	14	40,0
Communauté		
Polynésienne	27	87,1
Chinoise	0	0,0
Française	5	16,1
Niveau d'études		
Primaire	9	29,0
Secondaire	10	32,3
Lycée	4	12,9
Baccalauréat	1	3,2
Supérieur	3	9,7
Non scolarisé	4	12,9
Données manquantes	4	12,9
Professions		
Ouvrier	12	38,7
Employé	4	12,9
Artisan – Commerçant	4	12,9
Cadre moyen	1	3,2
Cadre supérieur	2	6,5
Profession libérale	1	3,2
Chef d'entreprise	0	0,0
Agriculteur	6	19,4
Sans	1	3,2
Langue(s) parlée(s)		80,6
Français	25	83,9
Tahitien	26	0,0
Chinois	0	22,6
Autre	7	
Langue(s) d'usage quotidien		54,8
Français	17	77,4
Tahitien	24	0,0
Chinois	0	12,9
Autre	4	

La situation familiale et les croyances de la population patient ainsi que leur origine et lieu de vie sont présentés dans l'annexe 32.

B) Professionnels de santé

Pour les professionnels de santé, nous nous étions fixé un objectif de 100 questionnaires remplis à récupérer. Durant la période du 09/01/2017 au 05/03/2017, nous avons réussi à en obtenir 171.

Tableau 2 : Caractéristiques de la population « professionnels de santé »

	Effectifs N=171	Pourcentages (%)
Age en années (moyenne/écart-type)	40,5	11
Sexe		
Homme	55	32,2
Femme	112	65,5
Données manquantes	4	2,3
Communauté		
Polynésienne	63	36,8
Chinoise	8	4,7
Française	107	62,6
Autre	5	2,9
Langue(s) parlée(s)		
Données manquantes	5	2,9
Français	166	97,1
Tahitien	46	26,9
Chinoise	2	1,2
Profession		
Données manquantes	2	0,6
Médecin	40	23,4
IDE	61	35,7
Aide soignant	14	8,2
Kinésithérapeute	14	8,2
Diététicien	1	0,6
Psychologue	4	2,3
Pharmacien	10	5,8
Autre	26	15,2
Durée d'exercice en PF en années (moyenne/ écart-type)	12,5	10,2
Secteur d'activité		
CHPF (public)	49	28,7
Direction de la Santé (public)	45	26,3
Libéral (privé)	77	45,0

2. Résultats patients et entourage

La remise des carnet s'est faite entre le 09/01/2017 et le 27/02/2017 et les entretiens entre le 06/02/2017 et le 08/03/2017 (Annexe 33).

A) Entretiens

Les entretiens ont été majoritairement réalisés en lieu de soin (71%) avec un patient seul (51,6%). 25,8% des entretiens ont nécessité une traduction faite surtout par un membre de la famille (dans 75,0% des cas). (Annexe 32)

B) Réception du carnet

Le carnet a étonné (77,4%) , a été consulté (80,6%) et a plu (74,2%) aux patients.

Tableau 3 : Réception du carnet par les patients et leur entourage (1) _ Évaluation globale.

	Effectifs N=31	Pourcentage (%)
As-tu consulté le carnet ?		
Oui	25	80,6
Non	5	16,1
Données manquantes	1	3,2
Si non, pourquoi ?		
	N=5	
Pas intéressé	1	20,0
Trop fatigué	2	40,0
Autre	2	40,0
As-tu été surpris par le carnet ?		
Oui	24	77,4
Non	5	16,1
Données manquantes	2	6,5
Est-ce que le carnet t'a plu ?		
Oui	24	77,4
Non	2	6,5
Données manquantes	5	16,1
Est-ce que l'histoire du carnet t'a plu ?		
Oui	23	74,2
Non	4	12,9
Données manquantes	4	12,9
Est-ce que les images t'ont parlé ?		
Oui	28	90,3
Non	3	9,7
Est-ce que les textes t'ont parlé ?		
Oui	25	80,6
Non	4	12,9
Données manquantes	2	6,5
Est-ce que les espaces d'expression t'ont parlé ?		
Oui	27	87,1
Non	4	12,9

Les images, textes et espaces d'expression ayant le plus marqué les patients sont présentés en annexe 34.

Tableau 4: Réception du carnet par les patients et leur entourage (2) _ Culture et lien.

	Effectifs N=31	Pourcentage (%)
L'histoire du carnet t'a-t-elle renvoyé à la culture ?		
	8	25,8
Pas du tout ou un peu	21	67,7
Beaucoup ou complètement	2	6,5
Données manquantes		
As-tu fait un lien avec ta situation personnelle ?		
Pas du tout ou un peu	13	41,9
Beaucoup ou complètement	17	54,8
Données manquantes	1	3,2

As-tu fait un lien avec ta maladie ?		
Pas du tout ou un peu	9	29,3
Beaucoup ou complètement	21	67,7
Données manquantes	1	3,2

C) Utilisation du carnet

Les patients ne sont que 38,7% à avoir utilisé leur carnet mais 61,1% de ceux ne l'ayant pas fait, projettent de le faire . Cela nous donne une utilisation présumée à 74,2%.

Tableau 5: Utilisation du carnet par les patients et leur entourage (1) _ utilisation et intentionnalité d'utilisation.

	Effectifs N=31	Pourcentage (%)
As-tu utilisé ton carnet ?		
Oui	12	38,7
Non	18	58,1
Données manquantes	1	3,2
Si non, pourquoi ?		
	N=18	
Trop fatigué	6	33,3
Pas le temps	5	27,8
Autre	7	38,9
Si non, penses-tu l'utiliser prochainement ?		
	N=18	
Oui	11	61,1
Non	1	5,6
Ne sait pas	6	33,3
Si tu l'as déjà rempli, penses-tu continuer à le faire ?		
	N=12	
Oui	11	91,7
Non	0	0,0
Ne sait pas	1	8,3

La majorité des patients ont montré leur carnet (77,4%) surtout à leur entourage familial (100,0%). Pour seulement 25,8% quelqu'un d'autre a écrit dedans avec toujours une plus forte participation de la famille comparé aux professionnels de santé (87,5 % vs 12,5%). Les espaces d'expression qui ont été remplis sont présentés en annexe 35.

Tableau 6: Utilisation du carnet par les patients et leur entourage (2) _ personnes à qui le carnet a été montré et qui ont écrit dedans.

	Effectifs N=31	Pourcentage (%)
As-tu montré ton carnet ?		
Oui	24	77,4
Non	7	22,6
A qui l'as-tu montré ? (pour ceux l'ayant montré)		
	N=24	
Conjoint et famille	24	100,0
Amis	1	4,2
Professionnels de santé	3	12,5

A qui penses-tu le montrer ? (pour ceux ne l'ayant pas fait)	N=7	
Conjoint et famille	5	71,4
Amis	1	14,3
Professionnels de santé	2	28,6
D'autres personnes que toi ont-elles écrit dedans ?		
Oui	8	25,8
Non	22	71,0
Données manquantes	1	3,2
Qui ? (pour ceux où quelqu'un d'autre a écrit)	N=8	
Famille	7	87,5
Amis	0	0,0
Professionnels de santé	1	12,5

Tableau 7: Utilisation du carnet par les patients et leur entourage (3) _ place du carnet dans la vie personnelle et médicale du patient.

	Effectifs N= 31	Pourcentage (%)
As-tu ton carnet avec toi ?		
Oui	23	74,2
Non	7	22,6
Données manquantes	1	3,2
L'as-tu emmené en consultation ou hospitalisation ?		
Oui	20	64,5
Non	10	32,3
Données manquantes	1	3,2
L'emmèneras-tu en consultation ou hospitalisation ?		
Oui	17	54,8
Non	7	22,6
Ne sait pas	7	22,6

D) Utilité du carnet

Tableau 8: Utilité du carnet selon les patients et leur entourage (sur une échelle de 0 à 10).

	Médiane	Min	Max
Penses-tu que ce carnet soit utile pour :			
Mieux traverser l'épreuve de la maladie ?	10,0	0	10
Faire respecter tes décisions ?	9,5	0	10
Aider ta famille et tes proches ?	9,5	0	10
Être mieux aidé ?	9,5	0	10
Construire un projet ?	9,5	0	10
Te donner de l'espoir ?	9,0	0	10
Te donner du courage ?	8,5	0	10
Mieux exprimer ce que tu ressens ?	8,0	0	10
Te sentir mieux ?	8,0	0	10
Mieux te connaître ?	8,0	0	10
Être mieux compris ?	8,0	0	10
T'aider dans tes décisions ?	8,0	0	10
Être mieux informé ?	7,5	0	10
Te rassurer ?	6,5	0	10
Dire/écrire des choses que tu n'oses pas dire ?	6,0	0	10

E) Le carnet en un mot

Nous avons demandé aux patients et à leur entourage de donner un mot pour décrire ce que représente pour eux le carnet. Sur les 31 patients évalués, 3 ont été dans l'incapacité de trouver un mot. Nous avons donc obtenu 28 mots des patients et 6 mots supplémentaires donnés par les proches présents lors des entretiens (Annexe 37).

F) Médecine traditionnelle

Seul 16,1% des patients disent avoir déjà consulté un tahu'a mais 80,6% utilisent des *rā'au tahiti*.

Tableau 9: Avis des patients sur les tahu'a et la médecine traditionnelle.

	Effectifs N=31	Pourcentage (%)
As-tu déjà consulté un tahu'a dans ta vie ?		
Oui	5	16,1
Non	26	83,9
Si oui, penses-tu encore en consulter un ?	N=5	
Oui	2	40,0
Non	2	40,0
Ne sait pas	1	20,0
Si non, penses-tu que tu vas en consulter un ?	N=26	
Oui	1	3,8
Non	23	88,5
Ne sait pas	2	7,7
Utilises-tu des ra'au tahiti ?		
Oui	25	80,6
Non	6	19,3
Médecine traditionnelle et occidentale sont compatibles ?		
Oui	17	54,8
Non	5	16,1
Ne sait pas	9	29,0
As-tu recours à d'autres médecines alternatives ?		
Oui	17	54,8
Non	14	45,2

3. Résultats professionnels de santé

A) Réception du carnet

On peut constater, que le carnet « *A haere i mua* » et l'histoire de ce dernier ont majoritairement plu (81,3%). Pour 71,9% de cette population, le carnet les a renvoyés à la culture de manière prononcée. Ils sont 84,2% à estimer que la culture est un élément important de prise en charge médicale.

Tableau 10: Réception du carnet par les professionnels de santé (1) _ Évaluation globale.

	Effectifs N= 171	Pourcentage (%)
Avez-vous été surpris par le carnet ?		
Oui	131	76,6
Non	36	21,1
Données manquantes	4	2,3
Ce carnet vous a-t-il plu ?		
Oui	139	81,3
Non	21	12,3
Données manquantes	11	6,4
L'histoire du carnet vous a-t-elle plu ?		
Oui	139	81,3
Non	22	12,9
Données manquantes	10	5,8
Les images vous ont-elles parlé ?		
Oui	139	81,3
Non	26	15,2
Données manquantes	6	3,5
Les textes vous ont-ils parlé ?		
Oui	119	69,6
Non	26	15,2
Données manquantes	26	15,2
Les espaces d'expression vous ont-ils parlé ?		
Oui	109	63,7
Non	41	24,0
Données manquantes	21	12,3

Les images, textes et espaces d'expression ayant le plus marqué les soignants sont présentés en annexe 36.

Tableau 11: Réception du carnet par les professionnels de santé (2) _ Culture et lien.

	Effectifs N= 171	Pourcentages (%)
Ce carnet vous renvoie-t-il à la culture ?		
Pas du tout ou un peu	45	26,3
Beaucoup ou complètement	123	71,9
Données manquantes	3	1,8
Faites-vous un lien carnet -maladie ?		
Pas du tout ou un peu	78	45,6
Beaucoup ou complètement	89	52,0
Données manquantes	4	2,3
La culture est-elle un élément important de la prise en charge ?		
Pas du tout ou un peu	25	14,6
Beaucoup ou complètement	144	84,2
Données manquantes	2	1,2

B) Utilisation du carnet

La majeure partie des soignants interrogés pensent que les patients regarderont (73,1%) et liront (64,3%) le carnet. Cependant, dans la plupart des cas, ils répondent «peut-être» concernant le fait que les patients remplissent leur carnet (69,6%), le leur montrent (63,2%) ou leur demandent d'écrire dedans (56,7%).

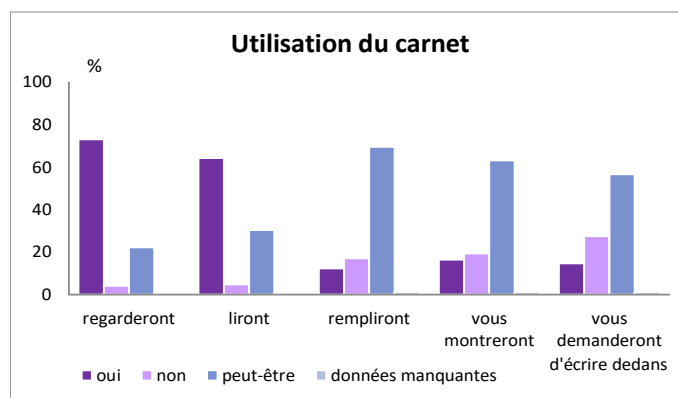


Figure 1: Utilisation du carnet par le patient et son entourage d'après les professionnels de santé.

Quand on demande aux professionnels s'ils écriront dans le carnet à la demande du patient, 155 répondent oui (90,6%). Les espaces d'expression qu'ils pensent pouvoir renseigner sont en annexe 35.

Tableau 12: Capacité des soignants à informer le patient sur l'utilisation du carnet et besoin en formation

	Effectifs N=171	Pourcentage (%)
Avez-vous le sentiment de pouvoir informer sur le carnet et son utilisation ?		
Oui	135	78,9
Non	34	19,9
Données manquantes	2	1,2
Auriez-vous besoin d'une formation ?		
Oui	103	60,2
Non	64	37,4
Données manquantes	4	2,3
Dans quel(s) domaine(s) ? (parmi ceux ayant besoin d'une formation)		
	N= 103	
Cancer bronchique	30	29,1
Culture et santé	59	57,3
Éducation thérapeutique	43	41,7
Soins palliatifs	54	52,4
Médecine traditionnelle	37	35,9
Autre	9	8,7
Données manquantes	1	1,0

C) Utilité du carnet

Tableau 13 : Utilité du carnet et informations transmises par le carnet d'après les professionnels de santé (évaluation sur une échelle de 0 à 10)

	Médiane	Min	Max
Trouvez-vous ce carnet utile au patient pour :			
Faire respecter ses décisions ?	8,0	0,0	10,0
Écrire/dire des choses qu'il n'ose pas dire ?	8,0	0,0	10,0
Mieux traverser l'épreuve de la maladie ?	7,0	0,0	10,0
Mieux exprimer ce qu'il ressent ?	7,0	0,0	10,0
Être mieux aidé ?	7,0	0,0	10,0
Être mieux compris ?	7,0	0,0	10,0
L'aider dans ses décisions ?	7,0	0,0	10,0
Construire un projet ?	6,0	0,0	10,0
Aider sa famille ?	6,0	0,0	10,0
Mieux se connaître ?	6,0	0,0	10,0
Lui donner du courage ?	6,0	0,0	10,0
Qu'il se sente mieux ?	6,0	0,0	10,0
Lui donner de l'espoir ?	6,0	0,0	10,0
Être mieux informé ?	5,0	0,0	10,0
Le rassurer ?	5,0	0,0	10,0
Le carnet est-il en mesure de transmettre des informations :			
De projet de vie ?	7,0	0,0	10,0
Psychologiques ?	7,0	0,0	10,0
Sociales ?	7,0	0,0	10,0
Légales: personne de confiance ?	7,0	0,0	10,0
Cognitives ?	7,0	0,0	10,0
Légales : directives anticipées ?	6,0	0,0	10,0
Légales : consentement éclairé ?	6,0	0,0	10,0
Légales : libre choix du praticien ?	6,0	0,0	10,0
Médicales : soins palliatifs et d'accompagnement ?	5,0	0,0	10,0
Médicales : thérapeutiques spécifiques ?	5,0	0,0	10,0
Médicales : diagnostiques et évaluation ?	4,0	0,0	10,

D) Le carnet en un mot

Chez les professionnels, 160 (93,6%) ont fourni un mot pour exprimer ce qu'évoque le carnet pour eux. (Annexe 37)

E) Médecine traditionnelle

Tableau 14 : Avis des professionnels de santé sur la médecine traditionnelle et les tradipraticiens.

	Effectifs N=171	Pourcentage (%)
Pensez-vous que les patients consultent des tradipraticiens ?		
Oui	130	76,0
Non	4	2,3
Ne sait pas	30	17,5
Données manquantes	7	4,1

Médecine occidentale et traditionnelle sont-elles compatibles?		
Oui	113	66,1
Non	27	15,8
Ne sait pas	25	14,6
Données manquantes	6	3,5
Avez-vous déjà travaillé avec un tradipraticien ?		
Oui	26	15,2
Non	138	80,7
Données manquantes	7	4,1
Travaillez-vous avec un tradipraticien ? (parmi ceux ayant déjà travaillé)		
	N=26	
Oui	8	30,8
Non	15	57,7
Données manquantes	3	11,5
Souhaitez-vous travailler avec ? (parmi ceux ne l'ayant jamais fait)		
	N=138	
Oui	60	43,5
Non	23	16,7
Ne sait pas	53	38,4
Données manquantes	2	1,4
Pensez-vous que des tradipraticiens travaillent avec des professionnels ? (si non ou ne sait pas répondu à la question précédente)		
	N=76	
Oui	32	42,1
Non	9	11,8
Ne sait pas	28	36,8
Données manquantes	7	9,2
Avez-vous déjà échangé avec un tradipraticien ?		
Oui	70	40,9
Non	92	53,8
Données manquantes	9	5,3
Souhaitez-vous le faire? (parmi ceux qui n'ont jamais échangé)		
	N=92	
Oui	68	73,9
Non	9	9,8
Ne sait pas	13	14,1
Données manquantes	2	2,2

Pour ce qui est des autres médecines alternatives, 146 soignants (85,4%) supposent que les patients y ont recours, 2 (1,2%) non et 18 (10,5%) ne savent pas (avec 5 données manquantes soit 2,9%).

4. Comparatifs professionnels de santé / patients et patients polynésiens.

La différence à été jugée significative lorsque $p \leq 0,05$.

A) Réception du carnet

Tableau 15: Comparaison de la réception du carnet entre professionnels de santé et patients

	Professionnels		Patients		Fisher p =	χ^2
	Effectifs	%	Effectifs	%		
Surpris par le carnet	131	78,4	24	82,8	0,40	0,08
Carnet ayant plu	139	86,9	24	96,0	0,16	0,96
Histoire ayant plu	139	86,3	23	85,2	0,53	0,02
Images ayant parlé	139	84,2	28	90,3	0,29	0,36
Textes ayant parlé	119	82,1	25	86,2	0,41	0,07
Espaces d'expression ayant parlé	109	72,7	27	87,1	0,07	2,14
Carnet ayant renvoyé à la culture	123	73,2	21	72,4	0,54	0,02
Lien carnet- maladie	89	53,3	21	70,0	0,07	2,24

Tableau 16: Comparaison de la réception du carnet entre professionnels de santé et patients polynésiens.

	Professionnels		Patients polynésiens		Fisher p =	χ^2
	Effectifs	%	Effectifs	%		
Surpris par le carnet	131	78,4	21	84,0	0,37	0,14
Carnet ayant plu	139	86,9	23	95,8	0,18	0,86
Histoire ayant plu	139	86,3	22	91,7	0,37	0,16
Images ayant parlées	139	84,2	26	96,3	0,07	1,88
Textes ayant parlés	119	82,1	24	96,0	0,06	2,14
Espaces d'expression ayant parlés	109	72,7	26	96,3	0,004	5,80
Carnet ayant renvoyé à la culture	123	73,2	21	84,0	0,18	0,83
Lien carnet- maladie	89	53,3	20	76,9	0,02	4,19

B) Utilité du carnet

Pour pouvoir faire une analyse comparative des résultats, nous avons du dichotomiser chaque population entre ceux ayant une médiane \leq à 5 et ceux ayant une médiane $>$ 5 (effectifs et pourcentages présentés dans le tableau de cette deuxième catégorie) pour chaque item.

Tableau 17: Comparaison de l'évaluation de l'utilité du carnet entre professionnels et patients.

	Professionnels		Patients		Fisher p=	χ^2
	Effectifs	%	Effectifs	%		
Penses-tu que ce carnet soit utile pour :						
Rassurer ?	66	39,5	15	53,6	0,12	1,41
Donner du courage ?	93	55,7	20	71,4	0,09	1,83
Donner de l'espoir ?	90	53,9	21	75,0	0,03	3,54
Se sentir mieux ?	91	54,5	20	71,4	0,07	2,16
Dire ou écrire des choses non dites ?	113	67,7	18	64,3	0,44	0,02
Mieux s'exprimer ?	112	67,1	21	78,6	0,16	1,00
Être mieux compris ?	108	64,7	19	67,9	0,46	0,01
Être mieux aidé ?	114	68,3	21	75,0	0,32	0,24
Mieux se connaître ?	89	53,3	18	64,3	0,19	0,77
Être mieux informé ?	79	47,3	19	67,9	0,03	3,27
Aider dans les décisions ?	98	58,7	19	67,9	0,24	0,50
Faire respecter les décisions ?	110	65,9	21	75,0	0,23	0,54
Construire un projet ?	100	59,9	20	71,4	0,17	0,91
Aider famille et proches ?	93	55,7	19	67,9	0,16	1,00
Traverser l'épreuve de la maladie ?	111	66,5	21	75,0	0,25	0,46

Tableau 18: Comparaison de l'évaluation de l'utilité du carnet entre professionnels et patients polynésiens.

	Professionnels		Patients polynésiens		Fisher p=	χ^2
	Effectifs	%	Effectifs	%		
Penses-tu que ce carnet soit utile pour :						
Rassurer ?	66	39,5	15	62,5	0,03	3,64
Donner du courage ?	93	55,7	20	83,3	0,007	5,54
Donner de l'espoir ?	90	53,9	21	87,5	0,001	8,41
Se sentir mieux ?	91	54,5	20	83,3	0,005	6,04
Dire ou écrire des choses non dites ?	113	67,7	18	75,0	0,32	0,24
Mieux s'exprimer ?	112	67,1	21	87,5	0,03	3,23
Être mieux compris ?	108	64,7	19	79,2	0,11	1,38
Être mieux aidé ?	114	68,3	21	87,5	0,04	2,88
Mieux se connaître ?	89	53,3	18	75,0	0,04	3,18
Être mieux informé ?	79	47,3	19	79,2	0,003	7,30
Aider dans les décisions ?	98	58,7	19	79,2	0,04	2,90
Faire respecter les décisions ?	110	65,9	21	87,5	0,02	3,61
Construire un projet ?	100	59,9	19	79,2	0,05	2,55
Aider famille et proches ?	93	55,7	19	79,2	0,02	3,85
Traverser l'épreuve de la maladie ?	111	66,5	21	87,5	0,03	3,42

Un calcul de médiane générale de l'évaluation de l'utilité par les patients et par les professionnels, puis une analyse par le même principe de dichotomisation cité plus haut ont permis une comparaison globale de l'utilité du carnet entre les deux populations étudiées.

Tableau 19: Comparaison de l'utilité globale entre professionnels et patients.

	Professionnels		Patients		Fisher p=	χ^2
	Effectifs	%	Effectifs	%		
Utilité globale du carnet	104	62,3	21	75,0	0,14	1,18

Tableau 20: Comparaison de l'utilité globale entre professionnels et patients polynésiens.

	Professionnels		Patients polynésiens		Fisher p=	χ^2
	Effectifs	%	Effectifs	%		
Utilité globale du carnet	104	62,3	21	87,5	0,01	4,84

VI. DISCUSSION ET CONCLUSION

Le cancer bronchique est fréquent et en forte relation avec le tabagisme en Polynésie Française (38). Dans notre étude, 97,1% des patients sont tabagiques. La situation est aggravée par la consommation d'un tabac de très mauvaise qualité à forts taux de nicotine et de goudron (39). Sur une période de dix semaines, nous avons recensé 35 patients atteints de cancer bronchique non opérables présentés en RCP d'oncologie thoracique. 22 patients relevaient d'une première prise en charge. Seuls 2 étaient présentés en vue d'une chirurgie curative (patients non inclus). Cela porte le total à 24 nouveaux cas sur cette période, soit une projection annuelle estimée à 208. Ces chiffres sont bien supérieurs à ceux obtenus en 2010 où 105 nouveaux cas avaient été enregistrés sur un an. (40) L'incidence du cancer bronchique paraît en augmentation, avec des prises en charge initiales tardives au stade métastatique pour 72,7% des cas contre 50% en 2010. Les retards de prise en charge sont souvent rapportés à des difficultés d'accès aux soins, notamment pour les populations défavorisées et les minorités (41). Néanmoins BERGAMO et coll. rapportent également de possibles facteurs culturels résultant en fatalisme face à la maladie et méfiance envers les systèmes de santé (42). L'indice de performance OMS médian des patients de l'étude est à 3 (moyenne 1,85) dont 50% au stade 3. Un tel indice de performance correspond, en théorie dans les recommandations, à une contre-indication à la chimiothérapie traitement de référence de la maladie métastatique (18). Il en résulte des considérations souvent portées d'emblée vers les soins palliatifs et d'accompagnement (7). Dans le cadre du suivi des soins de support en oncologie thoracique, le carnet a été pensé comme un outil de communication centré autour de l'expression du patient polynésien, qui ne s'exprime pas et vit dans un monde de silence.(9) Il est établi qu'une communication centrée sur le patient permet d'augmenter sa confiance, sa satisfaction, son adhésion et

donc d'améliorer sa prise en charge et sa qualité de vie.(43) De multiples études pointent en oncologie le besoin de vérité en rapport au diagnostic et au pronostic qui est essentiel à la relation de confiance.(44) (45) Contrairement à ce qui a longtemps été affirmé, l'expression de la vérité bienveillante n'est pas du tout un obstacle à l'espoir. Bien au contraire il s'agit de l'élément essentiel à la construction de l'espoir indispensable à une bonne prise en charge (46) . Le dispositif d'annonce se situe au cœur de ce processus (47). De même, il existe de multiples études relatives à l'adaptation culturelle de la relation (48) (49) (50). Elles sont avant tout descriptives quant à la relation patient - professionnel de santé. Tant pour ceux de proximité, médecins généralistes et paramédicaux, où elle est particulièrement importante (51). Que pour le milieu hospitalier où le questionnement est encore plus prégnant quant à la relation spécialisée de « type biomédicale » s'exerçant souvent au détriment de l'humain (52). Pour notre part, nous nous inscrivons dans une démarche d'intervention culturelle et médicale, centrée sur l'expression des besoins du patient et de son entourage, facilitant à la relation et à la mise en place d'une prise en charge globale adaptée à la diversité des situations.

Le carnet doit parler au polynésien. Il a été réfléchi et construit autour du thème de l'espoir. Porté par la pirogue, son équipage, sa force collective qui permet d'échapper à l'hostilité des éléments et de fonder un nouveau projet (cf. page 7-8). Agrémenté par un code couleur, du bleu sombre du choc de la mauvaise nouvelle, au jaune de l'accalmie jusqu'au vert de l'espérance. Le voyage mythique polynésien y est inscrit, en Tahitien et en Français, rehaussé d'un slogan explicite qui encourage « *A Haere I Mua* ». Il propose d'inscrire l'entourage (famille, amis, soignants), les problèmes et craintes, l'avis de l'entourage, les besoins et les espoirs, le projet et les directives. (Annexe 38)

Afin de limiter les biais, le carnet et les questionnaires ont été présentés à un échantillon le plus représentatif possible des professionnels de santé de Polynésie Française ; complet au niveau hospitalier et par tirage au sort en secteur libéral ; de façon strictement anonyme, et non orientée par la simple remise d'un flyer explicatif succinct (Annexe 28). Le but est en effet d'appréhender ce que pensent les soignants de cet outil et comment ils pensent pouvoir l'utiliser avec les patients? D'où la première question posée : « avez-vous été surpris par le carnet ? ». Le retour des questionnaires est excellent (supérieur à 90%) et démontre d'emblée l'intérêt porté par les professionnels. Quant aux patients et aux familles, vu les difficultés qu'aurait représenté la simple remise d'un questionnaire nous avons été dans l'obligation d'agir par entretiens personnalisés (53). Ce mode opératoire peut exposer à des biais: gentillesse naturelle du polynésien, intérêt et confiance envers un jeune praticien polynésien, difficultés à répondre non au praticien, ...? Ces biais sont incontournables, cependant, la variabilité enregistrée dans les résultats est en mesure de

minimiser leurs effets.

Nous avons mené une étude transversale faisant un point de situation sur l'accueil de l'outil, son positionnement, son utilité et ses potentiels d'utilisation par les professionnels, les patients et leur entourage. Les deux populations étudiées sont différentes. Celle des soignants est jeune (moyenne 40,5 ans), féminine (65,5%), de communauté métropolitaine (62,6%), parlant français (97,1%). Celle des patients est âgée (62,5 ans), masculine (60%), de communauté polynésienne (87,1%), parlant le tahitien (83,9%). Les effectifs sont inégaux : 171 professionnels de santé pour 35 patients. Les questionnaires sont nécessairement construits de façon différente. Basée sur l'intentionnalité pour les professionnels et la réalité pour les patients, ils portent des items identiques au niveau de la réception et de l'utilité du carnet. Malgré cela des analyses comparatives ont pu être menées. Cependant, vu les contraintes précédentes et le faible effectif de patients les résultats des comparaisons ont été analysés avec prudence.

Le carnet a été bien accueilli par les patients et leur entourage. Ils l'ont consulté dans 80,6% des cas. Le carnet a surpris, tant les professionnels (60,6%) que les patients (77,4%). La carnet a plu, ainsi que son histoire, un peu plus aux professionnels (respectivement 81,3% et 81,3%) qu'aux patients (respectivement 77,4%, 74,2%), bien que la différence ne soit pas significative. Dans le détail, images, textes et espaces d'expression ont plus parlé aux patients (90,3%, 80,6%, 87,1%) qu'aux professionnels (81,3%, 69,6%, 63,7%) mais il n'y a pas de différences significatives. Patients et professionnels font un lien entre le carnet, la culture et la maladie, notamment les patients polynésiens pour ce dernier item (76,9% vs 53,3% pour les professionnels, $p=0,02$). Globalement le carnet surprend mais est bien accueilli, dans toutes ses dimensions, par les patients et les professionnels. Il existe une variabilité individuelle importante chez les professionnels. Et pour les patients une tendance à un meilleur accueil chez les patients de la communauté polynésienne, bien que celle-ci ne puisse être confirmée vu le faible effectif de la communauté métropolitaine. Aussi, bien que cette méthodologie soit critiquable, nous avons effectué une analyse comparative entre les professionnels et les patients polynésiens. Celle-ci, dégage une différence significative pour les espaces d'expression ($p=0,004$) et le lien fait entre le carnet et la maladie ($p=0,02$), et ce au profit des patients polynésiens. Et c'est donc bien des représentations de la maladie dont il est question. Les images et textes qui marquent chacune des deux populations ne sont pas les mêmes. Les patients privilégient la pirogue, la découverte de l'île puis l'arc en ciel, expression de l'espoir. Les professionnels adoptent la tempête, illustration de la maladie, avant la pirogue et l'arc en ciel. Pour les textes, les patients expriment très largement *A Haere I Mua* et l'espoir avant

la confiance et l'inconnu. Les professionnels adoptent également l'espoir suivi des temps difficiles et de l'équipage représentation de la maladie et des soins. Paradoxalement, alors que les patients font davantage un lien entre carnet et maladie, les représentations sont plutôt culturelles centrées sur l'espoir de la pirogue et du slogan de couverture. Et les professionnels qui déclarent faire un lien entre carnet et culture semblent plus projetés dans le domaine de la maladie et du soin. Pourtant 84,2% des professionnels estiment que la culture est un élément « beaucoup » ou « complètement » important à la prise en charge des patients. Ce paradoxe est confirmé par PATERNOTTE et coll. qui pointent chez les médecins une différence entre leurs affirmations et leurs pratiques. Alors qu'ils pensent disposer de compétences en communication interculturelle, on ne retrouve dans leurs pratiques aucune adaptation de leurs comportements aux différences culturelles (54). Pourtant, beaucoup de travaux montrent que cela permettrait une amélioration de la qualité des soins (55). Dans notre étude la majorité des patients parlent tahitien (83,9%) et surtout ils pensent tahitien par leur langue d'usage (77,4%). Ils maîtrisent ainsi la langue et l'ancestralité. Ils pensent et agissent globalement en culture polynésienne dans le cadre de leur maladie. Par contre, chez les professionnels de santé, le paradoxe paraît réel. Ils pensent, ou souhaitent penser, en culture polynésienne mais ils agissent en culture médicale européenne. Le paradoxe peut même aboutir à un malentendu quand la culture polynésienne, et en particulier la médecine traditionnelle, est présentée en obstacle à la chimiothérapie (56) (57). Et ce alors même que l'expérience démontre que le support de communication culturel compréhensif et bienveillant, centré sur les besoins et le projet du patient, est souvent la ressource déterminante à l'acceptation des traitements conventionnels modernes.

En utilisation, vu le principe de réalité à deux dimensions des patients (oui, non) et de celui d'intentionnalité à trois dimensions des professionnels (oui, non, peut-être), nous n'avons pas pu réaliser de tests comparatifs. Les patients ont très majoritairement consulté le carnet (80,6%). Les professionnels sont en accord sur la notion de regarder le carnet (73,1% certain, 95,3% possible) ainsi que sur la lecture du carnet (64,3% certain, 94,7% possible). Ils sont plus réservés sur l'écriture dans le carnet (12,3% certain, 81,9% possible), sur le fait que le patient leur montre le carnet (16,4% certain, 79,6% possible) et qu'il leur demande d'y écrire (14,6% certain, 71,3% possible). La correspondance est soutenue pour l'écriture puisque 38,7% des patients ont utilisé le carnet (écrit) et 61,1% pensent l'utiliser soit un total de 74,2%. Par contre, les professionnels peuvent paraître optimistes sur la présentation du carnet aux soignants. Si 77,4 % des patients ont montré leur carnet, ils ne l'ont fait que dans 12,5% des cas aux professionnels. La faible durée de temps entre la remise du carnet et l'entretien (médiane 17 jours) peut être avancée comme obstacle.

Néanmoins, seuls 28,6 % des patients pensent montrer leur carnet à un professionnel, et uniquement à leur médecin généraliste. Malgré cette faible intentionnalité, 64,5% des patients ont emmené leur carnet en milieu de soins et 54,8% confirment qu'ils l'emmèneront. Attendront-ils une demande des professionnels pour le présenter ? Connaissant la réserve et la pudeur polynésienne ceci est tout à fait possible. Dans tous les cas, un réel travail de sensibilisation est à faire auprès des patients pour qu'ils appréhendent mieux l'utilisation auprès des professionnels. Mais ceci ne pourrait être qu'à deux conditions : 1) une information générale de la population sur le carnet et ses objectifs 2) une sensibilisation directe des patients par les professionnels de santé en particulier ceux de proximité (médecins généralistes, IDE libéraux). La formation des professionnels de santé à l'outil sera essentielle, ils la demandent à 60,2%. La perspective serait à l'inclusion dans l'onglet formation des professionnels de santé du plan Cancer Polynésie. Beaucoup de travaux sont disponibles quant à l'intérêt de la formation précoce des professionnels de santé à la communication interculturelle (22) (58) (59). Il en est de même sur l'éducation à la santé de la population en cancérologie (60) (61). Au final, les patients ont montré leur carnet à leur famille : enfant et petits-enfants. Ils nous ont interpellés sur l'importance de la transmission familiale aux générations futures en support à l'expression orale. Cet aspect, non envisagé au départ, pourrait-il être utilisé en matière de prévention du tabagisme, en tant qu'outil de lutte intrafamiliale contre le tabac ?

L'utilité du carnet a été étudiée relativement à celle pour les patients, auprès des patients et des professionnels avec des comparaisons, et relativement à celle pour les professionnels. Concernant l'utilité pour les patients, il n'y a globalement pas de différence significative entre l'avis des professionnels et celui des patients ($p=0.14$). Par contre, si comme précédemment on compare l'avis des professionnels à celui des patients de la communauté polynésienne, on retrouve une différence significative au profit de l'utilité, pour et par, les patients polynésiens ($p=0.01$). Au niveau du détail par item (15 items), seul « donner de l'espoir » ($p=0.03$) et « être mieux informé » ($p=0.03$) montrent globalement une différence significative au profit des patients. Pour les patients polynésiens, toutes les comparaisons par item apparaissent significatives à leur profit à l'exception de « dire ou écrire des choses qu'ils n'osent pas dire » ($p=0.32$) et « être mieux compris » ($p=0.11$). Le thème de l'espoir trouve ici sa pleine illustration pour tous les patients atteints d'un cancer bronchique. C'est le thème du carnet, c'est lui qui ressort, et cela est conforme à l'analyse de la littérature internationale (vérité, espoir). La notion d'une meilleure information n'est pas forcément à entendre comme celle du patient. Mais plutôt comme celle de leur utilisation personnelle pour informer leur famille. Ils nous ont largement exprimé la relation à la transmission intrafamiliale et à l'ancestralité collectiviste de la culture

polynésienne (9) (62). Quant aux deux items qui restent négatifs au niveau des patients polynésiens, ils se rejoignent. Et ils illustrent leurs doutes quant au potentiel facilitateur de l'outil à la communication avec les professionnels. Ils ne nous répondent pas oui par gentillesse, crainte ou pudeur. Ils nous transmettent un message : « **A quoi bon, dire ou écrire, si c'est pour ne pas être mieux compris !** ». Voici résumé le monde du silence polynésien, l'essence même des difficultés de la communication interculturelle et l'impérative de formation spécifique des professionnels sur ce thème. Dans notre étude, 25,8% des patients ne parlent que tahitien et 77,4% l'utilise au quotidien. Ils sont âgés, vivent ou sont originaires des îles éloignées de Tahiti. Ils ont un faible niveau d'étude, sont agriculteurs, pêcheurs ou ouvriers, et ils sont fumeurs. On connaît les liens fort du tabagisme, et donc du cancer bronchique, au niveau social, économique et éducatif (63) (64). Il est évident que les professionnels de santé de Polynésie qui prennent en charge le cancer bronchique ont besoin de pouvoir s'adapter aux caractéristiques culturelles de la population concernée. 57,3% des professionnels de santé de l'étude qui souhaitent une formation sont conscients de ce besoin et demandent une formation spécifique « culture et santé ». Au total cela représente 34,5% du total des professionnels. C'est la première demande de formation devant les soins palliatifs (52,4%), l'éducation thérapeutique (41,7%), la médecine traditionnelle (35,9%) et le cancer bronchique (29,1%).

Au sujet des informations que peut transmettre le carnet, les professionnels de santé, privilégient les dimensions psychologiques, sociales, projet de vie et légales centrées sur la personne de confiance (médiane à 7,0). Les autres dimensions légales (directives anticipées, consentement éclairé, libre choix du praticien) ainsi que la dimension médicale des soins palliatifs et soins de support sont moins bien évaluées (médiane à 6,0). L'outil leur paraît beaucoup moins adapté à la communication d'informations médicales générales (médiane à 4,0) et aux thérapeutiques spécifiques (médiane à 5,0). Mais, ils pensent que le carnet peut fournir des renseignements d'ordre cognitif (médiane à 7,0). Sans informations précises préalables sur l'utilisation du carnet, les professionnels de santé le positionne autour des 5 dimensions de la maladie explorée en éducation thérapeutique à l'exception de la dimension médicale (27). Cette dernière n'est effectivement pas couverte par le carnet car elle est l'apanage du PPS dont il est un complément. Cette dimension d'éducation thérapeutique est bien réelle. Bien qu'elle soit mise en œuvre dans les maladies chroniques, et face à une maladie incurable au pronostic redoutable, elle est soutenue par l'évolution des thérapeutiques du cancer bronchique et de la révolution qui s'annonce. Les patients en rechute ou progression de notre étude ont d'ores et déjà une médiane de survie à 375 jours (136 à 2120 jours). Le carnet anticipe l'amélioration du pronostic du cancer bronchique et l'évolution vers des maladies chroniques. C'est un outil

ancré dans la culture ancestrale et porté vers le futur.

Comment imaginer ce futur du cancer bronchique en Polynésie ? A l'évidence par la prévention et par les thérapies innovantes qui vont porter l'espoir de la survie prolongée. Et par un ancrage culturel de la relation médicale que patients et professionnels de santé demandent. Le carnet « A Haere I Mua », simple histoire polynésienne illustrée, offre des perspectives très intéressantes, mais pas en qualité d'outil transculturel puisqu'il parle essentiellement au polynésien. Positionné dans le dispositif d'annonce, suite au « choc » de la mauvaise nouvelle, il propose dès maintenant au clinicien de transmettre un message d'espoir bienveillant indispensable à la relation de confiance. Il participe également à la construction de la relation de soins en faisant le lien avec l'introduction précoce des soins palliatifs et de support. Quand la formation « culture et santé » demandée par les professionnels sera effective, le carnet permettra au patient de mieux se faire comprendre dès lors que la communication sera optimisée. Un tel challenge peut paraître complexe et difficile, mais la Polynésie dispose de deux atouts. Son futur **Plan Cancer**. Il peut s'inscrire entre modernité et tradition et porter la formation culturelle et l'information de la population en priorité ; ou comment passer de « *Māriiri 'ai ta'ata* », le désespoir et la méfiance, à « *A Haere I Mua* » l'espoir et la confiance retrouvés. Sa **Médecine traditionnelle**. Longtemps bannie et médite elle est pourtant largement utilisée par les patients qui suivent conjointement des traitements conventionnels. Et elle suscite l'intérêt de la majorité des professionnels de santé (tableaux 9 et 14). Alors au **Système de santé polynésien** de savoir porter la rencontre et la collaboration entre la médecine conventionnelle et la médecine traditionnelle. Dans le strict intérêt des besoins des patients. Réalité débutante en France métropolitaine, enseignée dans les meilleures universités américaines et dispensée dans nombre d'hôpitaux à travers le monde. C'est la médecine qui réunit toutes les médecines, la médecine du futur, la **médecine intégrative** (65) (66). « *A Haere I Mua, en avant ...* ».

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. VANSON C, ORTOLA F, GOUBERT A, PARRAT E. Résultats de l'audit qualité en oncologie au CHPF. 2012.
2. REICH M, VENNIN P, BELKACEMI Y. L'annonce du diagnostic de cancer: l'acte qui doit sceller le pacte de confiance médecin-malade. *John Libbey*. sept 2008;95(9):841-7.
3. FUJIMORI M, UCHITOMI Y. Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News: A systematic Literature Review. *Oxford University Press*. 3 févr 2009;39(4):201-16.
4. BAILE W, BUCKMAN R, LENZI R, GLOBER G, BEALE E, KUDELKA A. SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the pPatient with Cancer. *AlphaMed Press*. 12 juin 2000;5:302-11.
5. BENNETT M, ALISON D. Developing communication skills in medicine: Discussing the diagnosis and prognosis with cancer patients. *The Fellowship of Postgraduate Medicine*. 1996;(72):25-9.
6. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches. Paris; 2004 janv.
7. HUI D, BRUERA E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. mars 2016;13(3):159-71.
8. IRWIN K, GREER J, KHATIB J, TEMEL J, PIRL W. Early palliative care and metastatic non-small cell lung cancer: potential mechanisms of prolonged survival. févr 2013;10(1):35-47.
9. MONCONDUIT Daniel. « Gémir n'est pas de mise aux Marquises » : anthropologie du silence polynésien face à la douleur. [Tahiti]: Polynésie française; 2005.
10. PARRAT Eric. Soins palliatifs et culture Mao'hi. Mémoire DU Soins Palliatifs et accompagnement Université Bordeaux Segalen présenté à; 2015 avr; Tahiti.
11. OMS. Estimated Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. 2012.
12. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Cancer et environnement. Les éditions Inserm. 2008. 889 p.
13. Haute Autorité de Santé. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétiques - Cancers broncho-pulmonaires. In: Guide du parcours de soin. 2013. p. 8.
14. Collège des enseignants de pneumologie. Pneumologie : référentiel national de préparation de l'ECN. 5^e édition. Paris; 2016. 400 p. (Référentiel ECN).
15. Institut National du Cancer. Cancer broncho-pulmonaire/ du diagnostic au suivi [Internet]. Institut National du Cancer; 2016. 24 p. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Cancers-bronchopulmonaires-et-pleuraux>
16. European Society For Medical Oncology. Cancer du poumon non à petites cellules: un

guide pour les patients 2016 [Internet]. 2016. Disponible sur:
<https://www.esmo.org/content/download/7250/143186/file/FR-Cancer-du-Poumon-non-a-PetitesCellules-Guide-pour-les-Patients.pdf>

17. BRAMBILLA E. Classification des cancers broncho-pulmonaires (OMS 1999). sept 2002;19(4):455-66.
18. INCa (Institut National du Cancer). Cancer bronchique non à petites cellules _ Référentiel national de RCP. mars 2015;
19. BESSE B, ADJEI A, BAAS P, MELGAARD P, NICOLSON M, PAZ-ARES L. 2nd ESMO Consensus Conference on Lung Cancer: non-small-cell lung cancer first-line/second and further lines of treatment in advanced disease. aout 2014;25(8):1475-84.
20. BONNET Anouk. Hospitalisations non programmées en cancérologie pulmonaire en Polynésie française. [Saint Etienne]: Université de Saint Etienne; 2016.
21. YEN KAI SUN Laure. Les causes de décès en 2011 en Polynésie Française [Internet]. Tahiti: Bureau de veille sanitaire , Direction de la santé; 2015 avr. Report No.: 14. Disponible sur: www.hygiene-publique.gov.pf/IMG/pdf/composition_bises_dc.pdf
22. Institut de la Statistique de la Polynésie française. Polynésie Française en bref _ 2016 [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://www.ispf.pf/docs/default-source/publi-pr/polybref-2016.pdf?sfvrsn=5>
23. GRIVAUX M, LOCHER C, BOMBARON P, COLLON T, COETMEUR D, DAVEN C, et al. Study KBP-201-CPHG: inclusion of new cases of primary lung cancer diagnosed in general hospital pneumology departments between 1st January and 31 December 2010. Elsevier Masson. déc 2010;66(6):375-82.
24. GRIVAUX M, DEBRIEUVE D, HERMAN D, LEMONNIER C, MARCOS J, CREQUIT J, et al. Early mortality in lung cancer: French prospective multicentre observational study. 2 avr 2016;16.
25. Ministère de la Santé, des Affaires sociales , de l'Enseignement et de la Recherche. PLAN CANCER 2014-2019 _ guérir et prévenir les cancers: donnons les mêmes chances à tous, partout en France. www.e-cancer.fr. 2015.
26. Organisation Mondiale de la Santé. Éducation Thérapeutique du Patient _ Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques [Internet]. 1998. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
27. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient: Définition, finalités et organisation. 2007 juin p. 8. (Recommandations).
28. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. Paris; 2002 déc. Disponible sur: www.has-sante.fr
29. Institut National du Cancer. Soins de support: définition [Internet]. Disponible sur: www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition
30. Direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins. CIRCULAIRE N°

DHOS/SDO/2005/101 [Internet]. 2005. Disponible sur: <http://www.oncolie.fr/wp-content/uploads/2009/08/Rapport-DHOS-juin2004-SS-dans-plan-cancer.pdf>

31. Que sont les soins de support ? - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 19 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>
32. COLOMBAT P., ANTOUN S., AUBRY R. and co. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de reflexion et propositions. Springer. 2008; (10):574-9.
33. GIROUD M. Soins de supports et palliatifs: une équipe mobile tournée vers la ville. Conférence présenté à: La cancérologie en ville; 2016 août 23; Amphithéâtre du Centre Hospitalier de Polynésie Française.
34. ELIADE M. Le mythe de l'éternel retour. Gallimard. 1969. (folio essai).
35. HENRY Teuira. TAHITI aux temps anciens. Paris; 2004. 722 p. (Société des océanistes).
36. ELIADE M. Le chamanisme et les techniques archaïques de l'extase. Payot. 1992. 410 p. (Bibliothèque historique Payot).
37. TRAVIS W, BRAMBILLA E. World Health Organization Classification of tumours of lung, thymus, pleura and heart. IARC Press; 2015.
38. BERTRAND S, CHANT L, DAUDENS E, NGUYEN N, TRAFTON M, TUHEIAVA M. Enquête santé 2010 en Polynésie Française: surveillance des facteurs de risque des maladies non transmissibles. 2010.
39. Alliance Française contre le Tabac. Livre blanc sur le contrôle du tabac en France d'Outre-mer. 2014. 120 p.
40. FERRER P. Cancer du poumon en Polynésie Française : Etude KBP 2010. 2010; Polynésie Française.
41. BRZEZNIAK C, SATRAM-HOANG S, GOERTZ H, REYES C, GUNUGANTI A, GALLAGHER C, et al. Survival and Racial Differences of Non-Small Cell Lung Cancer in the United States Military. Society of General Internal Medicine. 2015;30(10):1406-12.
42. BERGAMO C, LIN J, SMITH C, LURSLURCHACHAI L, HALM E, POWELL C, et al. Evaluating Beliefs Associates with Late-Stage Lung Cancer Presentation in Minorities. the International Association for the Study of Lung Cancer. janv 2013;8(1):12-12.
43. STREET JR R, O'MALLEY K, COOPER L, HAIDET P. Understanding Concordance in Patient-Physician Relationships: Personal and Ethnic Dimensions of Shared Identity. juin 2008;6(3):198-205.
44. WIENER R, GOULD M, WOLOSHIN S, SCHWARTZ L, CLARK J. What Do You Mean, a Spot? A Qualitative Analysis of Patients' Reactions to Discussions With Their Physicians About Pulmonary Nodules. mars 2013;143(3):672-7.
45. HAGERRY R, BUTOW P, ELLIS P, LOBB E, PENDLEBURY S, LEIGHL N, et al.

Cancer Patient Preferences for Communication of Prognosis in the Metastatic Setting. American Society of Clinical Oncology. 1 mai 2004;22(9):1721-30.

46. HAGERRY R, BUTOW P, ELLIS P, LOBB E, PENDLEBURY S, LEIGHL N, et al. Communicating With Realism and Hope: Incurable Cancer Patients' Views on the Disclosure of Prognosis. American Society of Clinical Oncology. 20 févr 2005;23(6):1278-88.
47. Departement of Health, Social Services and Public Savety. Breaking Bad News : Regional Guidelines. Castle Buildings; 2003.
48. NESBITT S, PALOMAREZ R. Increasing Awareness and Education on Health Disparities for Health Care Providers. spring 2016;26(2):181-90.
49. HORVAT L, HOREY D, ROMIOS P, KIS-RIGO J. Cultural competence education for health professionals (Review). Wiley. 2014;(5):98.
50. BUTLER M, MC CREEDY E, SCHWER N, BURGESS D, CALL K, PRZEDWORSKI J, et al. Improving Cultural Competence To Reduce Health Disparities. Agency for Healthcare Research and Quality. mars 2016;(170).
51. KELLEY J, KRAFT-TODD G, SCHAPIRA L, KOSSOWSKY J, RIESS H. The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. 9 avr 2014;9(6).
52. PATERNOTTE E, SCHEELE F, SEELEMAN C, BANK L, SCHERPBIER A, DULMEN S. Intercultural doctor-patient communication in daily outpatient care: relevant communication skills. CrossMark. 16 sept 2016;(5):268-75.
53. BARTHE-VONSY P. Mémoire de DES : Rôle du médecin généraliste dans la promotion de l'allaitement maternel en Midi-Pyrénées et à Tahiti. [Toulouse]: Paul Sabatier; 2015.
54. PATERNOTTE E, SCHEELE F, VAN ROSSUM T, SEELEMAN C, SCHERPBIER A, VAN DULMEN A. How do medical specialists value their own intercultural communication behaviour? A reflective practice study. CrossMark. 2016;
55. BROWN O, HAM-BALOYI W, ROOYEN D, ALDOUS C, MARAIS L. Culturally competent patient-provider communication inthe management of cancer: An integrative literature review. Taylor & Francis. 2016;9(1).
56. GRAND Simone. Tahu'a, tohunga, kahuna. Le monde polynésien des soins traditionnels. Au vent des iles. Tahiti; 2007. 354 p.
57. RIGO B. Lieux-dits d'un malentendu culturel. Au vent des iles. Polynésie Française; 1997. 238yy p.
58. HUDELSON P, PERRON N, PERNEGER T. Self-assessment of intercultural communication skills: a survey of physicians and medical students in Geneva, Switzerland. 2011; Disponible sur: <http://www.biomedcentral.com/1472-6920/11/63>
59. DEGRIE L, GASTMANS C, MATHIEU L, DIERCKX DE CASTERLE B, DENIER Y. How do ethnic minority patients experience the intercultural care encounter in hospitals? a systematic review of qualitative research. CrossMark. 2017;18(2).

60. PIEPER D, JULICH F, ANTOINE S, BACHLE C, CHERNYAK N, GENZ J, et al. Studies analysing the need for health-related information in Germany - a systematic review. *CrossMark*. 2015;15.
61. RAMIREZ S, RUTTEN L, OH A, VENGOECHEA B, MOSER R, VANDERPOOL R, et al. Perceptions of Cancer Controllability and Cancer Risk Knowledge: The Moderating Role of Race, Ethnicity, and Acculturation. *juin 2013;28(2):254-61*.
62. DEVAL Matilde, PATEL Sandhya, DELAHOUSSE-DUBOIS Maggy. *Mythes et réalités en Polynésie*. Haere po. Tahiti; 2000. 261 p.
63. HISCOCK R, BAULD L, AMOS A, PLATT S. Smoking and socioeconomic status in England: the rise of the neversmoker and the disadvantaged smoker. *Advance Access Publication*. 28 févr 2012;34(3):390-6.
64. ALVES J, KUNST A, PERELMAN J. Evolution of socioeconomic inequalities in smoking: results from the portuguese national health interview surveys. 2015;15.
65. FRENKEL M, COHEN L. Effective Communication About the Use of Complementary and Integrative Medicine in Cancer Care. *janv 2014;20(1):12-8*.
66. DOBOS G, VOISS P, SCHWIDDE I, CHOI K, PAUL A, KIRSCHBAUM B, et al. Integrative oncology for breast cancer patients: introduction of an expert-based model. *Biomed Central*. nov 2012;12.
67. MONCONDUIT Daniel. *La douleur est-elle un objet d'étude anthropologique applicable à la Polynésie? [Tahiti]: Université française du Pacifique; 1999*.
68. LADNER J. *UE7: Santé, société, humanité*. Maloine. Paris; 2010. (Carnets de révision PAES).
69. PELTZER Louise. *Approche sémantique de la maladie en Polynésie*. 1996; (30):29-39.
70. Ministère des Outre-mer. *Découvrir les Outre-Mer : Polynésie française*. <http://www.outre-mer.gouv.fr/>.
71. VICENTE Catherine, PIGEON Ségolène, MILLEDROGUES Lucie. *Geoguide Tahiti*. 6ème édition. Paris; 2013. 384 p. (guides Gallimard).
72. Institut de la Statistique de la Polynésie française. *Polynésie française en bref 2015*. 2015.
73. SAQUET Jean-Louis. *Le livre de Tahiti: te fenua. avant et après*. 2001. 144 p.
74. PELTZER Louise. *Chronologie des événements politiques sociaux et culturels de Tahiti et des archipels de la Polynésie française. Au vent des îles*. Papeete; 2002. 220 p.
75. MARGUERON Daniel. *Médecine coloniale et soins aux indigènes*. 1996;(30):13-28.
76. MORRISSON James. *Journal*. Paris: Société des océanistes; 1966. (musée de l'Homme).
77. PAMBRUN Jean-Marc. *Au nom de l'enfant...* 1996;(30):105-15.

78. TERA'ITUATINI PAMBRUN Jean-Marc. Les voies de la tradition. Le Manuscrit. Tahiti; 2008. 213 p.
79. Centre hospitalier de Polynésie française [Internet]. Disponible sur: www.cht.pf
80. MC ILLMURRAY. Palliative medicine and the treatment of cancer: Symptom management. Textbook of palliative medicine. Doyle Hanks and Cherny. 2005;232.
81. CRUCHET L. Les dons du ciel des anciens polynésiens: Archéoastronomie en Polynésie Française. l'Harmattan. Paris; 2013. (Lettres du Pacifique).
82. NANTET Bernard. Tahiti et la Polynésie. Delroisse. Vol. 1. Paris; 1975. 144 p.
83. BATAILLE-BENIGUI M-C, COIFFIER C, GUIOT H, HIQUILY T, MILLAUD H, MU-LIEPMANN V, et al. Va'a, la pirogue polynésienne. Au vent des îles. Tahiti; 2007.
84. DUBOIS J-M. FM-N. 101 mots pour comprendre la Polynésie Française. Iles de Lumière. Nouvelle-Calédonie; 2004. 250 p. (Groupe de Recherche en Histoire Océannienne Contemporaine).
85. MOLLE G. Ancêtre-Dieux et temples de Corail: approche ethnoarchéologique du complexe marae dans l'archipel des Tuamotu, Polynésie Française. Les cahiers du CIRAP. 2014;(3).
86. Marae [Internet]. Disponible sur: <http://www.culture-patrimoine.pf>
87. BEST Elsdon. Les connaissances astronomiques des Maoris. Centre d'Investigation en Astronomie Locale. Tahiti; 2011. 50 p.
88. GLEIZAL C. Dictionnaire illustré de la Polynésie. de l'Alizé. Tahiti; 1988.
89. HARGOUS Vaiana. La médecine traditionnelle : entre science et croyance. sept 2014; (85):12-7.
90. PANOFF Michel. Recettes de la pharmacopée tahitienne traditionnelle. déc 1966;13(12):619-40.
91. BARBIERA Noelle. Père/Mère-bébé, soins traditionnels et vie communautaire à Tahiti. 1996;(30):93-103.
92. LEMAITRE Yves. Médecine traditionnelle et changement à Tahiti. 1996;(30):117-29.
93. CINTAS Jean-Guy, DEBONNE Patrick Gérard, GRAND Simone. Eloge du métissage: Mythes et réalités En Polynésie II. Haere po. Vol. II. Tahiti; 2003. 327 p.
94. Carole GOMBERT. Plan de lutte contre les arboviroses en Polynésie française. atelier thématique : Plantes traditionnelles; 2015 juin 9; Espace Vana'a Tahiti.
95. L'HENORET Servane. Les rapports entre la médecine traditionnelle et la médecine conventionnelle en Polynésie Française: point de vue des médecins généralistes libéraux e Polynésie. [Rennes]: Rennes 1; 2012.
96. PUTIGNY B. Le Mana. Avant et Après. Tahiti; 2004.
97. CHIRKANTARKA. Association Ebanza:consacrée aux savoirs traditionnels

[Internet]. 2011. Disponible sur: www.ebanza.org

98. KOENIG D, KOENIG R, PENI A, POROI J, RICHAUD V. Légendes polynésiennes. Haere Po no Tahiti. Tahiti; 1992.
99. BIARREZ Philippe. approche spécifique du malade polynésien: Mieux comprendre pour mieux soigner. 2012.
100. DAVIS Wade. Pour ne pas disparaître, nous avons besoin de la sagesse ancestrale. Albin Michel. 2011.
101. DAVIES John. A tahitian and English dictionary. Tahiti: London Missionary Society Press. Londres; 1851.
102. OLIVIER Douglas. On becoming « old » : In early Tahiti and Early Hawai'i A Comparison. Haere Po. Tahiti; 135 p. (Société des études océaniques).

VIII. ANNEXES

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES :

- Annexe 1 : Schémas de l'audit qualité oncologie 2012
- Annexe 2 : Fiche d'annonce
- Annexe 3 : Souffrance et silence en Polynésie
- Annexe 4 : RSCA « Soins palliatifs et culture *Māo'hi* »
- Annexe 5 : Parcours personnel
- Annexe 6 : La Polynésie
- Annexe 7 : Traitements en cancérologie pulmonaire
- Annexe 8 : Échelle de performance de l'OMS
- Annexe 9 : Plan cancer 2014-2019
- Annexe 10 : Finalités de l'éducation thérapeutique
- Annexe 11 : Personne de confiance
- Annexe 12 : Directives anticipées
- Annexe 13 : Hiérarchisation dans la société
- Annexe 14 : *Va'a* et navigation
- Annexe 15 : *Marae*
- Annexe 16 : Temporalité
- Annexe 17 : Astres et navigation
- Annexe 18 : Médecine traditionnelle et traitement
- Annexe 19 : *Mana*
- Annexe 20 : Lien entre homme et nature
- Annexe 21 : Légende de la création du monde
- Annexe 22 : Ébauche de carnet
- Annexe 23 : Carte conceptuelle
- Annexe 24 : Thèmes du carnet
- Annexe 25 : Classification TNM et stades des cancers pulmonaires
- Annexe 26 : Fiche d'inclusion patient
- Annexe 27 : Questionnaire patient et entourage
- Annexe 28 : Flyer patient
- Annexe 29 : Questionnaire professionnels de santé
- Annexe 30 : Flyer professionnels de santé
- Annexe 31 : Données médico-techniques de la population « patients inclus »
- Annexe 32 : Croyances, situation familiale, lieu d'origine et lieu de vie des patients
- Annexe 33 : Caractéristique des entretiens patients
- Annexe 34 : Images, textes et espaces d'expression ayant le plus parlés aux patients et à leur entourage
- Annexe 35 : Espaces d'expression remplies par les patients et espaces d'expression que les professionnels pensent pourvoir renseigner
- Annexe 36 : Images, textes et espaces d'expression ayant le plus parlés aux professionnels de santé
- Annexe 37 : Le carnet en 1 mot
- Annexe 38 : Le carnet « *A Haere i mua !* »

ANNEXE 1 : RESULTATS AUDIT QUALITE ONCOLOGIE AU CHPF (2012)

L'audit qualité oncologie a été réalisé auprès de 8 unités ou services d'hospitalisation conventionnelle ou de jour du Centre hospitalier de Polynésie Française (CHPF) particulièrement impliqués dans la prise en charge de l'oncologie : chirurgie viscérale, gastro-entérologie, gynécologie, hématologie-oncologie, médecine interne et polyvalente, Hôpital de jour d'oncologie, radiothérapie, ORL et pneumologie. Il a été mené dans le cadre d'un état des lieux et d'une réflexion organisationnelle sur l'oncologie au CHPF en 2012.

	Commentaires	Neutres	Positifs	%	Négatifs	%	Total	%	Scores
Présentation	21	15	1	4,8	5	23,8	-4	-19	0
Diagnostic	35	3	11	31,4	21	60	-10	-28,6	0
Annonce	202	16	61	30,2	125	61,9	-64	-31,7	8
Parcours soins	156	14	42	26,9	100	64,1	-58	-37,2	7
Soins palliatifs	272	17	59	21,7	196	72,1	-137	-50,4	15
Global	78	3	23	29,5	52	66,7	-29	-37,2	0
Total	764	68	197	25,8	499	65,3	-302	-39,5	30

Dans le tableau ci-dessus présentant la répartition globale du nombre et du pourcentage de commentaires par catégories et par vécus, les soins palliatifs font l'objet du tiers des commentaires qui sont globalement très négatifs illustrant un aspect très anxiogène. C'est globalement la première problématique exprimée par les équipes. L'annonce arrive en deuxième position des problématiques.

Communication	88
Moyens	24
Psychologue	20
Douleur	14
Dispositif annonce	11
Soins palliatifs	7
USP	6
Coordination	5
EMSP	5
Diététique	4
Service d'oncologie	4
Traitement	4
Référent médical	3
PAC	3
Priorité	2
Personne confiance	2
Formation oncologie	2
Prise décision	2
Délais	2
Centres référents	1
Éducation tt	1

Sont représentés ci-contre le détail de l'ensemble des propositions d'amélioration recueillies et regroupées par thème. C'est le thème de la communication et de la coordination des soins qui fait l'objet du plus grand nombre de propositions.

ANNEXE 3: SOUFFRANCE ET SILENCE EN POLYNESIE

(9) (10) (62) (67) (68) (69)

L'attitude de l'individu face à la douleur et même le seuil auquel celui-ci réagit sont liés au tissu social et culturel dans lequel il se trouve, même si on ne peut nier que chaque individu en fonction de son histoire et de son tempérament va réagir à sa propre façon.

Dans le cas particulier du patient polynésien, on peut constater que le malade ne s'exprime pas, il reste très silencieux en ce qui le concerne, en ce qui concerne sa culture et ses croyances. C'est donc à nous médecins de faire les efforts nécessaires à la compréhension de nos patients.

Dans la relation franco-tahitienne s'oppose plainte orale du métropolitain et silence des Polynésiens. Les premiers pourront trouver les îliens « soumis, ne se plaignant jamais » alors que les autres trouveront les occidentaux « sans gêne, se laissant aller à des gènes incessantes ».

Chez les polynésiens il faut être fort et être fort c'est ne pas se plaindre. Dans ce peuple, le contrôle émotionnel peut être puissant. Cependant, il ne faudra pas le confondre avec le seuil de sensibilité à la douleur, ce n'est pas parce que le polynésien ne se plaint pas qu'il n'a pas mal. La dureté à la douleur n'est pas une insensibilité mais elle permet aussi dans certains cas de maintenir un équilibre familial ou socio-économique.

Une enquête menée aux urgences de Tahiti a bien mis en évidence ce « non dit » de la douleur ; il existe chez les hommes et chez les femmes également. Il peut donc en résulter des mal-entendus pour les soignants arrivant des hôpitaux où la plainte s'entend.

Dans l'Ao, monde humain c'est le silence qui domine alors que dans le Pò, monde sacré, c'est la Parole. Dans l'ancienne Polynésie, la parole est sacrée. Le silence s'impose comme respect des divinités et du pouvoir, respect des secrets du savoir et respect de la mémoire des liens par l'histoire. De part ce fait, les polynésiens accordent un caractère sacré aux mots qui peuvent servir à invoquer les forces originelles fondatrices.

On peut parler aussi du tatouage, pratique enracinée à la vie polynésienne. Le tatouage est la souffrance ritualisée et valorisée. Cela était très douloureux à l'époque où étaient utilisés peignes en os et dents de requin. Cependant se faire tatouer était très valorisant car pour l'homme c'était un signe de virilité et cela provoquait chez les femmes un attrait sexuel.

ANNEXE 4: «SOINS PALLIATIFS ET CULTURE MĀO'HI» (10)

I - Récit de situation clinique

Je reçois Monsieur Daniel H., 53 ans, pour un syndrome cave supérieur avec œdème en pèlerine, dyspnée et altération de l'état général. Le patient se dit non algique, essentiellement dyspnéique et oppressé depuis plusieurs semaines. On objective une lésion pulmonaire apicale droite avec adénopathies médiastinales, une phlébite extensive bilatérale des membres inférieurs, une embolie pulmonaire massive et une thrombose étendue de la veine jugulaire droite à la veine cave supérieure. Je m'oriente vers une néoplasie bronchique avec syndrome des thrombophlébites migratrices récidivantes (syndrome de Trousseau). En l'absence de compression tumorale, j'instaure un traitement par Enoxaparine à doses curatives. L'endoscopie bronchique est normale et, vu l'impératif d'une anticoagulation efficace, il n'est pas possible d'obtenir une preuve histologique par ponction transthoracique.

Daniel est agriculteur à Huahine (île à 30 minutes de vol de Tahiti). Il vit avec son épouse, toujours présente à ses côtés. Daniel s'exprime très peu, souvent d'un simple froncement de sourcils. Pourtant il comprend bien et s'exprime bien en français. Mais il ne parle pas, pas plus en Reo Mā'ohi (Tahitien) d'ailleurs, juste quelques mots, et toujours rassurants. Malgré sa gêne respiratoire évidente, Daniel va toujours bien, est toujours joyeux et confiant : « ça va Taote (docteur), ça va bien, ne t'inquiète pas ». Il m'est quasi impossible d'évaluer ses souffrances tant physiques que morales. De ses symptômes, de sa famille, de ses attentes il n'en dit jamais rien. Aux questions ouvertes ne sont que longs silences. Son épouse, douce et réservée, me confirme « il est comme ça, il ne parle jamais de lui, il ne dit jamais rien de ce qu'il ressent ». Je suis coutumier du « silence » en Polynésie, mais les constantes réassurances de Daniel sont quelques peu déstabilisantes. Face à des symptômes rebelles et difficiles à maîtriser, Daniel joue de la guitare et chante tranquillement dans sa chambre, cloué au lit couvert de bas et de bandes de contention. Que faire ?

L'évolution est en effet lentement favorable, l'œdème et la dyspnée diminuent. Néanmoins le dossier est difficile, et je dois prendre des décisions délicates, objets de discussions d'équipe et interdisciplinaires. Faut-il forcer l'obtention d'un diagnostic malgré les risques, instituer un traitement sans preuve formelle ou faire preuve de patience au risque d'une progression de la maladie? Car en l'absence de diagnostic, Daniel devient anxieux. Certes il va toujours très bien d'après lui, mais sa voix devient chevrotante et ses mains tremblantes. Il faut lui parler de sa maladie. Nous allons à sa rencontre avec Patou, infirmière polynésienne très expérimentée, elle parle parfaitement Reo Mā'ohi. Dans sa chambre, avec son épouse, j'explique la maladie, les caillots, les symptômes, les risques de faire des biopsies et la forte probabilité d'un cancer du poumon. Je ne perçois aucune tension, Daniel et son épouse écoutent, en français et en Reo Mā'ohi. Puis Daniel prend la parole, d'une voix haute et pausée, en Reo Mā'ohi, longuement. Il nous remercie de nos soins, il sait que nous faisons le maximum pour lui avec l'aide du seigneur. Un cancer, il sait qu'il a un cancer, il en est sûr. Et il n'en guérira pas, il a trop fumé et pas que du tabac. Son épouse acquiesce. C'est comme ça, c'est la volonté du seigneur qu'il rejoindra bientôt. Mais il a toute confiance, il sait que je prendrai les bonnes décisions, et, quoi qu'il arrive il va se battre jusqu'au bout. Sans comprendre les détails de son discours, qui me sont précisés par Patou, j'en comprends le sens, la portée et la profonde sérénité qui s'en dégage. Toute anxiété est levée, Daniel a parlé, a dit les choses. D'un regard furtif et complice avec Patou, instinctivement, je lui propose de sortir quelques jours du service et de le revoir pour réaliser la ponction et débiter le traitement. Le couple est heureux de cette proposition, il sont attendus par des amis de Tahiti.

Daniel revient dans le service comme prévu. La dyspnée et l'œdème se sont aggravés. La thrombose s'est étendue à l'oreillette droite et une volumineuse adénopathie sus claviculaire est apparue. La maladie progresse vite, Daniel en est conscient. J'ai recours à l'héparine intraveineuse. De multiples contrôles sanguins sont nécessaires, j'en suis gêné et m'excuse auprès de Daniel. Les réactions sont invariables et toujours agréables : « c'est pour mon bien taote, va-y, tu dois le faire », que dire ! La situation s'améliore, le ganglion sus claviculaire est biopsié, le diagnostic est confirmé, un dispositif d'accès vasculaire est installé qui générera une thrombose. De la Coumadine est associée à de la Tinzaparine et Daniel est libéré de son lit. L'annonce de confirmation se fait en toute sérénité et nous engageons une radio-chimiothérapie chez un patient motivé et confiant.

C'est la coupe du monde de football. Daniel est un fervent supporter de la France et du Brésil. Il suit tous les matchs à la télé, la 59 c'est la chambre du foot. Dès que j'ai un instant de libre, je partage les matchs avec lui. Nous échangeons sur la compétition, mais jamais, à aucun moment, il ne me parlera de lui, de sa maladie et de ses souffrances. J'admire, ainsi que toute l'équipe, son courage et sa dignité. C'est aussi l'époque des ateliers du plan cancer Polynésie.

Je coordonne le groupe « parcours patient ». Ce soir, la dernière réunion porte sur le carnet de suivi du patient. Je suis en difficulté sur ce point, à la recherche d'un concept différent, novateur, moins médical. Cela n'est pas facile à porter en un milieu fort des certitudes biomédicales. Mon expérience en ce domaine a été marquée par des échecs, la méthode peut-être ? Mais j'ai garanti à mon ami Yves que, cette fois-ci, nous allons réussir. Yves est un des promoteurs du renouveau culturel polynésien. Il sera présent, mais comment rapprocher le monde de la santé de l'univers culturel polynésien ? Et puis une idée, un peu folle, mais j'y vais, je propose à Daniel de participer. Il est de suite emballé par la perspective que je lui présente. Oui, il va participer, et il va dire, en Reo Mā'ohi ce qui doit être dit, ce que le polynésien ressent, ce qu'il attend. Yves il l'a connu à Huahine, « ne t'inquiète pas taote, ensemble nous allons réussir ».

Devant 25 médecins, paramédicaux et membres de la ligue contre le cancer, Yves, son épouse, Daniel prend la parole avec force et assurance. Il va parler plus de 2 heures en Reo Mā'ohi alors que seuls 5 participants maîtrisent la langue. Il se présente, remercie l'assistance, les médecins et l'équipe qui s'occupe de lui. Il décrit son cancer, ses souffrances et les causes de sa maladie, le tabac et le paka (cannabis). Il est condamné, mais il va s'en sortir car il a la foi, la foi en l'équipe qui donne le maximum pour lui. J'explique le cancer avec schémas à l'appui. Daniel commente, la présidente de ligue s'écrit « mais taote, tu vois, il n'a pas compris ! ». Mais comment comprendre quelque chose d'incompréhensible ? Pour le polynésien, Mārirī 'Ai'ta'ata (cancer), c'est « maladie, souffrance et mort » nous dit Daniel, c'est ce qui fait que « tu n'en parles pas à tes amis, tu as honte ». Mais pour lui c'est « foi, combat, victoire avec une bonne équipe à mes côtés ». Notre oncologue lance alors l'idée de la pirogue, Yves m'interpelle du regard « enfin nous y sommes » ! Et c'est parti, d'un commun élan nous explorons le concept de l'Ari'i (chef), sur son Va'a (pirogue), lancé à la découverte d'un Fenua (terre). Pris dans la tempête, mais doté d'un bon équipage et maîtrisant l'Avei'a (chemin des étoiles), sans retour possible, il échappe à la furie des éléments, découvre une nouvelle île, y dépose la pierre fondatrice de son Marae (temple). Une nouvelle génération Mā'ohi est née, un nouvel espoir, un slogan est lancé « Haere I Mua » (en avant). Au fond de la salle, Marc infirmier et artiste peintre dessine déjà une pirogue. Au fil de la discussion le visage de Daniel s'apaise, puis s'éclaire, ses yeux se réveillent, ils brillent, lui « sortent de la tête ». Subjugué, il exulte. « Voilà, voilà, c'est ça taote, Yves tu va venir à Huahine et ensemble nous allons le présenter à toute la population ». La réunion a duré plus de trois heures, captivante, envoûtante. J'en sors émotionnellement épuisé, mais tellement comblé. Jamais je n'ai vécu un moment d'une telle intensité dans ma carrière.

Le lendemain, avec Daniel, le silence reprend ses droits. Mais un échange de regards nous fait éclater de rire, ... « Taote, tu vois, nous avons réussi ». Daniel est parti quelques jours plus tard, brutalement, d'une probable récurrence d'embolie pulmonaire. Sa femme en pleurs dans mes bras me glisse à l'oreille « Taote, il est parti sans souffrance, heureux de rejoindre celui qui l'attendait, c'est bien ainsi, merci ».

II - Problèmes posés

- La clinique

Somatiques

Comment évaluer la douleur en relation avec les thromboses veineuses récidivantes ?

Comment évaluer la douleur chez un patient qui ne communique pas ?

Quels retentissements liés à l'alitement prolongé et aux prélèvements veineux répétés ?

Psychiques

Comment évaluer le retentissement psychique chez un patient qui ne communique pas ?

Quelle incidence de l'impossibilité d'obtenir un diagnostic et de l'inefficacité du traitement ?

Quelle interprétation autour du premier entretien d'annonce ?

Comment expliquer la sérénité, la confiance et la volonté de se battre dans un tel contexte ?

Familiales et socio-professionnelles

Comment gérer l'éloignement géographique et l'isolement familial de ce couple ?

Quelles conséquences professionnelles chez un agriculteur en Polynésie ?

Comment soutenir le patient et l'aider à préparer ses affaires ? Place de l'assistante sociale ?

Comment soutenir son épouse ?

Quelle place au lien social présenté par le patient en réunion ?

Existentielles

Comment interpréter la « foi » affirmée par le patient et sa volonté de se battre ?

- La thérapeutique

Comment prendre en charge un syndrome de Trousseau résistant au traitement anticoagulant en l'absence de possibilité thérapeutique spécifique du cancer ?

- La relation

Comment entrer en relation avec un patient qui ne communique pas ?

Comment développer une relation d'aide dans un tel contexte ?

Quel rôle attribuer à la communication non verbale ?

Quelle place pour un psychologue dans cette situation complexe ?

- L'éthique clinique

Quel risque accepter pour obtenir un diagnostic nécessitant des examens invasifs lourds ?

Un traitement à l'aveugle est-il envisageable face au risque de progression de la maladie ?

Jusqu'où aller dans un syndrome de trousseau résistant au traitement ?

Où placer la personne de confiance et les directives anticipées ?

- L'organisation

Comment l'équipe s'organise-t-elle face aux difficultés de communication et à la langue ?

Comment l'équipe gère-t-elle les difficultés diagnostiques et thérapeutiques ?

Comment organiser un séjour prolongé à Tahiti d'un patient des îles sans famille sur place ?

- Le vécu personnel et subjectif

Pourquoi suis-je en difficulté dans cette prise en charge ?

Pourquoi avoir fait cette proposition « un peu folle » au patient ?

Pourquoi tant d'émotion autour de cette relation humaine et expérience professionnelle ?

- La culture

Comment expliquer le paradoxe d'un patient qui ne communique pas en privé et qui expose en détail sa maladie et ses souffrances en réunion publique ?

Quelle est la valeur du silence en Polynésie et est-ce un vrai handicap ?

Qu'est-ce qui s'est passé au cours de cette réunion ?

Comment appréhender la dimension culturelle investie par le patient ?

Quelles pistes relatives à l'intégration des considérations culturelles en soins palliatifs ?

III - Dimension culturelle et soins palliatifs en Polynésie

Ce récit nous entraîne au cœur d'un paradoxe que je pourrais qualifier de « culturel de communication ». Le patient ne communique pas avec les personnels soignants. Cette situation n'est pas rare en Polynésie où elle a été étudiée par Daniel Monconduit dans le cadre du silence face à la douleur.

La relation humaine est un déterminant essentiel de la médecine palliative. Le défaut d'expression verbale complexifie la prise en charge où le dialogue soignant/soigné est très important. Ainsi, la relation d'aide dans l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers s'organise autour de l'entretien. Elle est favorisée par quatre qualités ou attitudes, « non directives », de l'accompagnant : l'empathie, l'écoute active, la congruence et le non jugement. Comment mettre en œuvre ce type de relation en Polynésie où règne la loi du silence ?

Comment interpréter celle-ci au delà des problèmes linguistiques ?

Mettons-nous à la place du soignant de culture occidentale nouvellement arrivé. Et qui ne peut établir une relation avec un patient polynésien parfaitement conscient qui ne communique pas, ou très peu ? Cela a tout de déstabilisant. Le non verbal occupe alors l'espace laissé vacant au sein d'une relation construite autour de l'interprétation, de la subjectivité et de l'émotion. Ainsi plongé dans une culture et un environnement qu'il peine à investir, le soignant tend à adopter un certain nombre de clichés ou lieux communs qui lui sont présentés. Au risque de figer les situations, voire de les exacerber. Polynésie « lieux-dits d'un malentendu culturel » nous dit Bernard Rigo : « Nous pouvons nous haïr - l'histoire l'atteste peut-être - nous pouvons nous aimer - l'histoire l'atteste sûrement - mais nous ne pouvons pas nous comprendre ». Le présent récit, s'il ne portait que sur la relation

individuelle, semblerait supporter cette thèse.

Examinons quelques lieux communs sanitaires qui ont encore cours en Polynésie : « Le polynésien ne ressent pas la douleur, il ne s'intéresse pas à sa santé et la néglige, il n'adhère pas à la médecine occidentale et ne suit pas les traitements, il n'est pas capable de comprendre les enjeux, il est fataliste et reste sans réactions face aux événements de la vie ».

Pour la douleur, point de confusion entre le propos relatif à la non perception des phénomènes algiques et celui de Jacques Brel « Gémir n'est pas de mise, aux Marquises ». Si le premier relève d'une négation de la souffrance physique, et conduit à un défaut non acceptable de prise en charge, le deuxième, subtil, intègre la dimension socio-culturelle. Il exprime la fierté et la dignité. Le souffrant souffre mais ne laisse rien paraître à son entourage. D'aucun y perçoivent la spiritualité chrétienne individuelle et collective : péché originel, faute, culpabilité, loi divine du « tu enfanteras avec douleur » (Genèse 3.16).

Le désintérêt pour la santé relève d'un jugement de valeur. Il amalgame et stigmatise car il ne prend pas en compte les caractéristiques socio-éducatives. Les résultats du programme d'éducation thérapeutique de l'asthme en Polynésie démontrent en effet que cette affirmation est totalement infondée dès lors qu'on les intègre. Il en va de même de la non adhérence et suivi des traitements. Ce problème, qui existe partout, n'est pas plus important en Polynésie qu'ailleurs dans la prise en charge de l'asthme. Il l'est même peut-être moins étant considéré que les patients ne cachent pas la réalité de leur observance. Il faut par contre adjoindre l'aspect relatif à la médecine traditionnelle. Ses fondements, ses valeurs et son rejet par la médecine moderne qui est largement questionnable comme en atteste Simone Grand dans « Tahu'a, tohunga, kahuna. Le monde polynésien des soins traditionnels ». La non compréhension relève du domaine socio-éducatif. Elle n'a pas à être érigée en prétexte d'échec. Les soignants doivent y répondre en s'adaptant aux besoins des patients. Quant au fatalisme, c'est un constat largement avéré au quotidien. Il veut que le patient accepte la maladie et même la mort. Ceci n'est plus commun dans les sociétés occidentales en situation de toute puissance médicale et de refus. Mais s'agit-il réellement de fatalisme à connotation religieuse ou d'un autre mode de pensée ?

Une rapide analyse démontre que les lieux communs en matière de santé ne tiennent pas la démonstration dès qu'ils sont replacés dans le contexte social, éducatif et culturel. Voici ce que nous transmet D. Monconduit à propos du silence : « Malgré la confrontation des représentations imposées par l'histoire, nos enquêtes ont démontré que le regard traditionnel des Polynésiens envers le monde est prégnant. L'enjeu de la douleur est toujours de savoir si elle est un signe. Parler du silence à travers le thème de la douleur nous aura permis de resituer le silence polynésien en terme de contenant permettant ainsi de restituer toute la richesse des vécus, des savoirs et l'enjeu du surnaturel. Le déni de la douleur par les messagers du Paradis et le rejet missionnaire des représentations traditionnelles ne peuvent qu'avoir renforcé les "mal entendus" et les malentendus à propos de la douleur en Polynésie. Ainsi, nul ne reconnaît la coupure du lien ancestral comme une douleur de l'histoire. Le poids de la religion et les peurs qui lui sont associées laissent la Polynésie dans son silence qui contient toujours les symptômes d'une force ancestrale interdite et une logique d'incertitude dans les parcours thérapeutiques. ». Cet éclairage nous incite, au travers de l'expérience relatée, à soutenir un questionnement et une réflexion socio-culturelle en médecine palliative.

En anthropologie, la culture désigne l'ensemble des croyances, connaissances, rites et comportements d'une société donnée. Les premiers travaux sur le thème santé et culture datent du début du XX^{ème} siècle. Ils nous viennent de l'ethnopsychanalyse, discipline introduite par Géza Róheim et fondée par Georges Devereux. De 1928 à 1931 Róheim étudia de nombreuses sociétés traditionnelles, des aborigènes australiens aux indiens d'Amérique. Néanmoins ce n'est qu'en 1986 que l'OMS intégrera la culture au domaine de la santé par l'adoption du cadre de la promotion de la santé. Depuis, un regain d'intérêt a été porté à ce domaine. Paradoxalement, les travaux européens et anglo-saxons se sont plus intéressés au champ individuel qu'au champ collectif de la culture. Denise Jodelet décrit ainsi la persistance d'une certaine absence culturelle dans les pratiques de santé « On peut se demander si cette absence correspond à une zone de vide de la sensibilité dans des cultures dites individualistes, ou à une zone déniée ou occultée du fait, soit de la prévalence des savoirs savants des soins qui objectivent le corps, soit la prééminence des normes de productivité et de performance sociale propres aux sociétés post modernes. ». Dans le domaine des soins palliatifs, une rapide recherche sur le thème de la culture ne révèle que peu de références bibliographiques (179 en langue

anglaise sur Medline). La majorité porte d'ailleurs sur des études parcellaires de groupes ethniques en sociétés pluriculturelles occidentales. La « complexité déroutante des phénomènes étudiés dont le rapport à la vie et à l'existence. » décrite par D. Jodelet pourrait-être une explication.

En Polynésie, bien qu'il existe de nombreux écrits relatifs à la culture, très peu ont abordé le domaine de la santé hormis les auteurs cités.

J'ai eu la chance depuis mon installation professionnelle en Polynésie de pouvoir entrer en contact avec l'association Haururu qui œuvre dans le domaine du renouveau culturel. Avec eux j'ai pu approcher différents aspects d'une culture ancestrale riche et fière qui m'était inconnue. Ensemble nous avons mené une expérience dans le champ de la santé sur le thème de l'asthme de l'enfant. C'est donc naturellement que le thème santé et culture se présente à nouveau à moi dans le cadre des soins palliatifs. Le poids du silence polynésien dans la relation y pèse lourd. Mais face à un patient qui ne communique pas en entretien, comment expliquer ce qui se passe au cours de la réunion publique ? Cela a tout de surprenant. Quelle en est la signification ?

Si les polynésiens communiquent peu sur un mode individuel, il est paradoxal de faire le constat de leur aisance à communiquer en public. Le Farereiraa (réunion) et le 'Ōrero (discours) sont autant de manifestations de l'art de la communication à voix haute, posée et assurée en assemblée. Il ne fait nul doute que l'art oratoire est une caractéristique de la culture polynésienne basée sur la transmission orale des savoirs. A l'instar des sociétés traditionnelles, la culture polynésienne s'inscrit résolument dans le collectivisme et non dans

l'individualisme. La relation individuelle apparaît différente, en particulier entre patients et professionnels de santé. Le taote y tient la place de l'homme du savoir. De ce fait, à plusieurs occasions, des patients m'ont signifié leur étonnement au fait que je leur pose des questions. Et ce avec une logique implacable. Résumé d'un entretien : « Taote pourquoi est-ce que tu me poses toutes ces questions ? », « et bien pour savoir », « mais taote c'est toi qui doit savoir, pas moi ! », « non je ne sais pas, et c'est pour cela que je te pose des questions ! », « mais taote, cette question là (relative à un symptôme), on ne l'a jamais posée avant, toi comment tu sais (que j'ai ce symptôme) ? ». Pris sous cet angle on comprend mieux le grand embarras à répondre aux questions non directives et à répondre non aux questions directives. Quant au oui, la communication non verbale suffit, un simple haussement du sourcil. Aussi, souvent difficile d'en savoir plus en regard de l'ordre social.

Pourquoi la loi du silence est-elle rompue en réunion et comment l'est-elle ? Et que dire du fatalisme polynésien quand on vous expose simultanément « maladie, souffrance, mort » et « foi, confiance, combat, espoir » ? « Maladie, souffrance, mort » est la représentation collective du Māiri 'Ai'ta'ata (le vers qui dévore l'homme). Cette représentation erronée est mal venue tant elle génère de craintes non fondées qui perturbent les possibilités de prise en charge précoce. « Foi, confiance, combat, espoir » est une représentation individuelle. Mais quelle est cette foi ? Celle du fatalisme chrétien face à la maladie incurable, celle de la loi divine ? Ou celle de la quête du sens servant un projet ? Le paradoxe ainsi posé annihile la tentative d'une expression rationnelle biomédicale de la maladie. Confronté à la force culturelle du malade qui vit la situation, qui cherche un sens, impuissant le groupe réagit et entre dans son espace de représentation. Un nouveau concept émerge, qui n'a a priori aucun rapport avec le sujet. L'imaginaire collectif polynésien parle, il se structure, il fédère. Les représentations et les valeurs ancestrales s'expriment, fluides et harmonieuses. Mythes et croyances, sacré, normes et valeurs revivent. D'une réflexion figée dans l'impasse médicale, l'individu et le collectif se subliment dans la dimension culturelle polynésienne. L'objectif, au départ mal maîtrisé, flou, incertain, interprétatif face au contexte, est plus qu'atteint, il est dépassé. Un nouveau sens est trouvé, un nouvel espoir est engendré. Analysé après coup, l'enjeu de la réunion paraît tenir à conceptualiser et exalter l'espoir et la force combative du patient atteint d'une maladie incurable. Contribuer à la recherche du sens qui parle à une culture. L'être humain en situation palliative peut en effet trouver refuge dans l'aire transitionnelle décrite par Donald Winnicott. Cet espace paradoxal n'est ni le Moi, ni le Non-Moi, mais, se situant entre les deux, il permet leur différenciation. Winnicott précise sa fonction régulatrice, créatrice et ainsi transitionnelle. « J'ai tenté d'attirer l'attention sur l'importance, tant dans la théorie que dans la pratique, d'une troisième aire, celle du jeu, qui s'étend jusqu'à la vie créatrice et à toute la vie culturelle de l'homme. (...) J'ai localisé cette aire importante d'expérience dans l'espace potentiel entre l'individu et l'environnement, cet espace qui, au départ, à la fois unit et sépare le bébé et la mère, quand l'amour de la mère qui se révèle et se

manifeste par la communication d'un sentiment de sécurité donne, en fait, au bébé un sentiment de confiance dans le facteur de l'environnement. ». Cette aire protectrice, celle de l'expérience culturelle, gagne à être protégée et stimulée en situation palliative et de fin de vie au sens même ou l'entend Róheim « les systèmes de défense contre l'angoisse sont l'étoffe même dont la culture est faite. ». A ce titre, la culture tient de la participation sociale et du support social en matière de défense contre la maladie. Elle semble donc être en mesure d'exalter l'espace d'expression et de « libérer la parole » dans les organisations traditionnelles de type collectivistes.

Lors de cette réunion les participants ont réussi à quitter le monde des certitudes et à tout oublier. Les réponses culturelles ont alors surgit justifiant la pensée d'Édouard Herriot selon laquelle « La culture c'est ce qui reste quand on a tout oublié. ». En médecine palliative nous pouvons donc nous comprendre. Face à la complexité des phénomènes qui touchent à l'existence même, nous n'avons d'ailleurs d'autre possibilité que de nous comprendre. La culture polynésienne peut créer ce lien indispensable dans une perspective multidimensionnelle biomédicale, sociale, psychologique et culturelle. Par une prise en compte des représentations et des savoirs, tous les savoirs, sans rejet de la médecine traditionnelle. Et si l'on sait porter l'idéal du juste milieu d'Aristote, celui de la mesure « qui ne comporte ni exagération ni défaut », celui de l'équilibre entre savoirs ancestraux et connaissances modernes.

4 - Relecture à froid

Une histoire singulière de situation palliative en cancérologie pulmonaire qui porte le fardeau du silence en Polynésie. Une relation individuelle qui se structure autour de la communication non verbale portée par la force de la vie. Une quête commune du sens qui unit des cultures différentes dans l'émotion et la subjectivité. Face aux incertitudes biomédicales, à l'impuissance de la rationalité moderne, le silence individuel va se transformer en puissance de la parole collective ancrée dans la tradition culturelle Mā'ohi. Les préjugés levés, les fausses certitudes écartées, le moi oublié, permettent l'émergence d'un nouveau concept. Un concept culturel, un concept qui parle à la communauté, un concept qui ne génère plus la crainte mais porte l'espoir, un concept qui motive le combat personnel et la créativité collective. Voilà ce que la richesse de la tradition Mā'ohi, symbolique d'un peuple de valeureux et opiniâtres explorateurs de l'inconnu, est en mesure d'apporter à la médecine palliative. Située au cœur des préoccupations existentielles, cette noble médecine peut ainsi porter l'espoir d'un dialogue culturel rayonnant face à la maladie incurable. Alors à moi, à nous, tous ensemble, forts de nos différences, de poursuivre humblement notre route sur le petit chemin ouvert dans la vaste forêt des savoirs et des ignorances. L'expérience démontre, qu'en Polynésie, la force et la richesse de la culture Mā'ohi nous donne les moyens de nous comprendre et de nous accorder sur les questions essentielles de la vie ... Haere I Mua.

ANNEXE 5 : PARCOURS PERSONNEL

L'envie de devenir médecin commença à l'âge de 13 ans et je fus quelques années plus tard inscrite en première année de médecine à l'Université de Polynésie Française. Née et ayant grandi à Tahiti, je fus contrainte de partir en métropole pour pouvoir poursuivre mes études et atteindre mon objectif de devenir *taote* afin de revenir soigner les patients de chez moi; les *ta'ata tahiti*. Là-bas, je fus confrontée à une culture parfois un peu différente de la mienne, que j'appris à apprécier pour certains aspects et moins pour d'autres. Cet effort d'adaptation sur mon mode de vie et ma façon d'être fut peut-être déjà une première réflexion personnelle sur la différence de l'autre. Il me fallut ensuite choisir une spécialité mais devoir renoncer à l'un ou l'autre domaine médical ne me plaisait pas. Ce que je désirais surtout était connaître mes patients, les suivre, les accompagner, rencontrer leur entourage. Le caractère global de prise en charge médicale était pour moi essentiel et je choisis la médecine générale.

Désirant revenir auprès des miens et désirant mieux connaître la médecine faite sur l'île de Tahiti, je fis un semestre en inter-CHU au Centre Hospitalier de Polynésie Française (CHPF). Je fus particulièrement sensible au contact avec les patients locaux. Leur simplicité, leurs sourires et leur gentillesse, confirmaient que j'étais bien rentrée chez moi. Je pus constater dans beaucoup de cas un défaut de communication et de compréhension entre patients et médecins. Parfois, mes prises en charge se faisaient avec un sénior et les patients me disaient une fois le médecin parti : « *Taote*, tu peux m'expliquer ce qu'il a dit ? J'ai rien compris ! ». Pourtant, devant ce dernier ils avaient acquiescé aux propos tenus et n'avaient rien osé lui demander. Parfois, j'essayais de dire aux patients et/ou à l'entourage de ne pas hésiter à questionner le médecin mais certains me répondaient « Ça fait honte *pei* ! » Je me suis donc engagée à, dès que possible, prendre du temps pour reformuler et m'assurer de la bonne compréhension du patient et de sa famille.

La culture polynésienne me parle, c'est une partie de mes origines. Elle est riche et présente dans la vie des polynésiens à des degrés différents. Dans certains domaines comme la danse (*ori tahiti*) ou la pirogue (*va'a*), elle est encore très vivante. Dans le domaine de la santé, elle n'est pas toujours assez prise en compte pour ne pas dire pas du tout dans nombreux cas. Le domaine des soins traditionnels est peu connu et peu mis en avant, il semblerait même qu'il soit ignoré d'une grande part de la population, peut être à cause de son côté qualifié par certains de « mystique ».

De part mes origines, il me tenait à cœur de réaliser une thèse portant sur mon *fenua* afin de contribuer à l'amélioration des soins des polynésiens. Le domaine de la médecine traditionnelle m'attirait puisque je ne le connaissais que très peu alors que les patients y avaient souvent recours. Ce fut ma première idée de thèse afin de savoir ce à quoi avaient recours mes patients en dehors de la médecine conventionnelle. Connaissant mon intérêt pour ce sujet, alors que j'étais encore en métropole, ma mère me découpa dans un journal, un article traitant de la médecine traditionnelle. Cet article interrogeait un médecin avec qui je pris contact et qui devint par la suite mon directeur de thèse. Dès nos premières rencontres il m'exposa les difficultés à aborder un sujet tel que la médecine traditionnelle mais me promit, sans trop savoir quoi ni comment, de pouvoir me proposer un projet. Il tint sa promesse et c'est ainsi que débuta l'aventure « *A haere i mua* » qui me réservait encore beaucoup de (bonnes) surprises !

ANNEXE 6 : LA POLYNÉSIE (20) (70) (71) (72) (73) (74) (75) (76) (77) (78) (79)

A) Géographie

La Polynésie française se trouve au cœur de l'océan pacifique, entre 134° et 157° de longitude ouest, 8° et 28° de latitude sud. Elle est isolée et est à 6100 km de Sydney, 8000 km de Santiago du Chili, à 6400 km de Los Angeles et à 17700 km de la métropole.



Figure 1 : Carte de la situation de la Polynésie dans le monde et durées de vol vers les principales destinations

On y compte 118 îles d'origine volcanique et corallienne : 34 îles hautes et 84 atolls. Ces îles sont étalées sur une surface d'environ 5,5 millions de km² (soit la superficie de l'Europe) avec 3521 km² de superficie terrestre.



Figure 2 : Carte géographique de la Polynésie Française superposée à l'Europe

Ce territoire est divisé en cinq archipels qui ont chacun leur individualité culturelle :

- l'archipel de la Société : il comprend les îles du Vent (où se trouve Tahiti, île principale, la plus habitée du territoire sur laquelle se trouve l'aéroport international et les centres administratifs et commerciaux.) et les îles sous le Vent .
- l'archipel des Tuamotu : composé de 76 atolls couvrant une surface de 1600 km²
- l'archipel des Gambier (*Mangareva mā*) : 8 îles hautes et 1 atoll
- l'archipel des Australes (*Tuha'a pae*) : 6 îles hautes et 1 atoll. Ces îles sont terres de tradition (artisanat, les chants « *himene tuha'a pae* », ...)
- l'archipel des Marquises (*Henua 'enana* ou *Fenua 'enata*) : 11 îles hautes et 1 atoll

B) Climat

On trouve en Polynésie un climat tropical, océanique, chaud et humide. Il existe deux saisons :

- la saison chaude et très humide (de novembre à avril) appelé « été austral » avec des températures oscillant entre 27 et 31°. C'est durant cette période que l'on trouve la saison des pluies durant laquelle il peut pleuvoir plusieurs jours de suite sans arrêt.
- la saison « fraîche » et plus sèche (de mai à octobre) avec des températures oscillant entre 25 et 28°

Le taux d'humidité dans les îles est élevée et se situe entre 65% et 100%.

L'ensoleillement est assez important en Polynésie mais variable du Nord au Sud (1600h/an aux Australes contre 2900 aux Tuamotu).

C) Population

Au 31 décembre 2015, 272 800 personnes ont été recensées en Polynésie française équivalent à une densité de 77,7 habitants par km². Ces derniers sont résidents essentiellement à Tahiti et Moorea avec une part de la population estimée à trois-quart en 2012. Sur l'île de Tahiti, les communes de Mahina, Arue, Pirae, Papeete, Faa'a, Punaauia comptent 130 000 habitants sur une distance de 60 km de long. C'est dans cette zone que se localisent les principales administrations et emplois.

En 2015, l'espérance de vie est de 74,4 pour les hommes (contre 79 en métropole) et de 78,1 pour les femmes (contre 85,1 en métropole). Dans cette même année, 3888 naissances ont eu lieu avec 1394 décès soit une croissance de la population de 0,4 %.

D) Flore terrestre

De par le climat que l'on trouve en Polynésie, on constate dans les îles hautes une végétation luxuriante. Il existe environ 1000 espèces végétales avec 40% des végétaux spécifiques aux îles polynésiennes.

Les premiers colonisateurs sont arrivés avec dans leurs pirogues une dizaine de plantes jugées plus résistantes. C'est d'ailleurs grâce à l'étude de ces plantes qui étaient originaires d'Asie du Sud -Est que l'on a pu obtenir plus d'information sur l'origine des polynésiens.

Les plantes ont toujours eu une place importante dans la vie des polynésiens. On peut noter dans les croyances et la mythologie polynésienne, un fort lien entre l'homme et les plantes. La plante est comme l'homme, issue du corps de Dieu mais aussi de l'homme.

E) Histoire de la Polynésie Française

Le peuplement des îles de Polynésie se serait fait à partir de populations d'Asie du Sud -Est (plantes vivrières et animaux concordent). Il semblerait que les navigateurs se déplaçaient en grandes pirogues doubles à voile , en bois et fibres tressées et pouvaient se diriger à l'aide des astres. On suppose qu'à l'origine, il y a plus de 3500 ans, ce furent les habitants du sud de la Chine qui migrèrent à Taïwan puis en Mélanésie occidentale (Nouvelle-Calédonie, Papouasie Nouvelle Guinée, ...) C'est ensuite les îles Samoa et Tonga qui furent peuplées puis entre 1100 et 1000 av. J-C des migrations eurent lieu dans un premier temps vers les Marquises. Puis entre 300 et 800 ap. J-C, elles s'étendirent au triangle polynésien (Hawaï au Nord, Îles de Pâques à l'est,, Nouvelle-Zélande au sud ouest et autres îles de la Polynésie française au centre).

Les premiers européens arrivant en Polynésie sont espagnols avec Alvaro de Mendana qui découvre le groupe sud des marquises en 1595 et Fernando de Quiros qui traverse les Tuamotu en 1605.

En 1767, alors que la découverte du monde et des océans bat son plein, Samuel Wallis et son équipage anglais arrivent à Tahiti à bord du *Dolphin* et prennent possession d'Otaheite. En 1768, avec l'*Étoile* et la *Boudeuse*, c'est au tour de Bougainville d'être accueilli par les tahitiens avec beaucoup de chaleur puis, en rentrant en France, il donnera une image idyllique de Tahiti. En 1769, Cook arrive à Tahiti où il conduit un astronome et deux savants afin de réaliser des études astronomiques. En tant que cartographe expérimenté, il donna alors au monde la carte d'ensemble du Pacifique. Dans son journal de bord, Cook consignera de précieuses descriptions des coutumes du pays qui possède une culture à transmission orale sans traces écrites.

Quelques années plus tard, en 1789, le commandant Bligh est envoyé en Polynésie pour y collecter des plants d'arbre à pain. Une mutinerie aura lieu à bord du navire du Bounty. Pomare (appelé Tu puis Tina puis Mate), chef de Pare-Arue s'impose par la force grâce à l'appui des européens. Son fils deviendra Pomare II en 1803 demandant le baptême chrétien et reniant ses dieux traditionnels. Une guerre (bataille de Fei pi) aura lieu durant cette même année, 1815, opposant convertis chrétiens et traditionalistes avec comme vainqueurs le premier groupe. C'est à partir de ce moment là qu'il y eu la fin théorique de l'ancienne société et la mise en place de la religion nouvelle. Se succédèrent Pomare III, Pomare vahine IV et Pomare V qui fera don de ses îles à la France en 1880.

Sous le règne de Pomare vahine IV, existe une rivalité entre français et anglais. Alors que le pasteur Pritchard, proche de la reine est à Londres pour proposer le protectorat de Tahiti, l'amiral Dupetit-Thouars arrive à Tahiti et organise une requête de protection à l'aide des principaux chefs pro-français et du régent Paraita. Une guerre franco-tahitienne de 3 ans commença alors entre les français et les tahitiens informés par la reine que des renforts anglais arriveraient pour les débarrasser des français (en réalité le gouvernement anglais demande de se retirer mais Pritchard n'a pas le courage de le dire à la reine Pomare). Le 17 décembre 1846, la prise du fort de Fautaua par les français rétablira la paix et Pomare IV finira par se rallier.

En 1885, Tahiti et ses îles deviennent des établissements français de l'Océanie (EFO).

Entre temps, de nombreuses petites communautés de travailleurs océaniens sont recrutés. Il y a aussi les chinois qui sont nombreux à venir en Polynésie. Ils fuient la Chine du sud misérable et à partir de 1865, une immigration chinoise massive se fait pour pallier le manque de main d'œuvre notamment dans la grande plantation de coton et de café d'Atimaono. Entre 1964 et 1973, la métropole accorde la nationalisation française à tous ces citoyens chinois.

Après un début de siècle difficile (grippe espagnole, coqueluche, lèpre, étié, éthyisme, cyclones), des subventions du ministère des colonies arrivent, les cocoteraies produisent du coprah, la vanille et le phosphate sont exportés.

Après la seconde guerre mondiale, le suffrage universel est établi et on ne parle plus de colonies mais d'Union française. En 1957, les EFO deviennent la Polynésie française. En 1984, la Polynésie disposa du statut d'autonomie interne qui établit le partage des pouvoirs entre l'État français et ce pays d'Outre-Mer. Le territoire dispose d'un gouvernement (1 président et 10 ministres), d'une assemblée territoriale (41 conseillers) et d'un comité économique et social (30 représentants) qui est administré librement par ses propres élus. La Polynésie est représentée au Parlement français par deux députés et un sénateur.

F) Santé en Polynésie Française

Les premiers écrits au sujet de la santé en Polynésie remontent à la deuxième partie du XVIIIème siècle, à l'époque de la découverte de la Polynésie. En 1768, Bougainville décrit la force et la santé des insulaires qu'il attribue à la salubrité de l'air et au régime alimentaire de ces derniers (légumes, poisson et peu de viande). Il parle également de l'absence des maladies occidentales chez le peuple polynésien et met l'accent sur la présence de l'entourage auprès des malades qui jouent un rôle important dans le processus de guérison. James Cook quant à lui décèle des maladies dermatologiques infectieuses, la lèpre et des ulcères. Quelques décennies plus tard, le Père Delmas rapportera l'opinion que jadis, les polynésiens mourraient d'accident, de faits de guerre ou de vieillesse, mais point de maladie. James Morrison écrit au sujet des tahitiens : « Leurs maladies sont peu nombreuses et ils n'ont point de remèdes pour les douleurs internes, mais en chirurgie ils sont excellents [...] Leurs principales maladies sont la folie ou dérangement mental (allant de la sombre mélancolie à la folie furieuse ; ces malades ne sont jamais ligotés), les fièvres, les rhumes, les enflures ou ulcères des bras et des hernies, des furoncles en saison des pluies ». Il désigne donc ce peuple de sain et vigoureux, qui vit jusqu'à un âge avancé.

C'est avec l'arrivée des navigateurs que les habitants des îles vont être exposés aux maladies « importées ou exogènes ». Sont décrites des épidémies à l'arrivée des bateaux telles que la grippe, la tuberculose pulmonaire, la dysentérie, la variole, la gale chinoise, la rougeole, la scarlatine ou encore la coqueluche. De par ces pathologies, mais aussi des guerres et des conditions de vie déplorables, pendant environ 150 ans il y eut une dépopulation insulaire. On observa une chute importante de la

population touchant majoritairement les purs polynésiens et laissant place à une population demi ou métisse plus résistante.

C'est entre 1842 et 1880 que s'est développé le service de santé dans les établissements français d'Océanie. Le premier service de santé se fait en 1842 suite au protectorat, il est dirigé par le chirurgien Pierre-Adolphe Lesson et encadré par le personnel des navires militaires. De 1844 à 1848 (guerre d'annexion franco-tahitienne), ce centre de santé reçoit environ 200 blessés militaires. Après 1848, le gouverneur Bruat décide de construire un hôpital colonial à Papeete : l'hôpital de Vaïami. Cet hôpital accueille dans les premiers temps majoritairement une patientèle européenne (militaires, fonctionnaires coloniaux,...).C'est par l'augmentation des cas de syphilis dans la population que l'accès de l'hôpital s'ouvre plus aux polynésiens et polynésiennes où un service entier leur est réservé.

A partir de l'annexion de 1880 débute la création d'un corps de médecin du service local remplaçant les médecins militaires. On observe ensuite une extension des médecins à Taravao, Uturoa, Marquises et des infirmiers sont envoyés dans les cinq archipels. C'est à partir de cette année que progressivement les polynésiens ont du renoncer à l'exercice de leur propre médecine . Puis avec l'introduction du code pénal français et du code de la santé publique, tout exercice de la médecine traditionnelle devient illégal.

Au sein de l'hôpital différents services voient le jour : en 1922 la radiologie, en 1927 la maternité. Une formation infirmier pour obtention de diplôme est créé en 1919 avec en 1926 une dizaine d'élèves infirmiers formés localement. En 1970, c'est l'ouverture de l'hôpital de Mamao puis en novembre 2010, c'est sa fermeture et son transfert au Taaone où a été créé un centre hospitalier avec de plus grandes capacités d'accueil.

Dès la deuxième moitié du XXème siècle, on observe une tolérance progressive de la médecine traditionnelle. A lieu à Papeete, en 1973, une conférence sur les plantes médicinales suivie de plusieurs réunions portant sur la médecine traditionnelle. De 1976 à 1978, un tradipraticien, Tutu, organise des démonstrations ouvertes au public pour faire connaître ce que les plantes médicinales peuvent apporter. La première association de médecine traditionnelle voit alors le jour mais suite à la mise en place d'un gouvernement contre la médecine ancestrale, les possibilités de reconnaissance de cette médecine se perdent.

Les progrès continuent avec en septembre 2016, l'inauguration du service de médecine isotopique de CHPF, nouvelle technologie d'imagerie permettant entre autre un diagnostic d'une grande précision en matière de pathologies cancéreuses pour lesquelles les patients devaient auparavant partir en Nouvelle-Zélande ou métropole.

En 2015, le nombre de médecins sur la Polynésie Française toutes spécialités confondues est de 192 pour 100,000 habitants.

Actuellement, l'organisation se fait à 5 niveaux :

- Santé de proximité immédiate : grâce aux centres médicaux, aux dispensaires et aux postes de secours. Pour les îles de 1000 habitants ou plus, un médecin et un infirmier sont souhaités, pour 300 habitants ou plus, un infirmier et pour moins de 300 habitants un auxiliaire de santé ou agent communal.
- Proximité renforcée : avec les 4 hôpitaux périphériques (Uturoa à Raiatea dans les Iles Sous le Vent (ISLV), Taiohae à Nuku Hiva aux Marquises, Taravao sur la presqu'île de Tahiti et Moorea dans les Îles du Vent. Ces hôpitaux sont sous le contrôle de la Direction de la Santé.
- Santé de référence : représenté par les spécialistes du secteur privé ou public. Des missions sur plusieurs jours peuvent amener les spécialistes à consulter dans les îles même les plus éloignées de Tahiti.
- Santé territoriale : correspondant au Centre Hospitalier du Taaone (CHT) à Tahiti, pouvant être comparé à un centre hospitalier universitaire de France métropolitaine.
- Santé extraterritoriale : incluant l'ensemble des EVASAN vers la France métropolitaine (60%) et la Nouvelle Zélande (20%). Les EVASAN s'effectuent exclusivement depuis Tahiti et sont régulées par le SAMU.

ANNEXE 7 : TRAITEMENT EN CANCEROLOGIE PULMONAIRE

(D'après l'Institut National du Cancer)

A) Traitements

Trois types de traitements peuvent être proposés pour la prise en charge d'un cancer du poumon ou cancer bronchique : la chirurgie, la radiothérapie et les traitements médicaux c'est-à-dire par médicaments (chimiothérapie ou encore thérapies ciblées). Ils peuvent être prescrits seuls ou être associés entre eux.

La prise en charge du cancer bronchique combine ainsi souvent des traitements locorégionaux et des traitements systémiques :

- Les traitements locorégionaux (chirurgie, radiothérapie) s'attaquent à la tumeur et traitent la zone qui l'entoure.
- Les traitements systémiques sont des traitements par médicaments (chimiothérapie, thérapies ciblées) qui circulent dans tout le corps et agissent sur les cellules cancéreuses où qu'elles soient situées.

Si la radiothérapie et la chimiothérapie sont proposées après la chirurgie, elles sont qualifiées d'adjuvantes, ce qui signifie qu'elles viennent la compléter. On parle aussi dans ce cas de radiothérapie ou de chimiothérapie post-opératoire. Si elles précèdent l'acte chirurgical, on les appelle néo-adjuvantes ou encore préopératoires.

Les symptômes engendrés par la présence d'un cancer bronchique sont également pris en charge, en parallèle des traitements de la tumeur.

Les patients peuvent se voir prescrire des traitements différents selon leur situation.

Le dossier de chaque patient, constitué des différents examens réalisés lors des bilans diagnostiques et d'extension, est discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

A l'issue de cette réunion est établi un programme personnalisé de soins (PPS). Ce document expose le protocole de soins qui est recommandé par les praticiens, sur la base des recommandations de bonne pratique. Ce PPS est présenté et discuté avec le patient.

Le choix de la proposition de traitement, discutée par l'équipe médicale en réunion de concertation pluridisciplinaire, se fait en prenant en compte un certain nombre de critères :

- L'âge du patient (le fait d'être âgé de plus de 70 ans n'est pas une contre-indication à un traitement intensif),
- Son état général (notamment mesuré grâce au score de performance OMS ou à l'indice de Karnofsky),
- Les autres maladies (comorbidités) du patient et les traitements qui y sont associés,
- Le cancer : son type, sa forme, son stade, c'est-à-dire le degré d'extension de la maladie.

Bien que le choix des traitements soit réalisé en fonction de l'ensemble de ces éléments, les possibilités de traitements sont souvent présentées par stades.

1. LA CHIRURGIE THORACIQUE

Il existe plusieurs types et techniques de résections chirurgicales. Le but de la chirurgie est de procéder à la résection - l'ablation - complète de la tumeur. On parle alors d'intervention « radicale », dont la visée est curative.

Il existe 2 grands types d'interventions :

- La lobectomie : le chirurgien procède au retrait d'un lobe du poumon.
- La pneumonectomie : un des deux poumons est enlevé dans sa totalité.

Ces gestes s'accompagnent toujours d'une ablation des ganglions avoisinants (curage ganglionnaire).

En fonction de la situation du patient, les chirurgiens peuvent avoir recours à d'autres types d'interventions, mais de façon plus rare.

2. LA RADIOTHÉRAPIE THORACIQUE

La radiothérapie utilise des rayons, ou particules de haute énergie, pour détruire les cellules cancéreuses.

Dans le cadre de la prise en charge d'un cancer bronchique la radiothérapie externe au niveau du thorax vise à irradier la tumeur et sa périphérie ainsi que les ganglions locorégionaux.

3. LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie utilise des médicaments toxiques pour les cellules, qui agissent sur les mécanismes de division cellulaire afin de détruire les cellules cancéreuses.

Les molécules de chimiothérapie peuvent être administrées par voie veineuse (en perfusion) et/ou par voie orale (en comprimés ou en gélules).

Dans le cas du cancer bronchique, les agents chimiothérapeutiques habituellement employés sont le cisplatine (en injection) ou plus rarement le carboplatine (en injection). Ces molécules sont toujours associées à d'autres médicaments. On peut citer entre autres :

- L'étoposide (en injection ou en capsule),
- Le paclitaxel (en injection),
- Le docétaxel (en injection),
- La gemcitabine (en injection),
- La vinorelbine (en injection ou en capsule),
- Le pemetrexed (en injection).

Ces molécules peuvent être commercialisées sous des noms différents. Elles présentent des toxicités différentes et donc des effets secondaires spécifiques.

4. LES THÉRAPIES CIBLÉES

A la différence des molécules de chimiothérapie classique qui agissent sur toutes les cellules qui se divisent, les thérapies ciblées bloquent un mécanisme de croissance propre aux cellules cancéreuses. Cela entraîne donc une moindre toxicité pour les autres cellules de l'organisme. Pour autant, ces traitements ne sont pas dénués d'effets secondaires. Trois molécules ont actuellement une "autorisation de mise sur le marché" (AMM):

- Erlotinib (en comprimé)
- Bévacizumab (en injection)
- Gefitinib (en comprimé)

Ces molécules peuvent être commercialisées sous des noms différents.

B) Traitements par stade des cancers non à petites cellules

STADE I A

La **chirurgie** est le traitement de référence (lobectomie + curage ganglionnaire).

Une **radiothérapie thoracique** peut être proposée comme une alternative à la chirurgie en cas de non résecabilité (la tumeur ne peut être enlevée) ou non opérabilité (l'état de santé du patient ne permet pas l'intervention). Possibilité d'une radiothérapie stéréotaxique hypofractionnée dans certains cas de petites tumeurs.

STADE I B

La **chirurgie** est le traitement de référence (lobectomie + curage ganglionnaire).

Une **chimiothérapie adjuvante** (réalisée après la chirurgie) peut être éventuellement discutée, en cas de présence de facteurs de mauvais pronostic.

Une **radiothérapie thoracique** peut être proposée comme une alternative à la chirurgie en cas de non résecabilité (la tumeur ne peut être enlevée) ou non opérabilité (l'état de santé du patient ne permet pas l'intervention).

STADE II

La **chirurgie** est le traitement de référence (lobectomie ou pneumonectomie + curage ganglionnaire systématique).

Une **chimiothérapie adjuvante** est recommandée.

Une **radiothérapie thoracique** peut être discutée en complément de la chirurgie et de la chimiothérapie en cas d'atteinte pariétale (de la paroi du poumon) ou d'exérèse incomplète (la tumeur n'a pas pu être enlevée dans son intégralité).

Il **n'existe pas à ce jour d'attitude thérapeutique standardisée**. La prise en charge doit être discutée. Elle repose sur un traitement multimodal (association de plusieurs traitements) qui combine un traitement systémique (chimiothérapie) et local (radiothérapie et/ou chirurgie).

La **chirurgie et la radiothérapie thoracique** sont systématiquement discutées.

Alors que la **chimiothérapie** est systématiquement proposée.

STADE IIIB

Le traitement de référence repose sur une **radiochimiothérapie concomitante** (c'est-à-dire qu'une ou plusieurs molécules de chimiothérapie sont injectées pendant la radiothérapie).

La **chirurgie** est exceptionnellement proposée.

STADE IV

Une chimiothérapie incluant les thérapies ciblées est le traitement de référence.

C) Traitements par stade des cancers à petites cellules

STADE LOCALISÉ OU LIMITÉ

Le cancer bronchique à petites cellules (CBPC) est seulement situé dans le thorax. Il est présent dans un seul poumon - et peut atteindre les ganglions voisins.

La **chimiothérapie associée à une radiothérapie thoracique** est le traitement de référence.

Une **irradiation cérébrale prophylactique (ICP)** (c'est-à-dire une radiothérapie à visée préventive localisée au niveau du cerveau) est systématique en cas de réponse au traitement initial (c'est-à-dire si les traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie ont été efficaces). L'objectif est de prévenir d'éventuelles métastases cérébrales.

STADE DISSÉMINÉ OU MÉTASTATIQUE

Le cancer bronchique à petites cellules (CBPC) s'est propagé et peut atteindre l'autre poumon ou des organes à distance.

La **chimiothérapie** est le traitement de référence.

ANNEXE 8: ECHELLE DE PERFORMANCE DE L'OMS/ECOG* (80)

* ECOG : Eastern Cooperative Oncology Group

Activité normale. Pas de limitations.	0
Limité mais capable de se déplacer seul et de produire un travail léger.	1
Capable de se déplacer seul et de s'occuper de soi-même mais incapable de produire un travail léger.	2
Limitation à s'occuper de soi-même, symptomatique, limité au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps éveillé.	3
Complètement dépendant. Totalemt confiné au lit. Peut nécessiter une hospitalisation.	4

ANNEXE 9 : OBJECTIFS PLAN CANCER 2014-2019 (25)

GUERIR PLUS DE PERSONNES MALADES

Objectif 1 : favoriser des diagnostics plus précoces

*faire reculer les inégalités face au cancer du col utérin et réduire son incidence
réduire la mortalité et la lourdeur des traitements du cancer du sein et du cancer colorectal grâce aux dépistages*

*permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages
identifier de nouvelles opportunités de diagnostics précoces*

Objectif 2 : garantir la qualité et la sécurité des prises en charge

*réduire les délais entraînant des pertes de chance
encadrer et évaluer les prises en charge des personnes atteintes de cancer
garantir une prise en charge adaptée aux malades nécessitant un traitement complexe
adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes
répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées
améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels*

Objectif 3 : accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques

*sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales
développer la chirurgie ambulatoire en cancérologie
favoriser le développement de la radiologie interventionnelle
assurer à chacun l'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée*

Objectif 4 : faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie

*créer et reconnaître de nouveaux métiers
adapter les formations des professionnels aux évolutions de la cancérologie*

Objectif 5 : accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients

*faire évoluer la recherche clinique et translationnelle en cancérologie
promouvoir une politique globale du médicament en cancérologie
créer les conditions d'une diffusion rapide de l'innovation technologique*

Objectif 6 : conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée

*permettre un accès large au diagnostic individualisé
valider et déployer les nouvelles techniques d'analyse des tumeurs*

PRESERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE

Objectif 7 : assurer des prises en charges globales et personnalisées

*fluidifier et adapter les parcours de santé
améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support
faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés
permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge*

Objectif 8 : réduire les risques de séquelles et de second cancer

*systématiser la prévention et la prise en charge des séquelles
généraliser une démarche de prévention après un diagnostic de cancer*

Objectif 9 : diminuer l'impact du cancer sur la vie professionnelle

*permettre la poursuite de la scolarité et des études
accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi
atténuer les conséquences économiques du cancer
améliorer l'accès aux assurances et aux crédits
mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer*

INVESTIR DANS LA PREVENTION ET LA RECHERCHE

Objectif 10 : le programme national de réduction du tabagisme

*protéger les jeunes et éviter l'entrée dans le tabac
aider les fumeurs à s'arrêter
agir sur l'économie du tabac*

Objectif 11 : donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer

*diminuer le nombre de cancer liés à l'alcool
réduire le risque de cancer par l'alimentation et l'activité physique
maîtriser le risque de cancer lié aux hépatites virales
éclairer les choix individuels et collectifs pour permettre d'adapter les comportements face au cancer*

Objectif 12 : prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement

*diminuer le nombre de cancer d'origine professionnelle
mieux comprendre les liens entre cancer et environnement et protéger les population des expositions à risque*

Objectif 13 : se donner les moyens d'une recherche innovante

*s'appuyer sur une recherche fondamentale compétitive
promouvoir des parcours professionnels en appui des évolutions de la recherche en cancérologie
partager et valoriser les résultats de la recherche sur le cancer*

OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS

Objectif 14 : faire vivre la démocratie sanitaire

*associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers
soutenir le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes*

Objectif 15 : appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées

*mieux appréhender les parcours de santé et les inégalités face au cancer
se doter d'un système d'observation des cancers performants*

Objectif 16 : optimiser les organisation pour une plus grande efficience

*renforcer le pilotage et l'animation nationale en favorisant le décloisonnement
redéfinir la place des acteurs régionaux et territoriaux en appuis des ARS
conforter la structure de la recherche en région
conforter la place de la France dans les coopération internationale en recherche et santé publique*

Objectif 17 : adapter les modes de financement au déficit de la cancérologie

*savoir adapter les modalités de financement au rythme des évolutions techniques et organisationnelles
inciter à la fluidité des parcours par des mécanismes financiers innovants
dégager des marges de manœuvre pour financer l'innovation
maintenir un haut niveau d'exigence dans les choix de financement de la recherche.*

ANNEXE 10 : FINALITES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE (27)

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Les compétences d'auto-soins :

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une auto-mesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et de renforcer.

ANNEXE 11 : PERSONNE DE CONFIANCE

(D'après la Haute Autorité de Santé, avril 2016
et le Ministère de la Santé et des Sports)

Rôle

La personne de confiance à plusieurs missions.

x *Lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté, elle a une mission d'accompagnement. Elle peut :*

- *soutenir le patient dans son cheminement personnel et l'aider dans ses décisions concernant sa santé ;
- * l'accompagner dans ses démarches liées aux soins ;
- * assister aux consultations ou entretiens médicaux : elle assiste le patient mais ne le remplace pas ;
- * prendre connaissance d'éléments du dossier médical en présence du patient : elle n'aura pas d'accès à l'information en dehors de la présence du patient et ne devra pas divulguer des informations sans son accord.

Il est important qu'elle connaisse les directives anticipées et il est recommandé de les lui remettre si le patient les a rédigées. Elle a un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir et les directives anticipées.

x *Si le patient ne peut plus s'exprimer, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale.*

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que le patient aurait souhaité.

Elle est le porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle les souhaits du patient et sa volonté.

Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, ...).

Elle transmettra les directives anticipées au médecin qui suit le patient si elles le lui ont été confiées ou bien elle indiquera où elles ont été rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec les volontés du patient.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements mais témoignera des souhaits, volontés et convictions du patient : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis auprès d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il arrive quelque chose au patient, si elle est hospitalisée ou en cas de décès. Elle n'a pas non plus de mission spécifique en dehors de celle concernant la santé.

Qui ?

Toute personne majeure de l'entourage du patient en qui il a confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : parent, ami, proche, médecin traitant.

Il est important que le patient échange avec elle afin qu'elle comprenne bien ses choix et ses volontés.

Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais celles du patient et doit s'engager vis-à-vis de ce dernier à le faire. Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Il est important qu'elle ait donné son accord pour cette mission. Une personne peut refuser d'être la personne de confiance.

Quand désigner la personne de confiance ?

La personne de confiance peut être désignée à tout moment, que le patient soit en bonne santé , malade ou porteur d'un handicap. La réflexion sur les directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moyen opportun car la personne de confiance doit connaître souhaits et volontés du patient pour le cas où il serait un jour hors d'état de s'exprimer.

Comment désigner la personne de confiance ?

La désignation doit se faire par écrit : elle peut être faite sur papier libre (daté et signé, précisant nom, prénom, coordonnées) ou utiliser un formulaire. La personne de confiance doit cosigner le formulaire la désignant. Si le patient a des difficultés pour écrire, il peut demander à deux personnes d'attester par écrit que la désignation est bien de sa volonté.

Le patient peut changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir la précédente personne de confiance qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

Si le patient est sous tutelle, il doit avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour désigner la personne de confiance. Si elle a été désignée avant la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Comment faire connaître le document de désignation et le conserver ?

Il est important que le patient informe les professionnels de santé de son choix et que ces derniers aient les coordonnées de la personne de confiance dans le dossier du patient : il est recommandé que le document soit intégré dans le dossier médical du médecin traitant et/ou de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une et/ou de l'EHPAD ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité). Le patient peut également le conserver avec lui. Il est important que ses proches soient informés qu'il a choisi une personne de confiance et qu'ils connaissent son nom.

Loi votée en février 2016 – article L.1111-6 du Code de santé publique

Le rôle de la personne de confiance :

- toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
- cette désignation se fait par écrit, la personne de confiance devant signer le document ;
- la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;
- lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation sauf si le malade la prolonge ;
- le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, dans le cas échéant, l'invite à le faire ;
- lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (article L-1111-12 du code de santé publique)

ANNEXE 12 : DIRECTIVES ANTICIPÉES

(D'après la Haute Autorité de Santé , 2016)

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » : ce sont ses volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que la personne souhaite ou non, si un jour elle ne peut plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de fin de vie, c'est-à-dire de poursuite, limitation, arrêt ou refus des traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

Le contenu des directives anticipées est strictement personnel et confidentiel et ne sera consulté que par les médecins, la personne de confiance et éventuellement d'autre personne que le patient aura choisi. Tant que le patient est capable d'exprimer ses volontés, ses directives anticipées ne seront pas consultées.

Dans les directives, est abordé tout ce que le patient juge important dans sa vie, ses valeurs, ses convictions et ses préférences. Il peut écrire ce qu'il redoute le plus, les traitements et techniques médicales qu'il ne souhaite pas (ex : sonde d'alimentation, aide respiratoire, ...), ses attentes concernant l'aide de soins palliatifs (ex : traitement des douleurs physiques, de la souffrance morale, ...), mais également les conditions dont il espère pouvoir bénéficier au moment de la fin de sa vie (ex : présence de personnes auxquelles il tient, accompagnement spirituel et/ou religieux éventuel, lieu de fin de vie (hôpital, domicile, ...), ...

- Si le patient est en bonne santé, ses directives peuvent concerner ses souhaits sur ce qu'il ne veut pas pour la fin de sa vie, ce qu'il souhaiterait en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicaps sévères.
- Si le patient est malade ou à la fin de sa vie, ses directives peuvent être plus adaptées et plus précises concernant les traitements et autres soins.

En résumé, les directives doivent contenir ce qui remplacera la parole du patient si celle-ci devenait impossible.

Conseils donnés aux patients :

1) pour rédiger ses directives anticipées

« Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie car il est impossible de prévoir concrètement le futur. Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses directives anticipées. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue.

Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...).

Parlez en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possible, et le rôle de la personne de confiance.

Cette rédaction peut être faite sans en parler à vos proches mais cela peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec eux. Il peut être constructif et apaisant d'en parler avec :

- vos soignants, les professionnels du secteur médico-social et social ;
- votre personne de confiance, vos proches ;
- une personne qui vous aide à communiquer et que vous auriez choisi (pour les personnes qui ont de la peine à s'exprimer) ;
- ou encore une association de patients ou d'usagers, un bénévole d'accompagnement, un conseiller spirituel ou ministre du culte...

Une fois rédigées, repensez-y de temps en temps car vous pouvez peut-être changer d'avis sur leur contenu. »

2) pour les faire connaître et les conserver

« Il est essentiel que l'existence de vos directives anticipées soit connue et quelles soient facilement accessibles.

Après avoir informé votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches, vous pouvez :

- les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier ;
- et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou un proche.

Vous pouvez donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler son existence et son lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible. Si vous les modifiez ou annulez, n'oubliez pas de prévenir les personnes qui les avaient et de donner le nouveau document à la (aux) personne(s) de votre choix. »

Loi votée en février 2016 - article L.1111-11 du Code de santé publique

Les directives anticipées :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'état pris après avis de la HAS et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- Les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation seront définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

La loi prévoit la sédation profonde et continue provoquant un endormissement maintenu jusqu'à la mort dans certains cas [Article L.1110-5-2 du CSP] . A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, la sédation est associée à un traitement contre la douleur et à un arrêt des traitements de maintien en vie.

ANNEXE 13 : HIERARCHISATION DANS LA SOCIETE (73) (81)

Différentes classes sociales divisaient les anciennes sociétés polynésiennes :

- l'*ari'i* : il était le chef d'un ou plusieurs districts et possédait de nombreux privilèges. Personnage sacré, tout ce qu'il touchait devenait interdit (*tapu*) et prohibé. Sa nourriture était pour tous un poison mortel et pour éviter que le sol soit interdit à la circulation pendant plusieurs jours, le chef était porté par des gens immunisés. De plus, il détenait un pouvoir important et il devait toujours être physiquement placé plus haut que les autres : soit on le portait, soit il s'asseyait et les gens devaient alors s'allonger. L'*ari'i* était presque toujours un homme très jeune, car dès qu'il lui venait un fils, l'enfant devenait le chef légitime, et le père n'était plus qu'un régent. La naissance d'un enfant *ari'i* était l'occasion d'un *rahui* : pendant quelques jours, il était interdit de manger certains mets et les étrangers n'étaient pas admis. Seul le premier fils du chef avait droit au titre et aux privilèges de ce dernier. Le cadet avait la possibilité de devenir *tahu'a* (voir ci dessous) ou d'essayer de se valoriser par ses prouesses guerrières ou ses conquêtes maritimes.
- les *raatira* : ils étaient des propriétaires fonciers. Ils étaient à l'origine de l'organisation du peuple et avaient quelques responsabilités mais toujours en se soumettant à l'*arii*.
- les *manahune* : ils étaient la dernière classe sociale. On y trouvait serviteurs (*teuteu*), prisonniers (*vao*), esclaves (*ofeofe*) pêcheurs et agriculteurs. On ne pouvait en sortir sauf pour faire partie de la secte des *'arioi*.
- les *'arioi* : ils formaient un groupe choisi pour leur beauté et le fait qu'ils n'aient pas d'enfants. Ils réalisaient des spectacles de théâtre et de danse dans toute l'île. Ils étaient soumis à des rites stricts et à un entraînement intensif. Les membres considérés comme de hauts personnages passaient leur temps à se baigner dans les rivières, se couronner de fleurs et ouvrir la bouche lorsqu'un esclave y portait des aliments.
- les *tahu'a* : ils étaient des prêtres, personnages les plus importants après l'*ari'i* qu'ils sacraient lors des cérémonies.

L'ancienne société était une société d'échange. Quand deux chefs se rencontraient, ils échangeaient des cadeaux (nourriture ou encore *tapa* : tissu d'écorce d'arbre). La coutume était de donner le plus possible, signe de puissance et aussi pour recevoir encore plus. Celui qui recevait était obligé de donner sinon la guerre était presque déclarée.

Les guerres étaient fréquentes à Tahiti pour posséder plus de terres ou secondairement à une dispute entre *ari'i* ou encore dans le but d'acquérir des victimes humaines pour les sacrifices. Les guerres pouvaient se passer sur terre ou sur mer (dans ce cas les pirogues étaient collées bord à bord).



un *'arii* entouré d'un groupe de *arioi*

ANNEXE 14 : VA'A ET NAVIGATION (73) (81) (82) (83)

La pirogue, appelée *va'a*, *waka* ou encore *vaka*, correspondant à la pirogue « à balancier », fut présente en Mélanésie, Micronésie, Polynésie. Elle fut probablement l'objet œuvré le plus essentiel de la culture polynésienne, car sans elle il n'y aurait pas eu de populations insulaires telles que nous les connaissons aujourd'hui. Elles étaient donc un outil indispensable pour les transport entre les îles mais aussi pour la pêche et la guerre.

On peut classer les pirogues anciennes selon leur dessin et mode de propulsion :

- La petite pirogue simple à balancier et à pagaie, *va'a* : de 5 à 9 mètres, sert pour les petits déplacements et la pêche côtière. La coque est creusée dans un seul tronc d'arbre et le balancier est à gauche.
- La pirogue à balancier et à voile, *va'a motu* : de 10 à 13 mètres, est utilisée pour la pêche et les petits voyages. La coque est travaillée dans un ou deux troncs et la traverse avant du balancier supporte une étroite plate-forme permettant à un homme de faire contre poids si nécessaire. Le type de voilure est différent suivant les archipels.
- La pirogue double à voile, *tipairua* (pour le transport) et *pahi* (pour le voyage) : elle peut atteindre 25 mètres de long. A une ou deux voiles ce « catamaran » est manœuvré par 4 à 20 hommes suivant sa taille. C'est le type de pirogue avec lequel on estime possible les grands voyages de découvertes. Une soixantaine de passagers et leurs provisions pouvaient prendre place à bord.
- La pirogue double à pagaie, *tira* (pour la pêche) et *pahi tamai* (pour la guerre) : celle à fond arrondie était destinée uniquement à la guerre et celle à fond en V soit pour la guerre soit pour voyager.

Les *va'a* (pirogues) étaient entièrement fabriqués à partir d'éléments végétaux : les troncs d'arbres évidés formaient la coque, le tressage des feuilles de pandanus et de la bourre de coco servaient à faire voiles et cordages. La coque pouvait aussi être constituée de pièces de bois jointes entre elles par des fibres végétales, puis le calfatage était réalisé à l'aide de la sève du fruit de l'arbre à pain (*'uru*) mêlée à de la fibre de noix de coco. Le perçage des trous était réalisé avec une pointe de coquillage montée sur un bâton pivotant grâce à un système de cordage. Pour obtenir ce matériel végétal, les maîtres artisans choisis par le chef allaient dans la forêt avec ce dernier pour y choisir les arbres destinés à la coque. Si ces arbres n'existaient que chez le chef voisin, il fallait les obtenir au moyen d'échanges. Les outils utilisés étaient en pierre, bois, coquillage, os et arêtes de poissons.

La construction d'une pirogue était l'objet de prières et d'invocations aux Dieux. Elle se prévoyait longtemps à l'avance surtout pour les grandes car il fallait augmenter les récoltes pour prévoir la nourriture nécessaire aux artisans.

Certaines pirogues étaient prévues pour de très longs voyages et donc immenses avec des capacités d'accueil d'une centaine de personnes plus cochons, poulets, chiens et d'importante réserve de nourriture.

L'océan était considéré comme l'autel des Dieux, la pirogue était consacrée avant de prendre la mer. On y faisait entrer l'eau des vagues pour qu'elle « boive » l'élément où elle allait désormais se mouvoir. Une mise à l'eau était un événement exceptionnel qui donnait lieu à de grands festins et à d'interminables cérémonies.

Sur les grandes pirogues de voyage, parcourir de longues distances, souvent face aux alizés, gardait les polynésiens plusieurs semaines ou quelques mois en mer. On faisait alors cuire les aliments avant de les emporter : *uru*, fruit de l'arbre à pain et de pandanus, disposés dans de grands paniers, mollusques et poissons séchés ; de la volaille était aussi embarquée, on la nourrissait avec du coprah. De plus, il y avait la mer et ses poissons. L'eau potable était préservée dans des noix de coco ou des gros tubes de bambou.

A bord de la pirogue, chacun avait son rôle. L'étanchéité des coque au bordage cousu était si mauvaise que des hommes devaient jour et nuit écoper le catamaran pour que son poids n'augmente jamais. La voilure en nattes de pandanus souffrant beaucoup, l'entretien de ces tressages et de leurs attaches était quotidien.

Sur l'embarcation, les pêcheurs assuraient le stock de poisson frais, d'autres cuisinaient au moyen d'un foyer maintenu allumé dans un bac de sable. Certaines très grandes pirogues possédaient même de véritables fours où cuisaient plusieurs cochons.

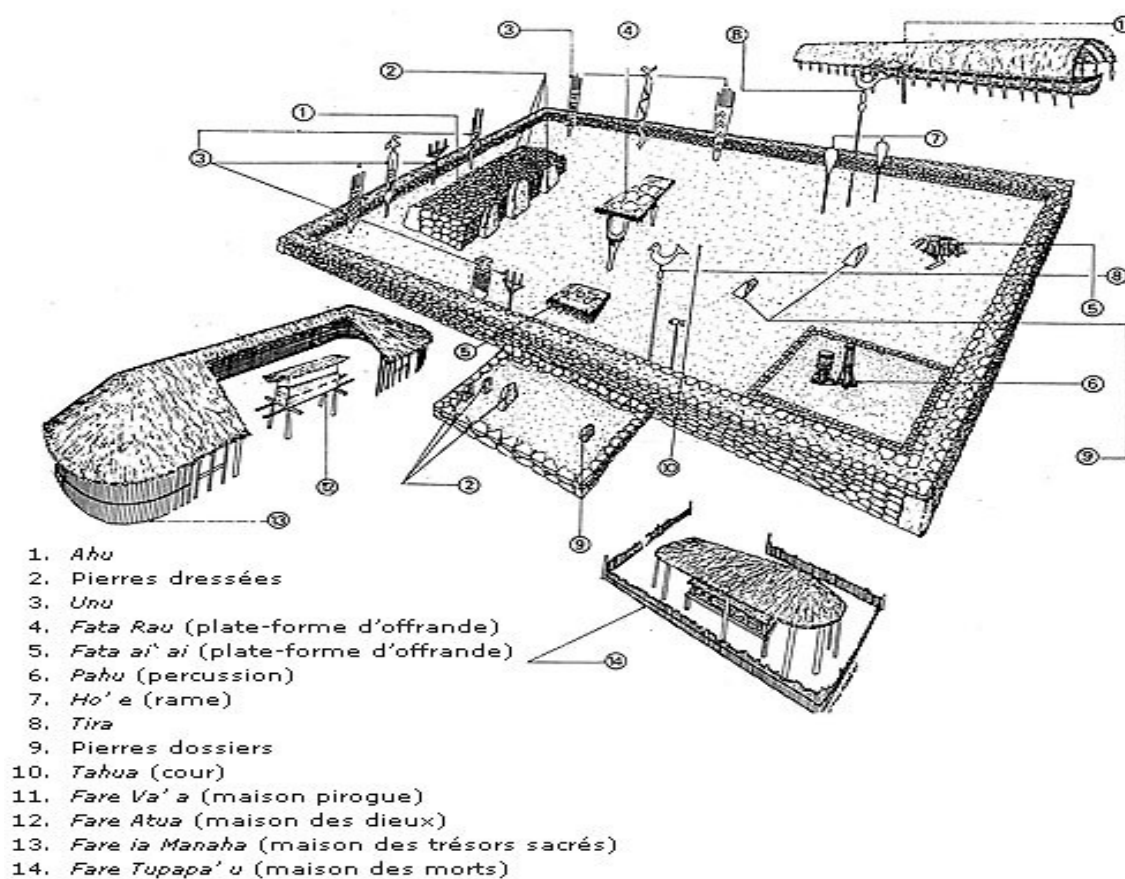


ANNEXE 15 : MARAE (35) (73) (81) (84) (85) (86)

C'est vers la fin du XVI^e siècle de notre ère que les polynésiens des îles de la société, très religieux, commencèrent à ériger des lieux de culte à leur dieux appelés *marae*. Au XVII^e siècle, une nouvelle théologie construite autour du dieu 'Oro prit une expansion sans précédent. Sans doute, si l'arrivée des européens n'avait pas arrêté cette expansion, les Polynésiens auraient édifié de véritables mégalithes à l'intention de leurs dieux, tel le grand *marae* de Mahaiatea à Papara, haut d'une dizaine de gradins mais aujourd'hui détruit.

Ils étaient construits en pierres sèches, de forme rectangulaire avec une cour dallée entourée de murs bas. La fondation d'un *marae* se faisait à partir d'une pierre provenant d'un autre *marae*, cette reproduction en quelque sorte par clonage, établissant ainsi une généalogie entre les monuments.

On pouvait distinguer au moins cinq éléments : un siège fixe pour les êtres surnaturels en visite, un autel (*ahu*) pour les offrandes sacrificielles, un ou plusieurs emplacements fixes et réservés pour les *tahu'a* et propriétaires des *marae* et un espace ouvert pour les autres membres de l'assemblée. Les femmes et le peuple restaient toujours à l'extérieur. Des tikis ou des idoles étaient dressés à l'intérieur ou à l'extérieur du *marae*.



Tous les *marae* possédaient une cour (*tahu*). Sur des autels en bois (*fata*) étaient disposées les offrandes (cochons, fruits, ...). Des mâts cérémoniels (*tira*), des pagaies (*hoe*), et des *unu* (planches de bois ajourées ornées de sculptures en forme de peigne ou de motifs zoomorphes) se dressaient également dans la cour. A l'une des extrémités de la cour se dressait l'*ahu* en général surélevé, consacré aux puissances surnaturelles (dieux et ancêtres). A la périphérie de la cour, pouvait se dresser divers édifices en matière végétale. Sur les *marae* d'importance, se trouvait « la maison des trésors sacrés » (*fare ia manaha*) dans laquelle était conservée la maison du dieu (*fare atua*) contenant l'effigie du dieu (*to'o*), des *ti'i*, des tambours, des pièces de *tapa*, etc. On pouvait ériger une plate-forme mortuaire (*fata tupapa'u*) ou même une maison (*fare tupapa'u*) pour l'exposition d'un cadavre, parfois après embaumement. Sous un vaste hangar demeurait la pirogue sacrée du dieu. L'emprise du *marae* s'étendait donc au delà des limites de la cour.

Le *marae* était un espace de rencontre et de communication entre les hommes et les divinités où s'opérait l'unité d'identités religieuses mais aussi sociales. Plus symboliquement, s'opérait sur ces monuments l'interaction entre le *Ao*, le monde de la lumière, des vivants, du visible et le *Po*, celui de l'obscurité, des morts et des dieux et de l'invisible. C'est pourquoi les *marae* étaient des sites extrêmement sacrés et *tapu* notamment par le *mana* des pierres. Ils étaient à la fois vénérés et craints par la population qui vivait à proximité.

Sur les *marae* de nombreuses cérémonies, rituels et offrandes étaient célébrées dans le but de s'attirer les faveurs des dieux et des ancêtres dans tous les événements de la vie (pêche, récolte, victoire à la guerre, recherche de vengeance ou sacrement des morts). Certaines permettaient de renforcer le prestige des personnages de haut rang.

Il existe des *marae* d'intérêt public et d'intérêt domestique. Chacun de ces deux groupes en comprennent plusieurs sortes, qui possèdent comme la société une hiérarchie:

Les *marae* d'intérêt public se décomposent en trois classes :

- Le *marae* international de Taputapuatea est devenu le centre religieux et culturel d'une grande partie de la Polynésie à un moment donné (Société, Cook, Hawaii, Nouvelle-Zélande, une partie des Tuamotu et peut-être Tubuai) ;
- Les *marae* « nationaux », associés à un *ari'i* important ;
- Les *marae* « locaux », rattachés à un district ou une vallée.

Les *marae* d'intérêt domestique sont de trois types :

- « familiaux ou ancestraux », érigés sur les terres de la famille (propriétaire) ;
- « sociaux », dédiés aux dieux de première classe d'une communauté ;
- les *marae* des spécialistes (docteurs, constructeurs de pirogues et pêcheurs)

Selon les archipels, ces monuments présentent des variations.

Reflète des solidarités de groupes, le *marae* changeait en fonction de l'évolution de celles-ci. Un agrandissement de structure pouvait indiquer une modification du statut de son propriétaire. De même, de nouveaux *marae* pouvaient être édifiés à côté ou à l'emplacement d'un ancien *marae* à l'occasion de prise de possession de terre. Lors des guerres, les *marae* des vaincus étaient détruits par les vainqueurs. Le *marae* était donc un complexe architectural qui vivait et mourait avec la communauté qu'il représentait.

Le *marae* du docteur avait ses spécificités, il était construit dans un lieu isolé par lui-même aidé quelque fois par sa famille. C'était un petit *marae* avec une seule pierre à prières sur laquelle il priait seul. Il le consacrait lui-même à son Dieu guérisseur tel que *Hau* (Dieux de la paix), *Ti'pa* (guérisseur) ou encore à *Aitupuai*, fille du Dieu guerrier 'Oro. Après avoir préparé les médicaments, dans une petite maison près de son *marae* ils préparaient leurs médicaments puis les consacraient à la divinité du *marae*.

De nos jours, les *marae* sont encore considérés comme des lieux où rodent les *tupapa'u*, les esprits des morts qui peuvent prendre d'horribles aspects, principalement la nuit.



ANNEXE 16 : TEMPORALITE (35)

Dans l'ancienne époque, les mesures de temps se faisaient par rapport aux phénomènes de la nature comme la floraison des fleurs, les marées ou les étoiles.

Dans les îles de la société, la marée est basse à 6h du matin et du soir et elle est haute à minuit et midi. Par conséquent la marée servait de mesure du temps.

Autrefois, les jours étaient comptés en nuit (*ru'i*). Maintenant, pour dire jour on utilise le mot « *mahana* » qui signifie soleil.

Les mois étaient comptés en lunaisons de 29 ou 30 nuits. Chaque mois lunaire appelé *ava'e* (lunes) avait son nom. Les pêcheurs utilisent encore ce système pour se souvenir des époques des migrations des poissons et aussi des jours et des nuits les plus favorables à la pêche. Par extension, le mois du calendrier a été appelé *ava'e*.

L'année était observée et s'appelait *matahiti*, mais comme la langue n'avait pas de forme écrite, elle n'était pas utilisée dans un but chronologique et les tahitiens oubliaient rapidement l'âge de leur enfants. Aucun adulte n'était capable de dire l'âge qu'il avait ; grâce aux généalogies, ils divisaient les périodes en générations appelées *u'i*.

Il y a deux manières de diviser l'année pour les saisons ; d'abord en observant les pléiades, ensuite par les mois lunaires.

Selon les pléiades :

- première période : *Matari'i-ni'a* (Pléiades au dessus)
Cette période commence lorsque les Pléiades brillent pour la première fois à l'horizon vers la constellation de la ceinture d'Orion, le 20 novembre. Cela est le signe avant-coureur d'une saison d'abondance. Cette période dure jusqu'à ce que ces étoiles descendent au dessous de l'horizon le 20 mai. On demandait aux astrologues de définir cette période de manière exacte afin de préparer les sols, les récoltes
- deuxième période : *Matari'i-raro* (Pléiades en dessous)
Il s'agit donc de l'autre partie de l'année de mai à novembre où les Pléiades ne sont plus visibles. C'est la saison de pénurie, de restriction.

Selon les lunes :

Il a été décrit une année de treize et une année de douze lunes. Comme dit plus haut, chaque lune porte un nom qui est en rapport avec les éléments de la nature de chaque période (type de plantes qui poussent ou qui meurent, abondance de ces dernières, naissances de certains animaux, durée des jours, vents et pluies présentes).

Les saisons varient naturellement selon les districts et les îles d'après les périodes de sécheresse et de pluie ; c'est ainsi que chaque communauté a son système approximatif de calcul des saisons, mais tous étaient d'accord sur la durée de l'année, d'après les mois lunaires.

ANNEXE 17 : ASTRES ET NAVIGATION (81) (87) (88)

Dans l'ancien temps, les maoris étudiaient beaucoup les corps célestes et plus particulièrement les étoiles. Même le maori moyen en savait beaucoup plus sur les étoiles que n'importe quel autre homme contemporain. Il existait lors de cérémonies d'offrande de nourriture et de fruits de première récolte, des invocations faites à certaines planètes et étoiles. L'utilisation des étoiles et constellations en navigation occupait une place importante et le grand savoir des polynésiens leur permettait de guider leurs embarcations d'un bout à l'autre de la Polynésie. Le jour les navigateurs se dirigeaient grâce au soleil et la nuit grâce aux étoiles.

Victor Segalen dans ses écrits, cite cette recommandation des anciens : « tourne ton *pahi* (bateau) droit sur le soleil tombant (...) qu'elle plonge dans la mer l'étoile *feti'a hoe*, c'est ton guide, c'est ton *'avei'a* ».

QUELQUES EQUIVALENCES DES ETOILES ET DES CONSTELLATIONS

(D'après le chant de la naissance des astres récité en 1818 à Porapora par une très vieille femme appelée Rua-nui extrait de « Chants des origines Mythes fondateurs du Tahiti d'autrefois : MAI TE PO MAI RA TE AO » de S. GRAND, 2013, Tahiti, Ed. To'imata Tahiti)

<i>Fa'a-iti</i>	Petite vallée	Persée
<i>Fa'a-nui</i>	Grande vallée	Le charoît
<i>Fa'a-ta-potupotu i te arii</i>	Éclabousse le <i>ari'i</i>	Les gémeaux
<i>Ta'urua-nui</i>	Grande réjouissance	Vénus
<i>Ta'ero</i>	Ivre ou venin ou toxique	Bacchus, Mercure
<i>Matiti-tau</i>	Pendentif suspendu	Le corbeau
<i>Rua-'o-mere</i>	Caverne langueur paternelle	Solstice du sud capricorne
<i>Maunu'ura</i>	Leurre écarlate	Mars
<i>Apa'apa-rua-manu</i>	Fragment d'oiseau double	Croix du sud
<i>Metua-'ai-papa</i>	Parent mange platier	Corvus
<i>Fetu-tea</i>	Étoile pâle	Saturne
<i>Vai-ora-'a-Tane</i>	Eau vive de <i>Tane</i>	Voie lactée
<i>'Ana-mua</i>	Astre avant	Antares dans le scorpion
<i>'Ana-roto</i>	Astre arrière	Epi dans la vierge

AUTRES AIDES A LA NAVIGATION

En plus des étoiles qui étaient leur principal repère, les anciens navigateurs utilisaient d'autres repères pour naviguer :

- les nuages : leurs formes et leurs couleurs pouvaient donner des informations sur le type d'île qu'ils approchaient
- les oiseaux : selon les variétés ils informaient sur la distance qui séparait la navigation de la terre la plus proche.
- les poissons : idem.

AUTRES FONCTION DES ASTRES

Les étoiles, la lune et le soleil ne servaient pas uniquement de repère pour se déplacer. Ils sont aussi des marqueurs de temps. Les astrologues devaient grâce aux étoiles définir les périodes exactes pour la préparation des sols, les récoltes, les différentes chasses et pêches, pour la prédiction des récoltes (afin de faire des offrandes aux dieux si nécessaire) et la finalité des batailles.

ANNEXE 18 : MEDECINE TRADITIONNELLE ET TRAITEMENTS

(35) (56)(69)(78) (84)(89) (90) (91) (92) (93) (94) (95)

1. Définition OMS :

La médecine traditionnelle est définie par l'OMS comme étant « la somme totale des connaissances, compétences et pratiques qui reposent, rationnellement ou non, sur les théories, croyances et expériences propres à une culture et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales. Dans certains pays, les appellations médecine parallèle/alternative/douce sont synonymes de médecine traditionnelle. »

2. Histoire, origine et modes d'acquisition du savoir :

La médecine traditionnelle existe en Polynésie depuis de nombreuses générations. Elle détient une part de naturel mais aussi de surnaturel. Il est difficile de vraiment connaître la médecine traditionnelle des anciens polynésiens puisque les premiers écrits que l'on a sont issus des européens, navigateurs ou missionnaires et non des anciens polynésiens. Il semblerait toutefois qu'avant l'arrivée des navigateurs les tahitiens étaient plus forts en chirurgie qu'en médecine puisqu'il existait peu de maladies alors que les guerres et luttes provoquaient des traumatismes. Ensuite, l'arrivée des européens provoqua l'introduction de nouvelles maladies.

Les savoirs s'acquerraient de plusieurs façons :

- de génération en génération : La transmission orale occupait et occupe toujours une grande place dans la culture Māo'hi et c'est par elle que, dans la plupart des cas, s'effectuait la transmission des savoirs. De père en fils étaient appris les secrets de la médecine traditionnelle. Si le secret était dévoilé le don de guérison risquait d'être perdu. Dans une même famille certains enfants peuvent recevoir le don et d'autre non . Les familles de médecins étaient très respectées de la population.
- don offert par les *tupuna* (ancêtres) : Souvent , par le biais des rêves, les tradipraticiens prennent connaissance de recettes et peuvent même avoir des informations sur le lieu où ils pourront trouver les plantes dont ils ont besoin.
- transmission de cahier : De façon moins courante, il existe des « *buka pa'ari* » (livre de la sagesse et des connaissances anciennes) qui comportent tout au plus une douzaine de remèdes. Comme dit plus haut, il ne faut pas oublier que la médecine occidentale est récente et que donc le médecin *popa'a* peut être considéré par certain comme une sorte d'intrus dans le champ culturel polynésien de la maladie.

3. Tradipraticiens

Tahu'a signifie « le spécialiste », « l'expert » d'une profession. Ce terme peut être utilisé par exemple pour le *tahu'a va'a* : constructeur de pirogue. Il est également employé dans le cadre de la médecine.

Il existe plusieurs catégories de tradipraticiens :

- les *ta'ata ra'au* , *vahine ra'au* (herboristes) : ce groupe de soignant possède les recettes, les ingrédients des médicaments ainsi qu'un don de guérison.
- les *feia taurumi*, *ta'ata taurumi*, *vahine taurumi* (masseurs, masseuses) : ces acteurs des soins traditionnels, font des massages et sont apte à remettre les articulations et os en place (fractures, luxations). Ils peuvent également pratiquer différents gestes tels que la circoncision, couper le cordon ombilical ou inciser les hémorroïdes . Ils connaissent aussi la vertu des plantes qui servent à la composition de bains de soins.
- les *tahu'a* (guérisseurs et chamans) : certains prient, certains ont des capacités de voyance (*tahu'a hi'ohi'o*), certains sont spécialistes des songes (*tahu'a moemoea*), certains manipulent la pensée, d'autres programment une mort lente et brutale ou encore disent pouvoir « prendre » la maladie (*tahu'a rave ma'i*). En dehors du domaine médical, les *tahu'a* peuvent aussi être consultés pour chasser les mauvais esprits (*tahu'a ma'i tupapa'u* ou exorciste), « décontaminer » certains objets, ranimer l'amour dans un couple. Chez les *tahu'a* qui s'occupent des maladies surnaturelles, certains utiliseront leurs « pouvoirs » pour la bonne causes alors que d'autre le feront pour la mauvaise cause .

4. Traitements

Les traitements peuvent curatifs mais également préventifs.

A) Préparations médicamenteuses :

Elles sont appelées communément *ra'au tahiti*. *Ra'au* signifie plante, bois, arbre et ce terme englobe les plantes médicinales et les remèdes avec lesquelles on traite (*rapa'au*) les maladies (*ma'i*). Elles sont surtout fabriquées à base de plantes et quelques fois avec des produits animaux ou minéraux. Il existe plusieurs types de préparation : potion, décoction, , infusion, collyres, cataplasmes, bains, inhalation, onguent, liniment, ... Dans la plupart des cas , ces traitements doivent être consommés dans la journée, avec des posologies précises et une durée de traitement donnée par le tradipraticien. Cette durée est souvent de 3 jours avec 3 prises par jour .Il est demandé aux malades dans pratiquement tous les cas de réciter le Notre Père avant l'administration du médicament.

110 plantes environ sont utilisées pour la fabrication des remèdes sur 2200 espèces présentes en Polynésie Française. Elles vont de l'herbe la plus simple, aux fougères, arbustes et grands arbres comme le *Purau* aux vertus multiples.

Les plantes doivent être cueillies à des moments et lieux bien définis (très tôt le matin ou un peu avant le coucher du soleil/ dans le jardin proche de la maison ou dans des vallées)et elles seront toujours utilisées fraîches. La conservation des remèdes peut être d'environ 3 jours dans un endroit frais et aéré et d'une durée plus longue dans le bac à légume du réfrigérateur.

Il faut s'attacher à ce que l'on appelle la valence sexuelle de la plante puisqu'une recette n'aura pas le même effet si l'on utilise la plante mâle ou la plante femelle. A noter que pour les tradipraticiens le classement en mâle ou femelle se fait selon des caractéristiques purement symboliques des plantes (ex : nombre de pétales de la tiare : 6 pétales = femelle et 7 pétales = mâle)

Pour la mesure des quantités nécessaires, les pouces et mains sont utilisés pour les racines, tiges et écorces. Les entre-nœuds sont utilisés pour la canne à sucre, les feuilles sont comptées une à une ou mesurées en poignées tout comme les herbes et plantes de petite taille. La demi noix de coco sert à quantifier les liquides.

Certaines recettes ne contiennent qu'une plante, d'autre plusieurs allant jusqu'à 75. Les recettes ne sont pas figées et se sont adaptées aux pathologies introduites avec par exemple, l'utilisation de produits importés tels que le sucre ou l'alcool de menthe.

Les préparations des médicaments font appel à plusieurs instruments : le *penu* , pilon de pierre volcanique, le *'umete*, récipient creux en bois et le *mo'u* , nappe de fibres servant de filtre. Les parties des plantes sont empilées d'une façon donnée et dans un ordre précis. Les échinodermes sont écrasés, pilés avant utilisation. La graisse de poulet ou de porc est fondue au bain-marie et refroidie pour être utilisé comme onguent.

Quelques ouvrages anciens ont essayé de répertorier les plantes et leurs propriétés médicinales. Parmi les principaux, citons ceux de CUZENT (1860), de PETARD (1960). Une mission ethnographique de l'ORSTOM menée de 1961 à 1963 a réalisé un recueil de recettes de médicaments traditionnels à base de plantes.

B) Massages :

A l'époque ancestrale, les docteurs dits de *Hau* (dieu de la paix), étaient renommés pour leur pouvoir guérisseur par le massage et l'usage d'onguents. C'est pour cette raison qu'on les nommait *Tahu'a-mori* (docteurs qui oignent), aussi souvent que *tahu'a ra'au* (docteurs en médecine). Les médecins traditionnels étaient appelés à exorciser au moyen d'invocations et d'onguents, des personnes se trouvant sous l'influence de la sorcellerie. Ils avaient la réputation d'avoir un grand pouvoir magnétique de guérison.

Les massages se font surtout avec du *mono'i* . Ce *mono'i* se fabrique avec différentes plantes selon les îles de la Polynésie française (*tiare tahiti* pour l'archipel de la Société et les Australes, *tiare tahiti* et *tiare tafano* pour les Tuamotu, râpures de bois de santal *ahi* pour les Marquises). L'utilisation des fleurs de *Tiare tahiti* est préconisée comme calmant, le santal est recommandé pour les rhumes et affections ORL. Les croyances disent que les mauvais esprits se complaisent dans la puanteur, on peut alors

supposer que le parfum agréable de l'huile de massage était également censé faire fuir les mauvais esprits éventuels.

Les massages doivent être doux et non *'iria* (énervé). Les mains enduites de *mono'i* sont réchauffées en les frottant l'une contre l'autre ou en les plaçant à la chaleur d'une lampe à pétrole, *mori teitei*, ceci afin d'éviter toute contraction musculaire au moment du contact des mains à température plus basse. Il est très important de favoriser la détente de la personne à masser.

C) Sorcellerie :

Il faut en premier lieu identifier la personne à l'origine du mauvais sort puis stopper les esprits envahissant le malade. Pour venir à bout de cet envoûtement, il faut pratiquer une saignée d'environ deux bols qui a pour but d'extraire le sang contaminé par les esprits. (avec une dent de requin ou un éclat de verre que l'on frappe à petit coup au niveau des pustules). Il faut ensuite enduire les blessures de *mono'i* (les mauvais esprits n'aiment que la pointe) et procéder en dernier lieu à un massage de tout le corps surtout au niveau de l'abdomen et des membres avec une solution faite de feuilles de basilic mises dans de l'eau chaude. Il existe également des formules d'exorcisme qui ont pour but de renvoyer les sorts à leurs expéditeurs. D'autres rituels sont là pour négocier avec l'invisible. N'importe qui est susceptible d'être investi du pouvoir de lancer un sort. D'où l'importance donnée dans l'éducation de veiller à ses paroles et aux gestes que l'on fait au moment de parler. La pensée est considérée comme ayant un pouvoir et la parole est acte comme l'expriment les expressions : *mana'o puai*, pensée puissante, *parau teiaha*, parole lourde, *taora i te parau*, lancer ou jeter la parole.

D) Chirurgie :

Plusieurs écrits des navigateurs mentionnent la compétence des chirurgiens tahitiens qui intervenaient sur des blessures par balles ou par armes blanches, qui pratiquaient amputation, réduction de luxations et fractures. Ils se servaient aussi de la noix de coco dans les fractures du crâne. Un morceau de noix était taillé sur mesure pour l'emplacement où il n'y avait plus d'os et progressivement, une soudure se créait entre os et noix de coco. La réparation de ces lésions fut jugée satisfaisante lors d'observation par des médecins.

E) Autour du traitement :

La médecine traditionnelle ne demande pas uniquement de prendre un traitement, il est aussi important d'être dans un état d'esprit approprié. Il faut croire au traitement pour qu'il marche, il faut avoir recours à une procédure comportant des prières à différents moments du traitement (cueillette, préparation, ingestion). Le patient doit être positif et volontaire.

Beaucoup d'offrandes et de prières étaient faites en parallèle des soins. Des objets de valeur étaient placés autour du malade pour que *Ta'arua* désirent les posséder épargne le malade. Il y avait aussi des offrandes faites aux dieux marins et les familles pouvaient se rendre sur les *marae* une corde au cou afin d'essayer de tarir la colère des dieux. Il n'y avait cependant pas de sacrifices humains.

Parfois, des tradipraticiens demandent à leur patient d'arrêter le traitement de médecine occidentale, ce qu'ils feront par confiance et par crainte de ces derniers si leurs consignes n'étaient pas respectées.

F) Rémunération

Les soins traditionnels ne sont jamais payants. Lors de plusieurs rencontres avec des praticiens, ces derniers m'ont expliqué qu'ils avaient de la chance d'avoir un don et qu'ils ne devaient pas l'utiliser pour gagner de l'argent, et que ceux qui le font, perdront leur don.

Cependant, des dons en nature peuvent se faire (surtout alimentaire comme du sucre roux) même si certains les refusent aussi. Certains tahu'a disent que s'ils acceptent tous les cadeaux qui leur sont faits ils risquent de « tomber du mauvais côté ». Pour les massages relaxants, il peut être demandé une rémunération. Pour certains masseurs, le prix varie en fonction du poids du patient.

5. De nos jours

Avec le développement progressif de la Polynésie au niveau sanitaire et l'installation de professionnels de santé pratiquant une médecine occidentale dans les îles depuis le XIX^{ème} siècle, la place de la médecine traditionnelle a diminué.

Sa pratique reste tolérée mais elle reste associée à un domaine non scientifique avec une grande part de mystère, de secret, voire un suspect de satanisme. Dans les îles, lorsque l'on est malade, il est fréquent de se tourner dans un premier temps vers le tradipraticien (qui connaît la famille, possède la même langue, appartient à la communauté et à qui l'on fait confiance) . Puis ou conjointement on fait appel à l'infirmier ou au médecin. Il existe aussi encore certaines personnes , notamment des personnes âgées, qui ne veulent être soignées que par cette médecine ancienne. Certaines idées fausses sont véhiculées dans la population comme celle que les familles ayant recours à la médecine traditionnelle sont celles qui sont pauvres, défavorisées, peu cultivées, crédules ou superstitieuses.

En 2012, une enquête dans le cadre d'une thèse, a été menée auprès de 38 médecins généralistes pour connaître leur avis sur la médecine traditionnelle. 68,4% sont défavorables à la médecine traditionnelle contre 31,6% qui y sont favorables. Cependant, ils sont 60,5 % à en avoir remarqué une efficacité. Plus de la moitié des médecins interrogés aborde la question de la médecine traditionnelle avec leur patients. 24% des médecins inclus dans l'enquête disent avoir déjà collaboré avec un tradipraticien. Un peu plus de la moitié des médecins pensent que la différence culturelle est un frein à la relation médecin-malade et ils sont 37 % à penser qu'une formation culturelle serait intéressante. Notre présente étude retrouve des chiffres similaires.

Le bureau ethnologie et tradition orale du Service de la culture et du Patrimoine s'efforce de rassembler savoir et savoir-faire en partant à la rencontre des personnes ressource de toute la Polynésie française. Ce projet ne concerne pas uniquement la médecine traditionnelle mais également les autres domaines de la culture polynésienne. Le but serait à terme de publier ces savoirs.

En juin 2015, lors d'une exposition avec ateliers des professionnels de santé au sujet des arbovirose, un atelier a été consacré aux plantes traditionnelles. Cet atelier avait comme objectif de donner une place à l'utilisation des plantes traditionnelles en ayant la possibilité de recommander ou déconseiller leur utilisation. Pour cela plusieurs points intéressants étaient abordés :

- l'encouragement de la communication et partenariat entre les différents acteurs.
- le lancement d'une enquête auprès de la population pour recenser les plantes médicinales les plus utilisées afin d'obtenir une validation scientifique de leur usage traditionnel.

On note aussi au niveau pharmaceutique, un travail du laboratoire de chimie de l'Université de la Polynésie française qui recherche les vertus de plantes utilisées dans les soins traditionnels pouvant apporter un plus à la médecine occidentale.

Un autre immense projet est en cours de réalisation par l'association culturelle Haururu, qui prévoit de mettre en place dans la vallée de la Papenoo un *fare rapa'au* (maison de soins) où les soins traditionnels pourraient être enseignés à ceux qui le désirent. Une parcelle de terre, serait aussi consacrée à la culture des différentes plantes utilisées dans la fabrication des remèdes.

Cependant, aujourd'hui, la médecine traditionnelle n'est toujours pas légale. Ce passage de légalisation est nécessaire pour que cette médecine puisse être reconnue.

Voici les 9 propositions de Jean-Marc PAMBRUN pour la santé de demain :

- 1- une rencontre annuelle sur la santé traditionnelle pour les peuples autochtones.
- 2- un institut de recherches sur les médecines traditionnelles.
- 3- la constitution de jardins de plantes médicinales (*peho ra'au*).
- 4- un centre de formation de masseurs et guérisseurs.
- 5- des dispensaires de soins traditionnels.
- 6- un laboratoire indigène de recherche de pharmacologie douce.
- 7- une agence internationale de valorisation des recherches médicinales.
- 8- une convention internationale indigène des droits des guérisseurs.
- 9- une résolution en faveur de la légalisation des médecines traditionnelles.

ANNEXE 19 : MANA (96)

Le mana est un concept qui occupe une place importante dans la culture polynésienne. La traduction du mot mana peut se faire par « pouvoir » ; un pouvoir surnaturel, spirituel, irrationnel et exceptionnel. Ce pouvoir peut être possédé par des divinités bien entendu , par des esprits, par des individus mais aussi par des rites et par des objets. Pour les objets, on peut parler de « pouvoir magique » de l'objet et pour les êtres, on peut évoquer une énergie psychique.

La place de l'aîné, du premier né d'une famille est importante. Sûrement par le fait que cet individu possède plus de mana que les autres car il est plus proche de l'ascendance divine.

Chez un individu, plus il possède de Mana, plus il est autoritaire. Le mana permet de devenir chef et lorsque l'on est chef on reçoit une dose de mana supplémentaire.

La transmission du mana se fait par hérédité ou cooptation en passant par un enseignement ou un rite d'initiation.

Le mana d'un objet peut être bénéfique mais également maléfique.

Il existe différentes manifestation du mana polynésien :

- La télépathie : c'est surtout aux Tuamotu que certains pouvaient pratiquer ce que l'on peut appeler la télépathie notamment avec dans ces îles éloignées la possibilité de prédire l'arrivée de la goélette de Papeete.
- La faculté de direction : certains polynésien possèdent un mana leur permettant de se diriger sur l'océan dans n'importe quelles circonstances sans aucun instrument. On parle même de facultés supra-normales pour des navigateurs polynésiens qui, on peut se le demander posséderaient peut être un magnétisme humain ou une sorte de radar.
- Le pouvoir du nom : le nom est dans la culture polynésienne déterminant. Il l'est par la sonorité qu'il a plus que par la sémantique et à travers lui, le mana peut être présent. Cela peut être valable pour une personne mais également pour un objet auquel on donnerait un nom. L'oubli du nom était catastrophique et sa déformation pouvait supprimer le pouvoir. Au nom était lié un mana et donc un profond respect.
- La prédiction et prémonition : les signes prémonitoires et leur interprétation tenaient une place importante chez les polynésiens d'autrefois et on peut encore l'observer de nos jours.
- Les initiés : certaines personnes surtout les prêtres pouvaient être habités par les divinités qui leur transmettaient alors pendant quelques instants leur mana et ils étaient alors envahis d'une force surnaturelle et de pouvoirs paranormaux. Il existait également un mana de voyance chez les prêtres permettant de renseigner sur le sort d'un bateau, la cause d'une maladie ou le responsable d'une mauvaise action. Pour pouvoir bénéficier de ces mana, il fallait avoir un père initié, être grand et fort, ne présenter aucune malformation physique, être instruit et adroit et avoir suivi un apprentissage approprié des exercices religieux ainsi qu'une instruction d'ordre général.
- Le pifao (mauvais sort) : les *ta'ata mana-mana* étaient des personnes redoutable et redoutés. Ils étaient le *pifao* et ils détenaient le pouvoir le plus puissant en dehors des rois.
- Les guérisseurs et voyants : les *tahu'a* (guérisseurs) et *hio-hio* (voyants) possèdent eux aussi un mana et peuvent utiliser massages, plantes ou mana d'un pouvoir magnétique de guérison comme thérapeutiques.

- Les morts : la mort pour le polynésien était effective lorsque corps et âme étaient séparés. Cependant, le mort a un mana et son esprit pouvait rester présent pour essayer de se venger selon les cas.
- Les arioi : les arioi sont un groupe d'initiés sélectionnés un par un parmi toutes les classes de la population pour leur talent et leur beauté, et ce chez des personnes n'ayant pas d'enfants. Pour les anciens tahitiens, la beauté possédait un mana, elle était un privilège divin. Après avoir passé plusieurs tests auxquels ils devaient répondre sans aucune erreur, ils étaient formés pendant quelques années puis pouvaient devenir arioi, consacrés au cours d'un rituel où ils recevaient le mana des arioi ainsi qu'un nouveau nom donné par le grand chef. Ce mana leur servait à exceller dans la danse, la poésie, le théâtre, le chant
- Les tiki : les tiki sont des figurines en bois, pierre, corail, osier, plumes ou cordes représentant un dieu, un esprit, un ancêtre ou un héros mort. Ces tiki (*ti'i*, de leur vrai nom tahitien) sont porteurs d'un mana qui leur donnait un rôle de gardien et de bornes sur les limites du domaine des particuliers. Dans tous les *marae*, un espace leur est dédié et ils étaient en quelque sorte des accumulateurs d'énergie surnaturelle. C'est au cours du *paiatua*, une des plus importantes cérémonies de la liturgie polynésienne que les tiki étaient solennellement consacrés.
- Les pierres à poissons magiques : des pierres soigneusement sculptées ou évoquant la forme d'une espèce particulière de poisson étaient utilisées, tant à Tahiti qu'aux Marquises et à Hawaïi, pour attirer par leur propre mana les poissons vers des endroits déterminés. Ces pierres étaient soit orientées la tête vers la terre pour attirer les poissons dans le filet du pêcheur, soit vers la mer pour les éloigner du récif et les diriger vers les pirogues opérant au large. On les appelait *Puna-ia* (source à poisson).
- La marche sur le feu : le feu était considéré comme un don des dieux, éterné sur terre par *Ao-ao-maraia*, le père du feu. Les initiés devaient pouvoir produire du feu à volonté et savoir l'utiliser pour les sacrifices rituels ou les indispensables purifications dont il était l'agent primordial. Ils devaient en acquérir la maîtrise totale. Aux Samoa et dans le reste de la Polynésie, la marche sur le feu (*umu-ti*) se pratique toujours de nos jours. Cette cérémonie permet aux initiés de montrer leur supériorité acquise face au plus redoutable des éléments. Possédant le mana du feu, ils en neutralisent publiquement l'effet sur eux-mêmes et sur ceux qui les suivent, à condition que ces volontaires ne manifestent aucune crainte et ne regardent pas en arrière pendant la traversée du four.
- La télékinésie : Le *pupu*, (le groupe) possédait un mana permettant de déplacer et manipuler des objets d'un poids considérable. Il existait une dynamique de groupe leur permettant de se hausser jusqu'à un état second, une hypnose amplifiée par la répétition lancinante des rythmes, des voix et des tambours. Ils expliquaient que les dieux rendaient « la pierre légère entre leur mains ».
- Le tabou : Le *tabou* (à l'origine *tapu*) est un terme d'origine polynésienne utilisé maintenant dans de nombreux pays du monde signifiant « interdit » associé à une notion de sacré, de surnaturel qui en accentue la rigueur. Le *tapu* possède un mana puissant fonctionnant souvent sur la peur des représailles suite à sa violation.

ANNEXE 20 : VEGETATION LOCALE : LIEN ENTRE HOMME ET NATURE (69) (71) (82) (97)

La nature est très riche en Polynésie française et occupe une place importante à plusieurs niveaux. Les plantes avaient et ont toujours plusieurs utilisés.



'Uru



Taro

Certaines servaient à s'alimenter comme l'arbre à pain (*'uru*), le *taro*, tubercule riche en amidon dont on peut aussi consommer les jeunes feuilles (*pota*) et les jeunes tiges (*fafa*), le bananier avec l'originalité du *fe'i* de couleur orange devant être cuit pour être mangé ou encore le cocotier.



Pota



Fafa



Fe'i



Noix de coco



'Auti

D'autres plantes étaient considérées comme magiques et sacrées. Le *Ti* ou *'auti* était souvent planté près des lieux sacrés puis utilisé par les orateurs publics ou avant les combats.

Et enfin, on répertorie aussi des plantes médicinales couramment utilisées par les anciens polynésiens pour effectuer des soins. Cette utilisation est toujours d'actualité grâce à la transmission orale au fil des générations.

Selon le type d'île (haute ou atoll) et selon la localisation, différentes espèces sont retrouvées.

En altitude, le taux d'humidité est élevé et il n'y a pas d'habitations. On y trouve des plantes endémiques comme le *Fitchia tahitensis* (*toromeha*), le *Sclerotheca jayorum* et le *Scaevola tahitensis*. Les fougères et le *Metrosideros collina* (*puarata*) y sont nombreuses.

Sur les pentes, l'espèce qui domine est le goyavier (*tuava*). On trouve aussi du *Pandanus tectoricus*, du *Metrosideros collina* et un type de fougère appelée en tahitien *Anuhe*.

Dans les vallées, humides et marécageuses, pousse le *Mape* (châtaignier tahitien) pouvant atteindre 25 mètres de hauteur.

Du littoral aux pentes sèches, le flamboyant (originaire de Madagascar) et l'*Hibiscus tiliaceus* (*Purau*) sont présents.



Dans les atolls, la végétation est constituée surtout d'arbustes qui se sont adaptés aux sols salins, pauvres et secs. Parmi ces plantes, on peut trouver du *Nono*, plante aux multiples usages médicaux et tinctoriaux.

Il existe pour les polynésiens une correspondance entre les plantes et le corps de l'homme ou parfois d'un dieu, souvent basé sur l'aspect physique:

Plantes	Origine
Mousse	Poils de <i>Ta'arua</i> (dieu suprême créateur)
Lianes	Intestins de <i>Ta'arua</i>
Cocotier	Tête de l'homme
Feuille de ' <i>ape</i> (alocasia)	Péritoine
Tige de l'arbre de <i>fara</i>	Tibia
<i>Mape</i>	Reins de l'homme
Fougères	Ongles du héros <i>Tafa'i</i>
L'arbre du ' <i>uru</i> (arbre à pain)	Corps de l'homme offert pour sauver l'humanité
<i>Noni</i>	Cérumen
<i>To</i> (canne à sucre)	Colonne vertébrale
<i>Taro</i>	Pieds
<i>Fafa</i> (feuille du <i>taro</i>)	Poumons
Tige du <i>Meia</i> (bananier)	Trachée

Il y a comme un pacte entre l'homme et la nature que l'on peut observer notamment dans le rituel du placenta que l'on enterre après une naissance, en plantant au même endroit un arbre. L'enfant devra, durant sa vie, s'en occuper et en échange l'arbre lui donnera des fruits.

De plus, de par le lien étroit entre homme et nature dans la mythologie polynésienne vue plus haut, on pourra remarquer que dans la langue tahitienne, la santé est décrite avec les mêmes mots pour le corps que pour les plantes. En voici quelques exemples :

- « *Ora* » : souffle de vie, être vivant, être sain, être guéri, être sauvé, s'échapper
- « *Oraora* » : être bien vivant, bien portant, bien pousser (plantes)
- « '*Ana'anatae* » : être en bonne santé, avoir l'ardeur
- « '*Ana'anaora* » : être plein de vie, être brillant de santé
- « *Ha'amae* », « *Maemae* » : être fané, être flétri, anémique
- « *Maehe* », « *Mahe'a* » : être sec, se dessécher, être pâle

ANNEXE 21 : LEGENDE DE LA CREATION DU MONDE (98)

La culture du Tahiti d'autrefois, reposait sur des mythes fondateurs et légendes expliquant entre autre la création et le fonctionnement du monde. Voici celle de la création.

Te Rahura'ahia te ao e Ta'arua

I te matamua, te vai ra'o Ta'arua.

'Oia te Rahunui tei parahi 'omo'emo'e noa i roto i tona 'apu, 'o Rumia. E ao 'apu 'o Rumia, taninito noa ai na te ao reva 'oti'a 'ore. 'Aore e ra'i, 'aore e fenua, 'aore e marama, 'aore ho'i e feti'a e ano i taua tau ra.

Au commencement était Ta'arua, l'Unique.

Il était son propre créateur et demeurait solitaire dans sa coquille qui avait pour nom Rumia. Cette coquille était semblable à un œuf tournant dans l'espace infini, sans ciel, sans terre, sans lune, sans soleil, sans étoiles.

Parahi ha'umani noa ai 'o Ta'arua i roto ia Rumia, tupu a'era iana te mana'o e fa'aru'e ia Rumia no te haere'a mai i vaho.

Ta'arua s'ennuyait dans sa coquille. Il l'ouvrit d'une secousse et se glissa au dehors mais tout était sombre et silencieux, il était seul.

Fa'arorirori ihora i te 'apu, he'e mai nei 'oia i vaho. E inaha, e poiri ta'ota'o 'e te mamu hahano to teie vahi 'api tana i tapae mai. 'Ona iti ana'e ra. I te ho'e taime, ua 'opua 'o Ta'arua 'e ua fa'atupu i tana 'opuara'a. Ua pato i tona 'apu tahito, no te rahu i te papa 'e te one tahatai. Ia tupu te 'apu 'api, ua ha'amaui i te tumu rahi 'o te ao ma'ohi, e ma'iri ihora ia Tumunui.

Ua rave i tona ivi tua, ua rahu i te 'ana'ira'a mou'a .Tona roimata, 'o te tai ia 'o te moana hauriuri, 'oia ato'a ho'i te mau roto 'e te mau 'anavai e rave rahi. Tona mau mai'u'u rima 'e te mai'u'u avae tei riro 'ei poa i'a 'e 'ei pa'a honu. Tona huruhuru, 'ei fa'a'ahu ia i te fenua i te 'aihere huru rau, 'oia ato'a te mau tumu ra'au. Tona toto, 'ei fa'atore ia i te anuanua 'e te mau ata 'o te r'ai ia taha a'e te ra.

Il brisa son ancienne coquille pour fabriquer le roc et le sable ; avec une nouvelle coquille il établit la Grande fondation du monde, Tumu-nui :

avec sa colonne vertébrale il créa les chaînes de montagnes ; avec ses larmes il fit les océans, les lacs, les rivières ; avec les ongles de ses mains et de ses pieds, il recouvrit d'écailles les poissons et les tortues ; avec ses plumes il fit les arbres et les buissons ; avec son sang il colora l'arc-en-ciel et le couchant.

Ua rau 'ohipa i ravehia e Ta'arua no te ha'amaura'a i te fenua. Ma tana to'i ua tarai 'oia ia Tane, te atua rahu matamua hia e ana. Mai reira, ua fanau mai te mau atua ri'iri'i : 'o Ru, 'o Hina, 'o Maui 'e te vai atu ra 'e te vai atu ra.

'O Tane te fa'anehenehe i te tua ra'i, ua ha'amaui i te mahana 'ei turama i te ao 'e te 'ava'e 'ei turama i te 'aru'i. Ia hope te mau mea ato'a i te rahuhia e Ta'arua, te ineine nei 'oia e hamani i te ta'ata.

Puis Ta'arua fit venir ses artisans avec leurs paniers pleins de to'i (herminettes) pour qu'ils sculptent Tane, le premier dieu. Alors naquirent les demi-dieux Ru, Hina, Maui et des centaines d'autres. Tane décora le ciel avec des étoiles et y plaça le soleil pour rayonner sur la terre, et la lune pour éclairer les nuits.

E hitu tahua i te ao 'o Ta'arua, tei te tahua hope'a i raro to te ta'ata parahira'a. Ua fanau te ta'ata 'e ua 'i roa a'era te fenua. E 'oa'oa rahi tei tupu ia Ta'arua i tona 'itera'a i te rahi 'o te ta'ata.

Et Ta'arua décida de terminer son œuvre en créant l'homme. Il avait divisé le monde en sept plates-formes. Sur la plate-forme inférieure devait demeurer l'homme. Les humains se multiplièrent rapidement et voyant cela, il applaudit.

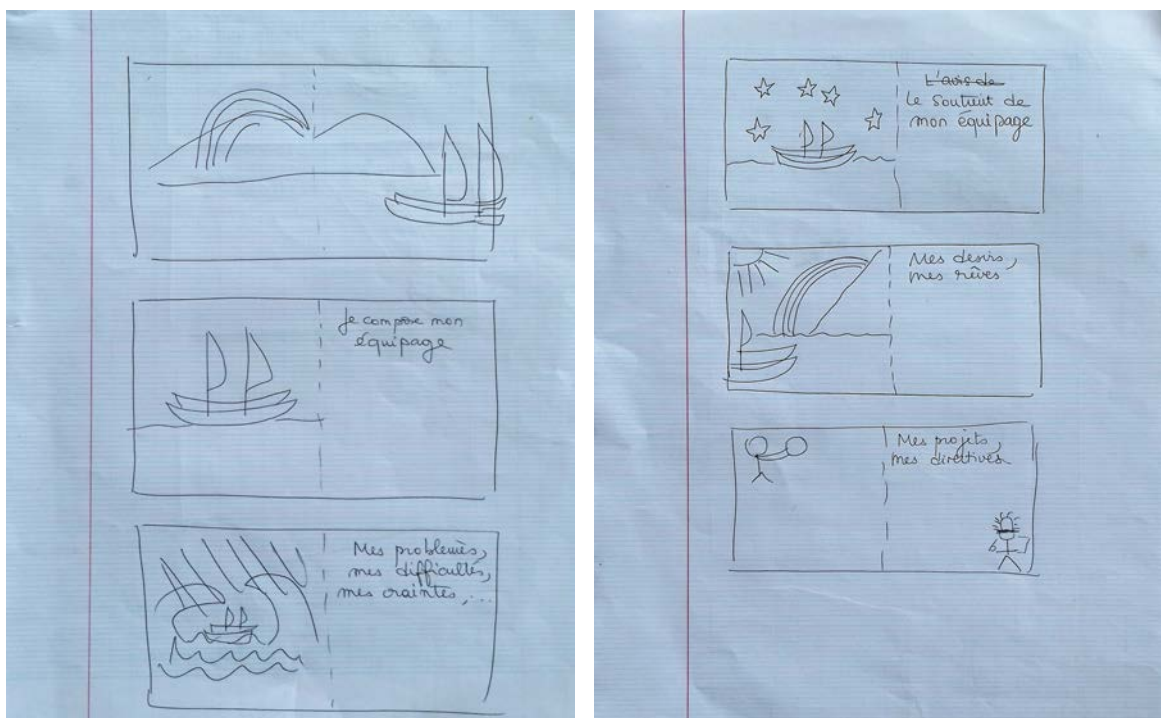
Ia api ra to ratou vahi nohora'a, te 'opua nei te ta'ata e fa'arahi i to ratou mau nohora'a. Ua pao atu i te tahua i ni'a iho, 'e ua 'a'e ana'e atu ra i reira, a fa'aapi ia fa'aapira'a, 'e 'i maite ihora te mau tahua ato'a.

Lorsque la première plate-forme fut encombrée de créatures et de plantes de toutes sortes, ses habitants décidèrent d'agrandir leur domaine. Ils pratiquèrent un trou dans la plate-forme supérieure et, montant les uns sur les autres, ils occupèrent toutes les autres plates-formes.

*Taua mau mea ato'a ra, na Ta'arua ana'e ia,
'e 'oia ana'e te fatu ia au i te hi'ora'a a te ma'ohi.*

Et tout appartenait à Ta'arua, le maître de toute chose.

ANNEXE 22 : EBAUCHE DE CARNET



Nous désirions essayer de rendre ce carnet le plus personnel possible . Se posait alors la question de la participation du patient à ce carnet pour qu'il puisse se l'approprier. De là est venue l'idée de mettre des pages d'expression libre pour laisser le patient y inscrire, noter ou dessiner ce qu'il veut. Il fallait aussi que le patient puisse y faire participer ses personnes de confiance s'il le désire (proches, médecin, tradipraticien, ...) à travers des pages blanches,semi-directives, en lien avec l'histoire du carnet.

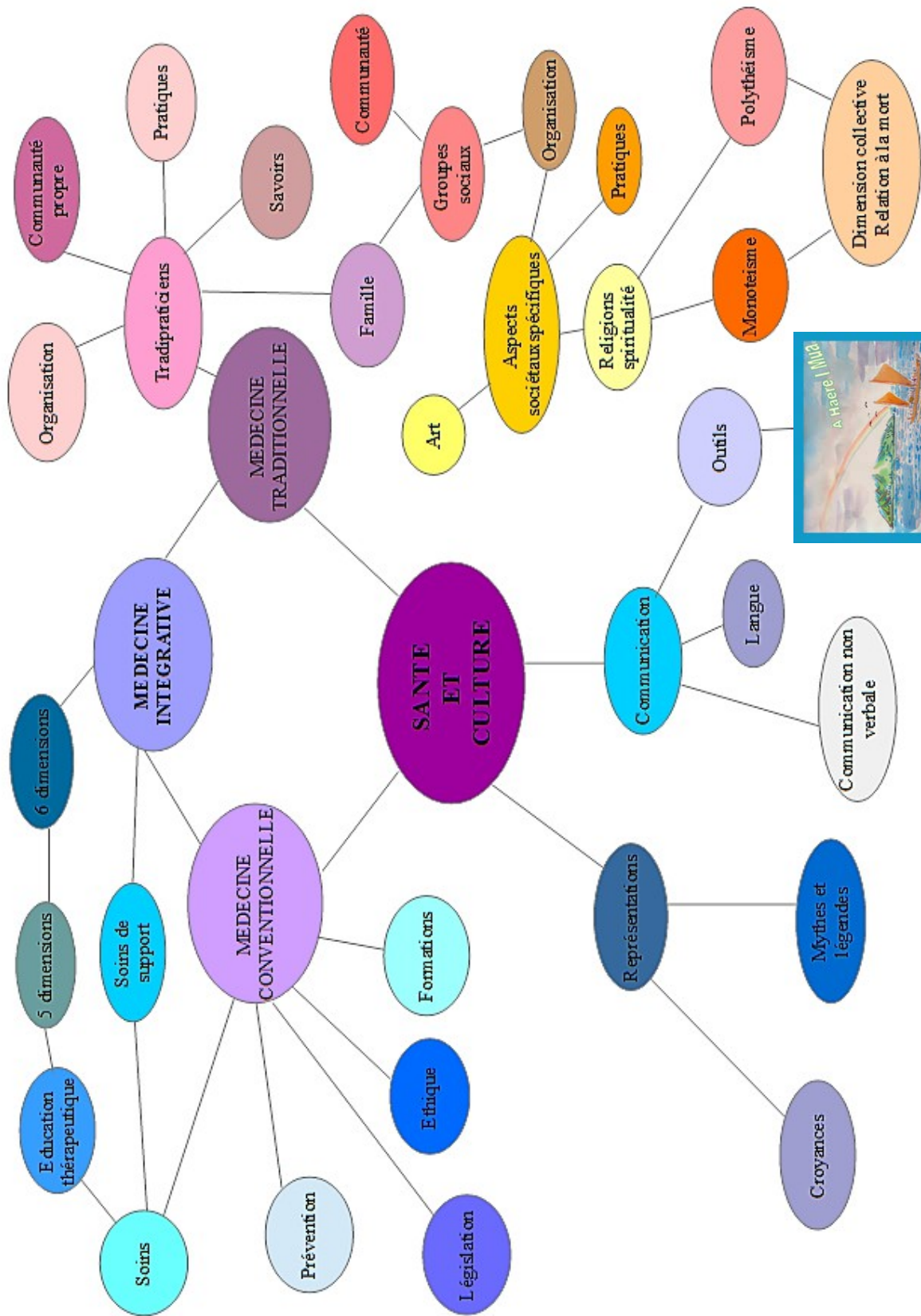
Il semblait intéressant qu'il y ait une page consacrée aux personnes du milieu médical que le patient pourrait contacter en cas de besoin. Chacun - médecin, infirmier, psychologue, ... - serait à même d'y noter son nom à la demande du patient pour marquer leur engagement dans la prise en charge.

Pour spécifier au patient l'ouverture existante à la médecine traditionnelle et pour vraiment réaliser une prise en charge globale en coordination avec tous les soignants du malade, il a été pensé d'inclure les *tahu'a*. Cela permettrait la communication éventuelle entre médecin traditionnel et médecin occidental dans le but d'une meilleure prise en charge tenant compte du patient dans son ensemble. Chacun aurait sa place.

Il nous semblait également important de faire de ce carnet un document confidentiel et personnel pour que le patient puisse se l'approprier et puisse être libre d'y écrire tout ce que bon lui semblerait. Nous voulions donc laisser au patient polynésien le choix de le montrer (ou pas) à qui il le désirait (mettant en avant la relation de confiance). Le but étant qu'il puisse éventuellement mettre dans ce carnet ce qu'il n'osait dire en temps normal.

Ce carnet fait partie intégrante du plan personnalisé de soin (PPS), complémentaire et non redondante avec la partie soins spécifiques. Il est un soin de support répondant aux objectifs de ceux-là. En effet, ce carnet essaye d'analyser les besoins des patients cancéreux polynésiens. Le principe de continuité des soins est abordé par le fait que c'est un carnet qui a pour but d'accompagner le patient du début jusqu'à la fin de sa prise en charge que cela soit chez lui, lors des consultations, lors de ses hospitalisations ou dans sa vie de tous les jours. Et enfin, l'optimisation des pratiques des soignants prenant en charge le patient, soulignant l'importance des pratiques collaboratrices, traduit par la place donnée aux tradipraticiens dans le carnet. Il pourrait aussi répondre à la fonction de lien parmi la communauté soignante autour des besoin de ce dernier.

ANNEXE 23 : CARTE CONCEPTUELLE



ANNEXE 24 : THEMES DU CARNET « A HAERE I MUA »

(9) (62) (67) (73) (87) (91) (99) (100) (101) (102)

L'histoire du carnet est le support de base. Il s'agit d'une histoire qui s'est répétée de multiples fois dans l'épopée des polynésiens, une histoire qui porte l'espoir. Cette histoire de *va'a*, pouvant évoquer le chemin à parcourir par le patient, a été choisie car elle met en avant des éléments culturels qui parlent au patient et donc auxquels il pourra s'identifier.

On y retrouvera:

- les temps difficiles (signification : famine, guerre / dimension : cahot, désespoir). Les anciens peuples polynésiens étaient très souvent dans un mécanisme de survie avec fréquemment des milieux pauvres en végétation et pauvres en eau qui ont rendu difficile leur implantation et ont dû les faire quitter certains endroits à la recherche de lieux plus cléments.
- le clan (signification : groupe, famille / dimension : collectif, organisation, hiérarchie). Dans la société polynésienne, il existe une cohésion entre les individus qui forment une entité soudée. La population évoluait et vivait en clan bien hiérarchisé.
- le fenua. (signification : terre d'attache et de naissance / dimension : nature, richesses, vie). La terre est un des éléments principaux de la culture polynésienne. Le polynésien est attaché à sa terre avec laquelle il a un lien étroit. Après une naissance, le placenta est enterré, symbole de son appartenance à la terre polynésienne : c'est à cet endroit (le *pu fenua*) que se trouve le lien le plus fort avec la terre mère.
- le va'a (signification : grande pirogue double / dimension : voyage, aventure, découverte). A l'époque, le *va'a* était quelque chose de sacré et pouvait être *tapu* (interdit) aux femmes. De nos jours, il est encore un symbole très présent dans la culture polynésienne.
- la tempête (signification : nuages, vents, éclairs, vagues / dimension : destruction, dévastation).
- le mana (signification : pouvoir / dimension : force personnelle et collective). Le premier dictionnaire du tahitien a traduit le mot *mana* par « pouvoir, puissance influente ; puissant, aisé ; être au pouvoir, posséder de l'influence ». Certains disent que ce concept de *mana* symbolise la force originelle entre le monde de la nuit *Po* et le monde du jour *Ao*. A la naissance, l'enfant était *tapu* par son *mana* et devait alors être désacralisé. Ce *mana* peut être vu comme une conception énergétique d'une force inhérente aux phénomènes.
- l'équipage (signification : groupe de spécialistes / dimension : le collectif, la solidarité, la complémentarité). Dans les embarcations, les ancêtres de *maori* emmenaient avec eux un ou deux experts dans la connaissance des étoiles.
- l'avei'a (signification : ciel étoilé / dimension : savoir, expérience, transmission). Il a été montré qu'il était impossible que le hasard soit à l'origine du peuplement des îles de Polynésie. Les anciens polynésiens étaient des navigateurs expérimentés qui savaient parfaitement s'orienter à l'aide des astres.
- les oiseaux (signification : approche d'une terre/ dimension : espoir, soulagement). Les oiseaux étaient signe d'une terre proche et étaient un repère pour les navigateurs polynésiens. De plus, les anciens polynésiens observaient également la houle, ils pouvaient selon les changements et la provenance des lames prédire l'approche d'une nouvelle terre.
- l'arc-en-ciel (dimension : sacré, les ancêtres). Deux des formes personnifiées de l'arc-en-ciel, *Kahukura* et *Uenuku* étaient d'importants dieux dans le panthéon *maori*. *Kahukura* était réputé pour servir de guide aux marins qui naviguaient vers la Nouvelle Zélande. Présages, signes et augures sont extraits de l'arc-en-ciel. Quand il est pâle ou incomplet il peut être signe de mauvais présage et même de mort. Mais en général, il est vu comme quelque chose

qui apaise, la tempête est finie et l'arc-en-ciel apparaît pour annoncer l'arrivée du soleil.

- luxuriant et généreux (signification : une terre riche et fertile / dimension : l'abondance)
- le marae (signification : temple de pierre polynésien / dimension : la pirogue de pierre, les dieux, les ancêtres) Les *marae* sont des structures construites en plein air à base de pierres. Le terme de *marae* était aussi utilisé pour la pirogue qui transportait le *to'o* (simulacre) d'un dieu.
- la pierre (signification : provient du *marae* de l'île d'origine / dimension : le clan, les ancêtres, la transmission du savoir). Dans le mythe central relatant la création du monde polynésien, la pierre est une matière noble. Elle représente la dureté et la force physique et possède une force spirituelle et sacrée. Dans la culture polynésienne, galets de rivière et roches de montagne, sont les matériaux essentiels pour communiquer avec les dieux . Le caractère sacré et puissant de la pierre est transmissible, extensible et reproductible. A l'époque ancienne, la pierre fondatrice choisie pour fonder un nouveau marae était toujours une pierre venue du marae d'origine. A travers cette pierre, pouvoir et liens généalogiques seront transmis.
- les tupuna (signification : ancêtres / dimension : spiritualité, dieux, clan, famille). On notera que le terme « *tupuna* » désigne à la fois les ancêtres et les grands parents. Le polynésien se sent lié et est très attaché à ses ancêtres. Ils sont à l'origine du savoir familial transmis de génération en génération. Un profond respect leur est voué et plusieurs pratiques de la vie de tous les jours sont un moyen de garder un lien avec les ancêtres et de leur montrer le dévouement qui leur est consacré. Ces *tupuna* ont le pouvoir d'envoyer sur terre des bonnes ou mauvaises choses.
- les générations (signification : les enfants / dimension : continuité de la vie, du clan, des traditions). Aux temps anciens, les polynésiens, sur des sanctuaires, au bord de l'eau ou au fond des vallées, récitaient de longues généalogies faisant le lien avec le temps des origines. Il est accordé un réel intérêt pour les généalogies qui sont connues très précisément et auxquelles le polynésien se rattache.
- A Haere i mua (signification : en avant ! / dimension : espoir)

ANNEXE 25 : CLASSIFICATION TNM ET STADIFICATION DES CANCERS PULMONAIRES

(D'après l'Institut National du Cancer)

A)Cancers non à petites cellules

1. Classification TNM

Le système de stadification du cancer bronchique non à petites cellules (CBNPC) le plus utilisé est la classification TNM, version 2009.

TNM signifie en anglais "Tumor, Nodes, Metastasis" (ce qui signifie "tumeur, ganglions lymphatiques, métastases").

La classification TNM prend en compte :

- la taille et la localisation de la tumeur primitive,
- le nombre et le site des ganglions lymphatiques régionaux qui contiennent des cellules cancéreuses,
- la propagation du cancer, ou métastases, vers une autre partie du corps.

T (Tumeur primitive)	
TX	(Ia) Tumeur ne peut être évaluée ou est démontrée par la présence de cellules malignes dans les expectorations ou un lavage bronchique sans visualisation de la tumeur par des examens endoscopiques ou d'imagerie.
T0	Pas d'évidence de tumeur primitive (c'est-à-dire pas de tumeur).
Tis	Carcinome in situ.
T1	Tumeur de 3 centimètres (cm) ou moins dans sa plus grande dimension, entourée par le poumon ou la plèvre viscérale (membrane qui tapisse toute la surface du poumon), sans évidence bronchoscopique d'invasion plus proximale (c'est-à-dire plus proche de centre du poumon) que la bronchique lobaire (c'est-à-dire pas la bronche souche).
T1a	Tumeur de 2 cm ou moins dans sa plus grande dimension.
T1b	Tumeur de plus de 2 cm sans dépasser 3 cm dans sa plus grande dimension.
T2	Tumeur de plus de 3 cm sans dépasser 7 cm dans sa plus grande dimension ou présentant une des caractéristiques suivantes : - atteinte de la bronche souche à 2 cm ou plus de la carène (point où la trachée se divise en bronches souches gauche et droite). - invasion de la plèvre viscérale (membrane qui tapisse toute la surface du poumon). - présence d'une atélectasie ou d'une pneumopathie obstructive s'étendant à la région hilare (du hile) sans atteindre l'ensemble du poumon (c'est-à-dire l'obstruction partielle des voies respiratoires possible sans toutefois causer l'affaissement total du poumon).
T2a	Tumeur de plus de 3 cm sans dépasser 5 cm dans sa plus grande dimension.
T2b	Tumeur de plus de 5 cm sans dépasser 7 cm dans sa plus grande dimension.

T3	<p>Tumeur de plus de 7 cm:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ou envahissant directement une des structures suivantes : la paroi thoracique (y compris dans le cas de la tumeur de Pancoast), le diaphragme, le nerf phrénique, la plèvre médiastinale, pleurale ou pariétale ou le péricarde. - Ou une tumeur dans la bronche souche à moins de 2 cm de la carène sans l'envahir, - Ou associée à une atélectasie ou d'une pneumopathie obstructive du poumon entier (c'est-à-dire l'affaissement total du poumon). - Ou présence d'un nodule tumoral distinct dans le même lobe.
T4	<p>Tumeur de toute taille :</p> <ul style="list-style-type: none"> - envahissant directement une des structures suivantes : médiastin, cœur, grands vaisseaux, trachée, nerf laryngé récurrent, œsophage, corps vertébral, carène. - ou présence d'un nodule tumoral distinct dans un autre lobe du poumon atteint.

N (Ganglions lymphatiques régionaux)	
NX	Les ganglions ne peuvent pas être évalués.
N0	Pas de métastase ganglionnaire lymphatique régionale.
N1	Métastase dans les ganglions lymphatiques intrapulmonaires, péribronchiques et/ou hilaires ipsilatéraux (du même côté), y compris par envahissement direct.
N2	Métastase dans les ganglions lymphatiques médiastinaux ipsilatéraux (du même côté) et/ou sous-carinaires.
N3	Métastase dans les ganglions lymphatiques médiastinaux controlatéraux, hilaires (du hile) controlatéraux (du côté opposé au côté atteint), scalènes ou sous-claviculaires ipsilatéraux ou controlatéraux.

M (Métastases à distance)	
MX	Les métastases à distance n'ont pas pu être évaluées.
M0	Aucune métastase à distance.
M1	Métastase à distance.
M1a	Nodule tumoral distinct dans un lobe controlatéral (du côté opposé au côté atteint); tumeur avec nodules pleuraux (au niveau de la plèvre) ou épanchement pleural (ou péricardique) malin.
M1b	Métastase à distance.

2. Stadification

Stade occulte	TX +N0 +M0
Stade 0	Tis + N0 + M0
Stade IA	T1a,b + N0 + M0
Stade IB	T2a + N0 + M0
Stade IIA	T1a, b + N1 + M0 T2a + N1 + M0 T2b + N0 + M0
Stade IIB	T2 + N1 + M0 T3 + N0 + M0
Stade IIIA	T1, T2 + N2 + M0 T3 + N1, N2 + M0 T4 + N0, N1 + M
Stade IIIB	Tout T + N3 + M0 T4 + N0, N1 + M0
Stade IV	Tout T + Tout N + M1

- Les stades I et II sont qualifiés de précoces.
Les stades III et IV sont dits localement avancés et métastatiques.

B)Cancers à petites cellules

Les cancers bronchiques à petites cellules (CBPC) sont encore souvent classés en deux stades qui désignent des degrés d'extension de la maladie. Le choix des traitements est adapté au stade de la maladie.

STADE LOCALISÉ

La maladie est localisée lorsque la tumeur est présente seulement dans le thorax et qu'on observe le cancer dans un seul poumon, le médiastin (tissus entre les poumons) et les ganglions lymphatiques voisins (hilaires et médiastinaux homolatéraux et controlatéraux, susclaviculaires homolatéraux).

STADE DISSÉMINÉ OU MÉTASTATIQUE

La maladie est disséminée, métastatique ou encore étendue lorsque le cancer s'est propagé à l'autre poumon, aux ganglions lymphatiques de l'autre côté du thorax ou à d'autres parties du corps, notamment en dehors du thorax.

ANNEXE 26 : FICHE D'INCLUSION PATIENT

Numéro: P __ __

DDN: __ / __ / __

Sexe: F M

Tabac: Oui Non

Date du diagnostic: __ / __ / ____

Type histologique: _____

TNM: T __ N __ M __

Traitement(s) spécifique(s): _____ |

Stade palliatif: Spécifique Symptomatique Terminal

Indice OMS: 0 1 2 3 4

Date de remise du carnet: __ / __ / ____

Documents disponibles: Fiche RCP Fiche annonce

Contact(s) patient ou entourage : 40 _____ / 40 _____ / 87 _____ / 87 _____

Lieu de visite: _____

ANNEXE 28 : FLYER « PATIENT »

Flyer Carnet (Présentation patients)

Madame, Monsieur, Bonjour,

Voici le carnet de prise en charge de votre maladie. Il vous appartient et il a été conçu pour que vous puissiez vous exprimer et y présenter ce qui vous paraît utile et nécessaire à votre prise en charge. Vous pouvez ainsi y écrire, y dessiner, y faire des collages, enfin tout ce que vous jugerez utile : c'est votre carnet.

Tout d'abord vous pourrez y préciser les personnes en qui vous avez confiance : votre famille, les personnes qui vous soignent et qui vous aident dans votre maladie tels que des amis, des membres de votre communauté.... Vous pourrez bien entendu discuter de ce carnet avec toutes ces personnes et leur demander d'y écrire, à votre place si nécessaire, si vous en avez besoin ou le jugez utile. Aussi, à vos côtés, précisez votre personne de confiance, celle qui vous seconde, qui vous accompagne, celle avec laquelle vous souhaitez que les professionnels de santé puissent confier les informations nécessaires à votre prise en charge.

Ainsi, au fil des pages, vous pourrez y décrire tout ce qui vous touche. Vos problèmes, vos difficultés, vos peurs, vos craintes, vos questions, vos besoins. Les avis et/ou conseils de ceux en qui vous avez confiance ; Mais aussi vos désirs, vos rêves ainsi que vos projets, tout comme les directives que vous souhaitez faire respecter dans le cadre de la prise en charge de votre maladie. A ce niveau n'hésitez pas à en parler aux professionnels de santé qui vous accompagnent afin d'obtenir l'aide dont vous avez besoin.

Ce carnet n'est pas fait pour transmettre des informations médicales sur votre maladie. Il est conçu pour vous aider. Aussi, présentez le uniquement aux personnes que vous jugerez utiles, celles en qui vous avez confiance. Personne ne peut donc exiger que vous lui présentiez votre carnet si vous ne le voulez pas. Gardez-le avec vous et, si vous y avez porté vos directives, exigez que celles-ci soient respectées par tous.

Afin d'adapter au mieux ce carnet à vos besoins, notre équipe vous proposera de vous rencontrer pour recueillir vos avis sur celui-ci.

En vous remerciant d'avance, veuillez agréer Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments respectueux.

L'équipe de conception du carnet Haere I Mue.

ANNEXE 29 : QUESTIONNAIRE « PROFESSIONNELS DE SANTE »

Numéro : S _____ (à remplir par l'équipe carnet)

Age : _____ Sexe : F M

Communauté : Polynésienne Chinoise Française Autre : _____

Langue(s) parlée(s) : Français Tahitien Chinois

Profession : Médecin IDE Aide-soignante Kinésithérapeute Diététicienne
Psychologue Pharmacien Tahua Assistante sociale

Autre : _____

Depuis combien de temps exercez-vous en Polynésie ? ____ ans (si inférieur à 1 an noter 1)

Partie 1 : Réception du carnet

Avez-vous été surpris par ce carnet ? Oui Non

Est-ce que ce carnet vous a plu ? Oui Non

Est-ce que l'histoire de ce carnet vous a plu ? Oui Non

Est-ce que les images vous ont parlé ? Oui Non

Quelle(s) image(s) vous a ou vous ont le plus marqué ?

Le départ de l'île <input type="checkbox"/>	La pirogue <input type="checkbox"/>	La tempête <input type="checkbox"/>	La navigation aux étoiles <input type="checkbox"/>
Les oiseaux de mer <input type="checkbox"/>	La découverte de l'île <input type="checkbox"/>	L'arc en ciel <input type="checkbox"/>	La pierre <input type="checkbox"/>
L'Art <input type="checkbox"/>	Le Maras <input type="checkbox"/>	Autre : _____	

Est-ce que les textes vous ont parlé ? Oui Non

Quelle(s) partie(s) du texte a ou ont retenu votre attention :

Temps difficiles <input type="checkbox"/>	Clan <input type="checkbox"/>	Ma dévotion <input type="checkbox"/>	Furtif des éléments <input type="checkbox"/>
Equipage <input type="checkbox"/>	Mara <input type="checkbox"/>	Nouvel avenir <input type="checkbox"/>	Confiance <input type="checkbox"/>
Inconnu <input type="checkbox"/>	Espoir <input type="checkbox"/>	Luxuriant et gaspateur <input type="checkbox"/>	Joie et allégresse <input type="checkbox"/>
Origines <input type="checkbox"/>	Generation Maohi <input type="checkbox"/>	Haere I Mua <input type="checkbox"/>	
Autre : _____			

Est-ce que les espaces d'expression vous ont parlé ? Oui Non

Quel(s) espace(s) d'expression a ou ont retenu votre attention :

Mon équipage <input type="checkbox"/>	Mes problèmes, difficultés, craintes, ... <input type="checkbox"/>
Les avis et soutiens de mon équipage <input type="checkbox"/>	Mes desirs, mes rêves, mes espoirs <input type="checkbox"/>
Mon projet, mes directives <input type="checkbox"/>	

Ce carnet vous renvoie-t-il à la culture ? Pas du tout Un peu Beaucoup Complètement

Faites-vous un lien carnet - maladie ? Pas du tout Un peu Beaucoup Complètement

La culture est-elle un élément important de prise en charge des patients ? Pas du tout Un peu Beaucoup Complètement

Partie 2 : Utilisation du carnet

Pensez-vous que les patients :

Regarderont ce carnet ? Oui Non Peut-être

Liront ce carnet ? Oui Non Peut-être

Rempliront ce carnet ? Oui Non Peut-être

Vous montreront ce carnet ? Oui Non Peut-être

Vous demanderont d'écrire dans ce carnet ? Oui Non Peut-être

Vous concernant, pensez-vous :
Ecrire dans ce carnet s'ils vous le demandent ? Oui Non

Si oui, dans quel(s) domaine(s) ?

Mon équipage <input type="checkbox"/>	Mes problèmes, difficultés, craintes, ... <input type="checkbox"/>
Les avis et soutiens de mon équipage <input type="checkbox"/>	Mes desirs, mes rêves, mes espoirs <input type="checkbox"/>
Mon projet, mes directives <input type="checkbox"/>	

Vous sentir en mesure d'informer le patient sur ce carnet et son utilisation ? Oui Non

Auriez-vous besoin d'une formation pour pouvoir l'utiliser ? Oui Non

Si oui, dans quel(s) domaine(s) :

Cancer bronchique <input type="checkbox"/>	Culture et santé <input type="checkbox"/>	Education thérapeutique du patient <input type="checkbox"/>
Soins palliatifs et d'accompagnement <input type="checkbox"/>	Médecine traditionnelle <input type="checkbox"/>	
Autre : _____		

Partie 3 : Utilité du carnet

Trouvez-vous ce carnet utile au patient pour (échelle visuelle 1 case à cocher par ligne) :

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Le rassurer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lui donner du courage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lui donner de l'espoir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se sentir mieux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dire ou écrire des choses qu'il n'ose pas dire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux exprimer ce qu'il ressent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etre mieux compris ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etre mieux aidé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux se connaître ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etre mieux informé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'aider dans ses décisions ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire respecter ses décisions ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Construire un projet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aider sa famille et ses proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux traverser l'épreuve de sa maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pas du tout					Complètement					

Pensez-vous que ce carnet soit en mesure de transmettre des informations d'ordre (idem) :

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Médicales, diagnostiques et d'évaluation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicales, thérapeutiques spécifiques du cancer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicales, soins palliatifs et d'accompagnement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cognitives du patient et de son entourage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologiques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sociales ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Projet de vie du patient ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Légales, personne(s) de confiance(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Légales, libre choix du (des) praticien(s) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Légales, consentement éclairé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Légales, directives anticipées ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pas du tout					Complètement					

Partie 4 : le carnet en 1 mot

Donnez 1 mot pour dire ce que représente/ évoque pour vous ce carnet : _____

Partie 5 : Médecine traditionnelle et médecines alternatives

Pensez-vous que les patients atteints de néoplasie pulmonaire non curable consultent des tradipraticiens ?
Oui Non Ne sait pas

Pensez-vous que médecine traditionnelle et médecine occidentale soient compatibles ?
Oui Non Ne sait pas

Si non, pourquoi ? _____

Avez-vous déjà travaillé avec un tradipraticien ? Oui Non

Si oui, travaillez-vous avec un tradipraticien ? Oui Non

Si non, souhaitez-vous travailler avec un tradipraticien ? Oui Non Ne sait pas

Si non ou ne sait pas, pensez-vous qu'il puisse y avoir des tradipraticiens qui travaillent avec des professionnels de santé ? Oui Non

Avez-vous déjà échangé avec un tradipraticien ? Oui Non

Si non, souhaitez-vous échanger avec un tradipraticien ? Oui Non Ne sait pas

Pensez-vous que les patients ont recours à d'autres médecines alternatives ? Oui Non Ne sait pas

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire !

ANNEXE 30 : FLYER « PROFESSIONNELS DE SANTE »

Flyer Carnet (Présentation professionnels de santé)

Chers confrères et consœurs,

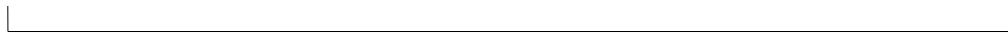
Jeune médecin ayant fini mon internat, je suis actuellement en cours de rédaction de thèse.

Celle-ci porte sur la création et l'évaluation d'un carnet culturel comme soin de support en oncologie thoracique incurable en Polynésie Française. Ce carnet est conçu pour le patient, pour qu'il puisse s'y exprimer et y présenter ce qu'il veut. Il pourra y écrire, dessiner, coller ce qu'il désire et le montrer à qui bon lui semble. Il pourra également éventuellement vous demander d'y participer.

Afin de pouvoir mener à bien ce projet, j'ai besoin de votre participation pour connaître votre avis sur le carnet « A Haere i mua » au moyen d'un questionnaire à remplir. Cette enquête est totalement anonyme.

Je vous remercie beaucoup pour le temps que vous aurez pris à me lire et à répondre aux questions.

Poerava BARTHE-VONSY



**ANNEXE 31 : DONNEES MEDICO-TECHNIQUES DE LA
POPULATION « PATIENTS INCLUS »**

	Effectifs N=35	Pourcentages (%)
Stade OMS		
0	2	5,7
1	5	14,3
2	12	34,3
3	14	40,0
4	2	5,7
Histologie		
Épidermoïde	11	31,4
Adénocarcinome	12	34,3
Indifférencié	5	14,3
Petites cellules	6	17,1
Neuro-endocrine	1	2,9
Tabac		
Oui	34	97,1
Non	1	2,9
Stade initial du cancer		
IIB	1	2,9
IIIA	8	22,9
IIIB	5	14,3
IV	21	60,0
Prise en charge		
Première prise en charge	20	57,1
Progression/rechute	15	42,9
Traitement mis en place		
Spécifique	25	71,4
Refus de traitement	4	11,4
Palliatif exclusif	6	17,1
Stade Palliatif		
Spécifique	20	57,1
Symptomatique	15	42,9
Délai entre diagnostic et remise du carnet (en jours)		
Dans les cas de 1ère prises en charge (médiane/min-max)	18,5	4 - 112
Dans les cas de progression/rechute (médiane/min-max)	375,0	136 - 2120
Évaluabilité du patient		
Évaluable	31	88,6
Décédé	3	8,6
Perdu de vue	1	2,9

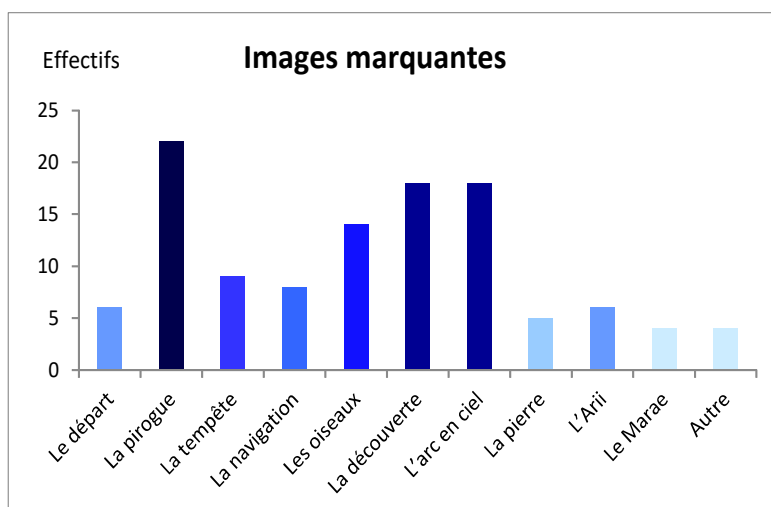
**ANNEXE 32 : CROYANCES, SITUATION FAMILIALE, LIEU
D'ORIGINE ET LIEU DE VIE DES PATIENTS**

	Effectifs N= 31	Pourcentages (%)
Croyance		
Catholique	13	41,9
Protestant	13	41,9
Adventiste	1	3,2
Témoins de Jéhovah	0	0,0
Mormon	0	0,0
Autre	4	12,9
Situation familiale		
Célibataire	10	32,3
Marié	15	48,4
Divorcé	2	6,5
Veuf	1	3,2
Concubinage	3	9,7
Lieu d'origine		
Tahiti	11	35,5
Moorea	1	3,2
ISLV	7	22,6
Australes	4	12,9
Tuamotu	1	3,2
Gambier	0	0,0
Marquises	3	9,7
Métropole	4	12,9
Lieu de vie actuel		
Tahiti	16	51,6
Moorea	2	6,5
ISLV	6	19,4
Australes	2	6,5
Tuamotu	1	3,2
Gambier	0	0,0
Marquises	4	12,9
Métropole	0	0,0

ANNEXE 33 : CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS PATIENTS

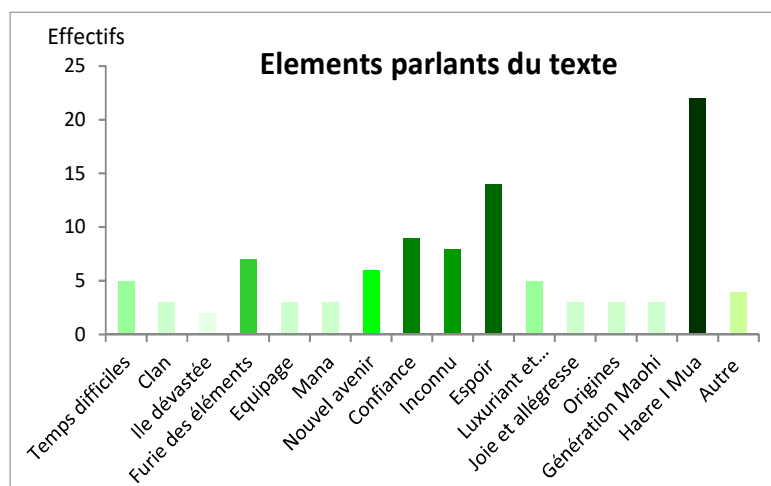
	Effectifs N=31	Pourcentage (%)
Délai d'évaluation (en jours) (médiane/min - max)	18,5	1,0 - 28,0
Lieu d'évaluation		
Domicile	9	29,0
Lieux de soin	22	71,0
Personnes présentes lors de l'entretien		
Patient seul	16	51,6
Conjoint	9	29,0
Enfant(s)	4	12,9
Autre membre de la famille	5	16,1
Ami(s)	0	0,0
Traduction nécessaire		
Oui	8	25,8
Non	23	74,2
Traducteur (si traduction nécessaire)		
	N=8	
Famille	6	75,0
Professionnel de santé	2	25,0

ANNEXE 34 : IMAGES, TEXTES ET ESPACES D'EXPRESSION AYANT MARQUE LE PATIENT ET SON ENTOURAGE



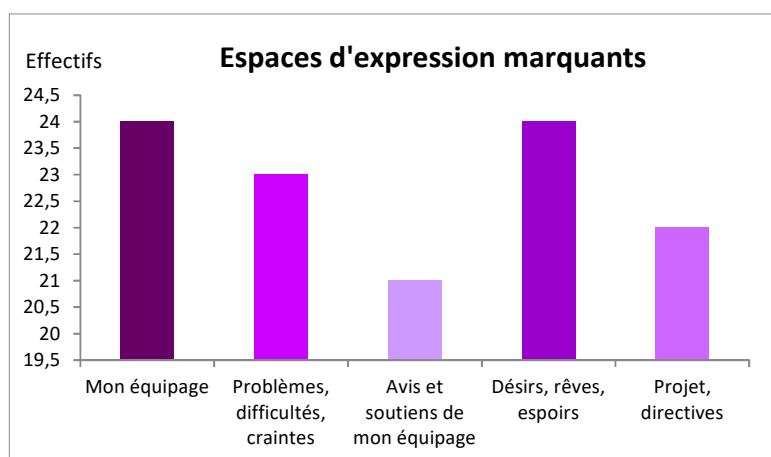
Les 3 images qui marquent le plus le patient sont : la pirogue (71,0%), la découverte de l'île (58,1%) et l'arc-en-ciel (58,1%).

Figure 1 : Images du carnet ayant marqué les patients et leur entourage.



Les parties du texte ayant le plus parlé au patient et à son entourage sont : « A haere i mua » (71,0%), « espoir » (45,2%) et « confiance » (29,0%).

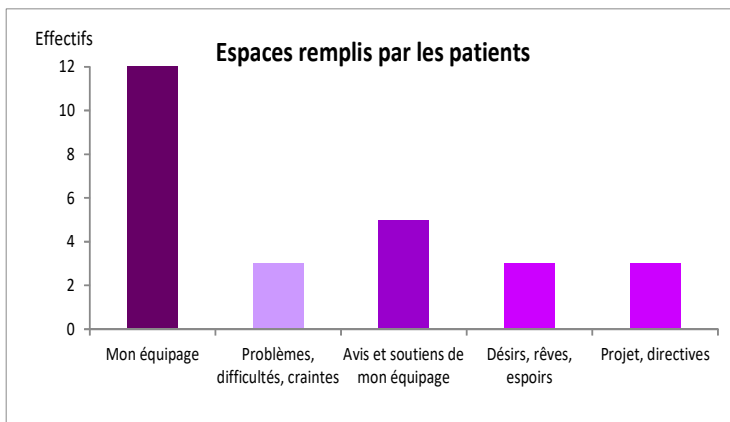
Figure 2 : Parties du texte ayant retenu l'attention des patients et de leur entourage.



Les patients et leur proche ont eu leur attention surtout retenue par les espaces d'expression concernant : l'équipage (77,4%), les désirs des patients (77,4%) et leurs problèmes (74,2%).

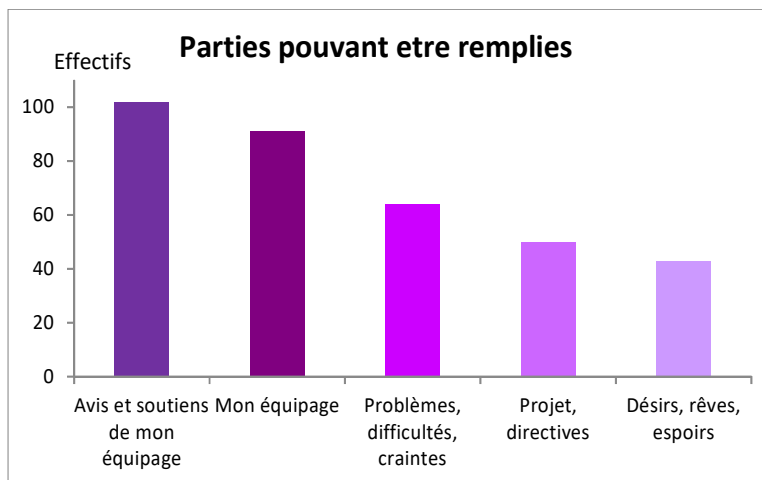
Figure 3 : Espaces d'expression ayant retenu l'attention du patient et de leur entourage.

ANNEXE 35 : ESPACES D'EXPRESSION REMPLIS PAR LES PATIENTS ET ESPACES D'EXPRESSION QUE LES PROFESSIONNELS PENSENT POUVOIR RENSEIGNER



En premier lieu, les patients ayant rempli leur carnet l'ont fait pour la partie « mon équipage » (100%) puis pour celle « avis et soutien de mon équipage » (41,7%).

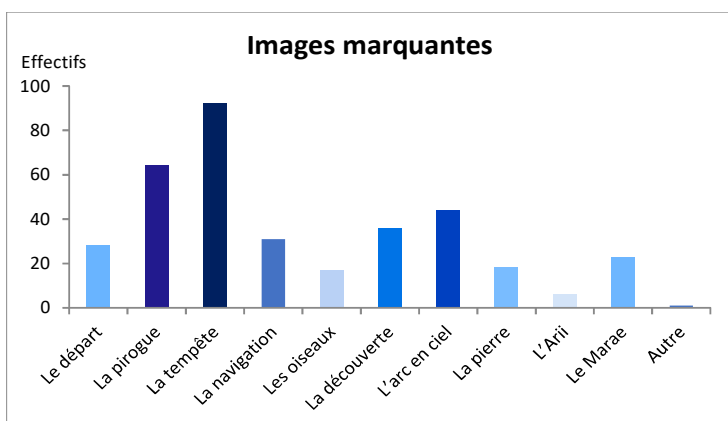
Figure 1 : Espaces d'expression remplis par les 12 patients ayant utilisé leur carnet.



Parmi les professionnels qui acceptent d'écrire dans le carnet (à la demande de leur patient), la partie qu'ils pensent le plus pouvoir renseigner est celle « avis et soutien de mon équipage » (65,8%).

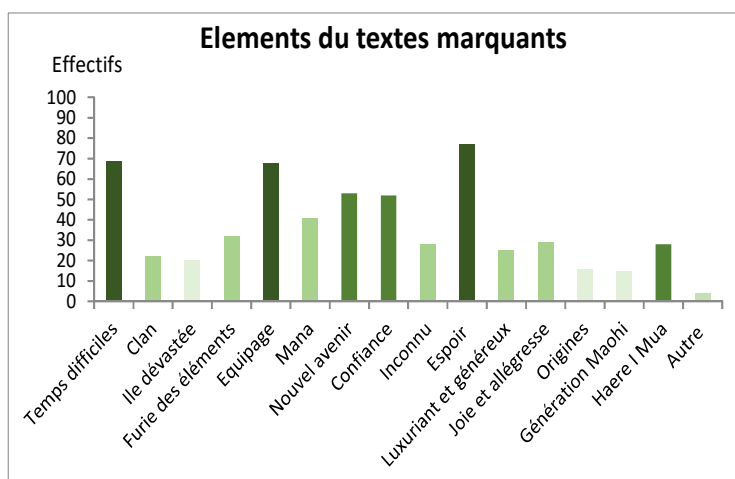
Figure 2 : Espaces d'expression que les professionnels, qui acceptent d'écrire dans le carnet à la demande du patient, pensent pouvoir renseigner.

ANNEXE 36 : IMAGES, TEXTES ET ESPACES D'EXPRESSION AYANT MARQUÉ LES PROFESSIONNELS DE SANTE



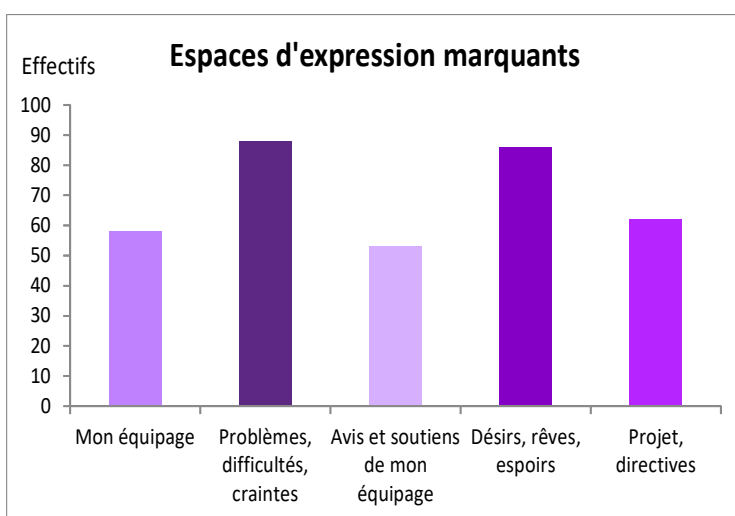
L'image qui a le plus marqué les professionnels de santé est la tempête (53,8%) puis la pirogue (37,4%). Celle ayant le moins marqué est celle de l'ari'i (roi) (3,5%).

Figure 1 : Images du carnet ayant le plus marqué les professionnels de santé.



La partie du texte ayant le plus retenu l'attention des professionnels de santé est le mot « espoir » (45,0%) puis « temps difficiles » (40,4%) et « équipage » (39,8%). Celle ayant le moins marqué est « génération *Mā'ohi* » (8,8%).

Figure 2 : Éléments du texte du carnet ayant le plus retenu l'attention des professionnels de santé.



Pour les espaces d'expression, les deux ayant le plus retenu l'attention des professionnels de santé sont ceux invitant le patient à inscrire ses problèmes (51,5%) et ses désirs (50,3%). Celui ayant le moins marqué les soignants est celui concernant l'« avis et soutien » de l'entourage (31,0%).

Figure 3 : Espaces d'expression ayant retenu l'attention des professionnels de santé.

ANNEXE 37 : LE CARNET EN UN MOT

Tableau 1 : Mots donnés par les patients et leur entourage pour dire ce que leur évoque le carnet.

Intime (6) Aide (3) Origines (2) Important (2) <i>A haere i mua</i> (2) Beau (2) Vie (2)	Maladie (2) Accompagnement (1) Directives (1) Code (1) Souvenir (1) Confident (1) Expression (1)	Exutoire (1) Basique (1) Guide (1) Utile (1) Respect (1) Espoir (1) Avancée (1)
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 2 : Mots donnés par les professionnels de santé pour dire ce que leur évoque le carnet.

Espoir (13) Accompagnement (9) Culturel (9) Intime (9) Expression (8) Lien (7) Soutien (7) Voyage (6) Communication (5) Aide (4) Novateur (4) Carnet de bord (3) Information (3) Exutoire (3) Inadapté (3) Introspection (3) Inutile (3) Écoute (2) Intéressant (2) Interface (2) Utile (2) Chemin (2) Parcours (2)	Psychologique (2) Aperçu (2) Religieux (2) Naïf (2) Guide (1) Libérer (1) Magnifique (1) Original (1) Projet de vie (1) Réconfort (1) Unité (1) Bleu (1) Confident (1) Continuité (1) Histoire (1) Impressions (1) Initiative (1) Orientation (1) Philosophique (1) Polynésien (1) <i>Putu rapa'au</i> (1) <i>Vaiana</i> (1) Avancée (1)	Compliqué (1) Confus (1) Enfantin (1) Folklorique (1) Lecture (1) Maternelle (1) Mémoire (1) Mystère (1) Optimiste (1) Personnel (1) Résilience (1) Rien (1) Surprenant (1) Testament (1) <i>Tiaturi</i> (1) Utopie (1) Délivrance (1) Échange (1) Encouragement (1) Équipe (1) Force (1) Globalité (1)
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ANNEXE 38 : LE CARNET « A HAERE I MUA »



Teie taù vaahiva - Mon équipage

O vau te tapena - Moi, le capitaine
Taù mono, te taata ia o taù e tiaturi Le second, ma personne de confiance

Teie toù utuafare - Ma Famille (1)

E ati rahi tei tupu i ni'a i tōna motu, na te hoē vero rahi i nina roa i tōna fenua. Ua faà oti te raàtira o taua āti e vaiho i te 'āla no te tere e imi i te ora na ni'a i tōna vaa tauati rahi

En des temps difficiles un clan quitte son île dévastée sur une grande pirogue double

Teie toù utuafare - Ma Famille (2)



Te feia e rapaàu nei i iaù - Mes soignants (1)

Taote útuaāfare Médecin de famille
Taote taà Spécialiste
Taote māi pe Oncologue
Te tahi atu mau taote Autres médecins
Te tahi atu mau taote Autres médecins
Ututu māi Infirmière
Ututu māi Infirmière
Ututu māi Infirmière
Tuati māi Aide-soignante
Taote roro Psychologue
Taote taurumi Kinésithérapeute
Taote mää Diététicienne
Taote raàu Pharmacien

Te feia e rapaàu nei i iaù - Mes soignants (2)

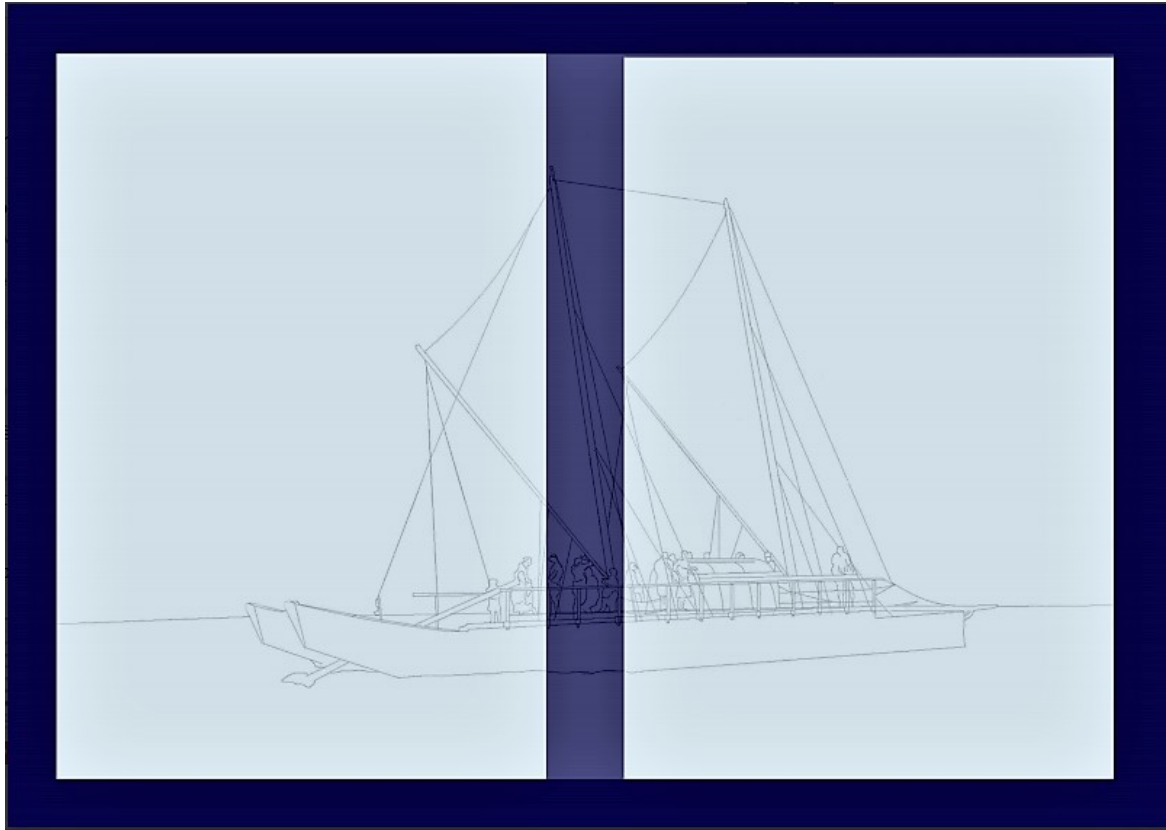
Tahuà
Tahuà
Teie taù mau hoa, taù amuiraa, tau taatiraa ... Mes amis, ma communauté ...



Taù mau ffi, te mau mea o taù e mataù
nei ... Taù mau uiuiraa
Mes problèmes, mes craintes, mes peurs,
mes difficultés ... Mes questions

E tere e imi i te hoè ora hou, e tere e imi te hoè ananahi apl...
Te faàruru nei tele 'ātī i te hoè vero rahi.
En quête d'un nouvel avenir ils sont pris dans une très violente
tempête.





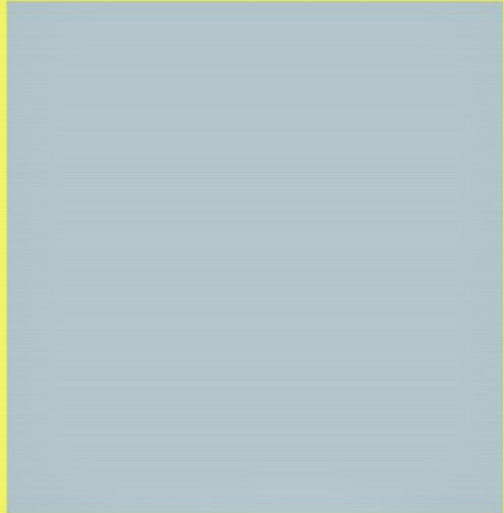
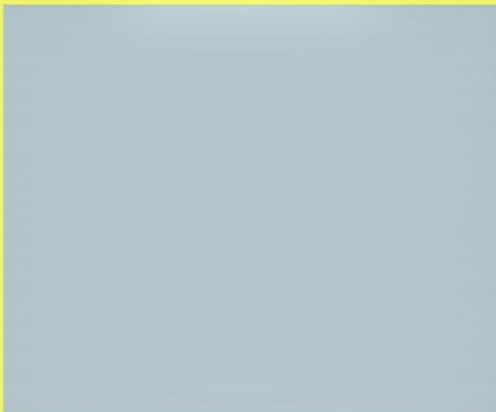
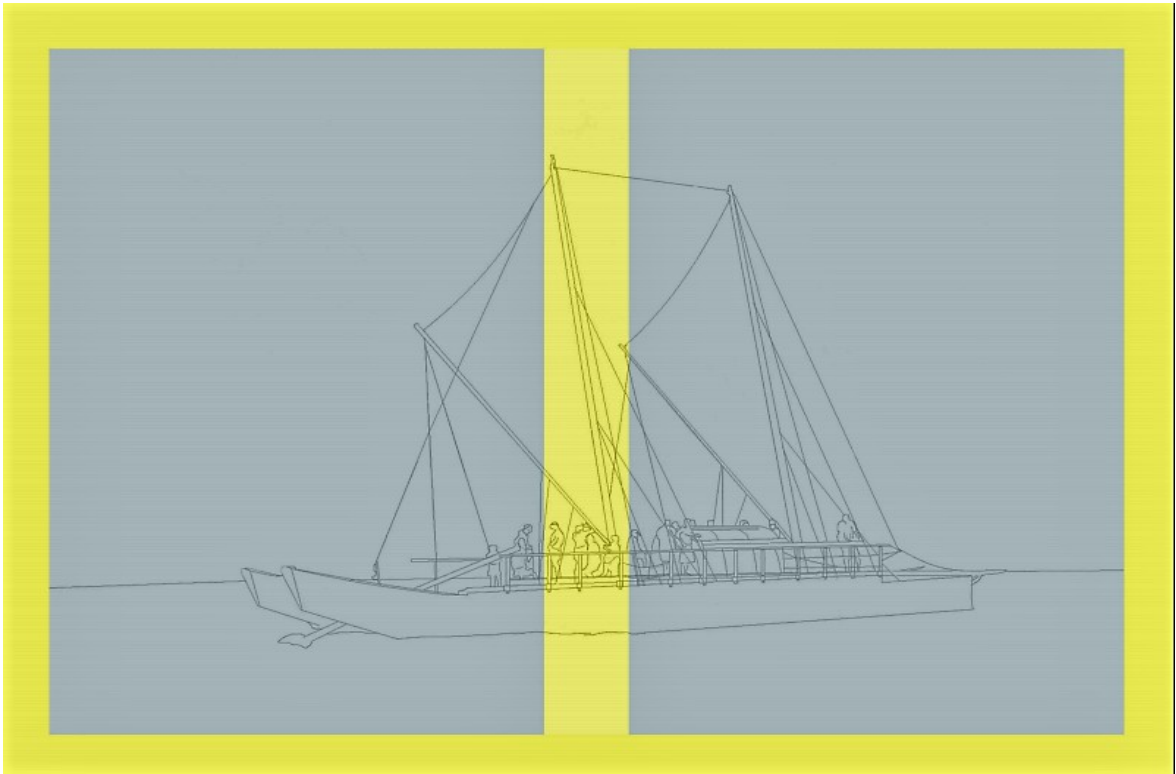
**Te turu a toù vaàhiva
Le soutien de mon équipage**



Maoti i tãna vaàhiva, tei i te mana e te aravehi, tei ite i te fano ma te nãã i te mau fetiã, ua matara òia mai roto mai i te pual hope o tele vero. Te tere nei ma te tiãturi i tãna ananahi.

Dotés d'un très bon équipage, porteurs du mana et maîtrisant la navigation aux étoiles, ils échappent à la furie des éléments et avancent avec confiance vers l'inconnu.





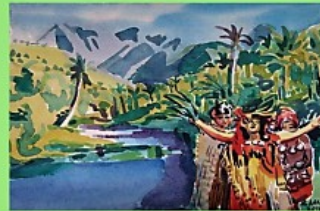
Na te mau manu o te moana i faâte la na te fenua api, e fenua tel'i i te mau malta'i.

Enfin, annoncée par les oiseaux de mer, une nouvelle terre porteuse d'espoir se révèle.

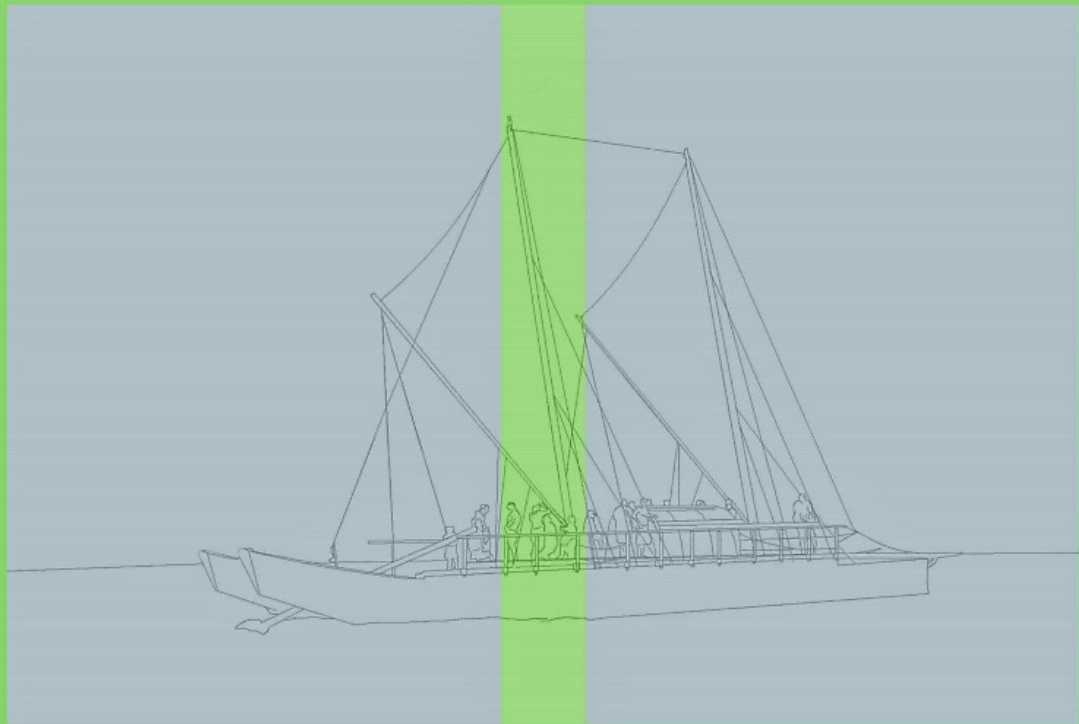




Taù mau hiaàì e taù mau moemoëã
Mes désirs, mes espoirs, mes rêves



Tipae iho nei ratou i nià i taua Fenua heëuri o tei ïi te màà rau.
E tauraa tei tupu na roto i te òàà .
Ce Fenua luxuriant et généreux est abordé dans la joie et l'allégresse.



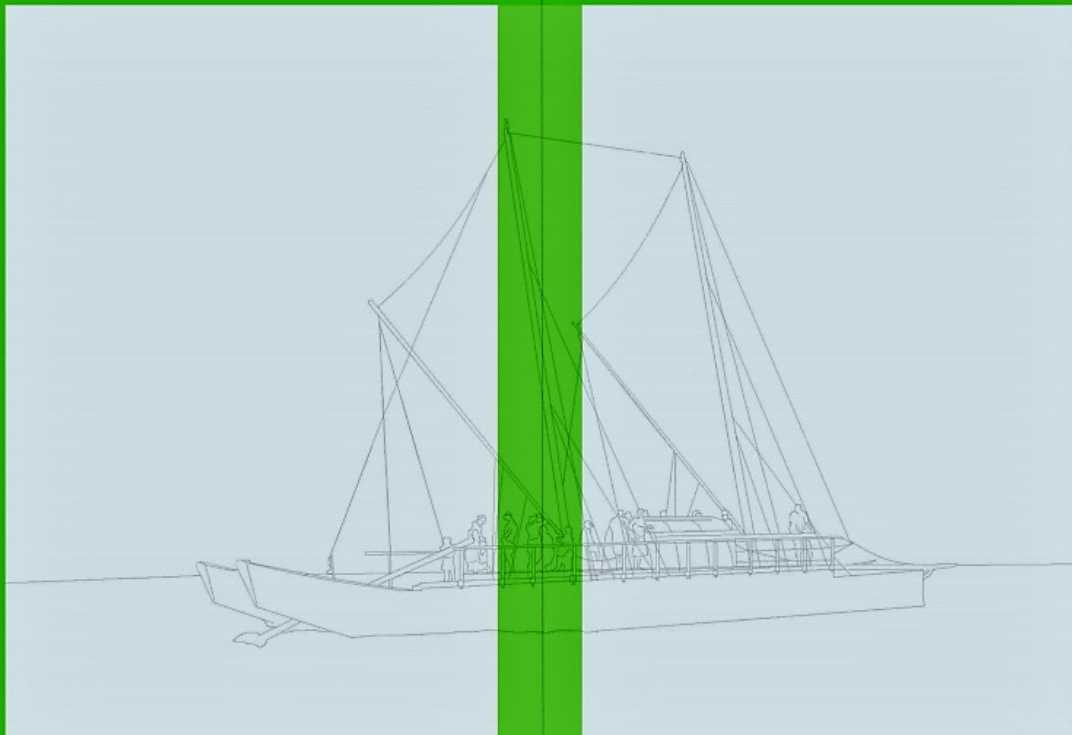


**Taù mau opuaraà, Taù mau faàueraà
Mes projets, Mes directives**



Mai tei matau hià, ua tuù te raàtira o te vaà i tāna faoa i n'ā i teie motu no te haàmau i tāna marae. E marae no te ùi maohi api.

Voici venu le temps de déposer la pierre symbole de leurs origines, celui de fonder un nouveau marae, une nouvelle génération Maohi est née.



IX. LEXIQUE

'*Avei'a* : boussole, compas de marine

'*Ori tahiti* : danse tahitienne

'*Uru* : fruit de l'arbre à pain

A haere i mua ou *Haere i mua* : en avant (du verbe *Haere* : aller et *mua* : devant)

Ari'i : roi

Ava'e : lune, mois

Fenua : terre, pays

Ma'i : maladie

Mā'ohi : du pays, autochtone

Mahana : soleil

Marae : temple des anciens temps

Māririri 'ai ta'ata : Cancer (mot à mot « maladie qui mange l'homme »)

Matahiti : année

Matari'i : Pléiades

Matari'i-i-nia : Lever des pléiades (de *i nia* : en haut)

Matari'i-i-raro : Coucher des pléiades (de *i raro* : en bas)

Mono'i : huile parfumée

Popa'a : personne de race blanche

Rā'au tahiti : médicament

Rapa'au : faire prendre un médicament, soigner

Tā'ata tahiti : tahitien (de *ta'ata* : personne)

Tahu'a : guérisseur

Tahu'a rā'au : guérisseur herboriste

Tahu'a taurumi : guérisseur masseur

Taote : docteur

Tapu : interdit

Te Ao : Monde du visible (de *ao* : jour)

Te Moana nui a hiva : nom donné par les ancêtres à l'Océan Pacifique (de *moana* : océan, *nui* : grand)

Te Po : Monde de l'invisible (de *po* : nuit)

Tupuna : ancêtres

Unu : totem

Va'a : pirogue

CONCEPTION ET EVALUATION D'UN CARNET CULTUREL D'EXPRESSION ET DE SUIVI EN SOINS DE SUPPORT DANS LE CANCER BRONCHIQUE EN POLYNESIE FRANCAISE

Présentée Et Soutenue Publiquement à Tahiti le 24 avril 2017 en visioconférence avec Toulouse

La prise en charge du cancer bronchique (CB) pose des problèmes de communication interculturelle en Polynésie.

Un carnet d'expression et de suivi des patients (PT) atteints d'un CB incurable a été évalué auprès de 171 professionnels de santé (PS) et 35 PT. Des comparaisons ont été effectuées.

Le carnet a plu aux PT et aux PS (77.4%, 81.3%) ainsi que ses images (90.3%, 81.3%), textes (80.6%, 69.6%) et espaces d'expression (87.1%, 63.7%) sans différence significative ($p > 0,05$). Le sous-groupe des PT polynésiens fait plus la relation avec la maladie ($p = 0,02$) et perçoit mieux les espaces d'expression ($p = 0,004$) que les PS. Le carnet a été consulté (80.6%) et utilisé (38.7%) par les PT. Les PT polynésiens trouvent le carnet plus utile que les PS sur 13 des 15 items testés ($p \leq 0,05$). Le carnet est un outil de communication interculturel adapté au PT polynésien. Il peut être utilisé dans le dispositif d'annonce et les soins de support mais requiert une formation des PS et une sensibilisation des PT.

Mots clés : communication - culture - cancer pulmonaire - soins palliatifs et de support - Polynésie française -

DESIGN AND EVALUATION OF A CULTURAL NOTEBOOK OF EXPRESSION AND FOLLOW-UP IN SUPPORTIVE CARE IN LUNG CANCER IN FRENCH POLYNESIA

Background: The management of lung cancer (LC) poses problems of intercultural communication in French Polynesia.

Patients and method: A notebook of expression and follow-up of patients (PT) with incurable LC was evaluated by 171 health professionals (HP) and 35 PT. Comparisons were made.

Results: The notebook pleased the PT and the HP (77.4%, 81.3%) as well as its images (90.3%, 81.3%), texts (80.6%, 69.6%) and expression spaces (87.1%, 63.7%) without significant difference ($p > 0.05$). The subgroup of the Polynesian PT do more the link with the disease ($p = 0.02$) and have a better perception of the spaces of expression ($p = 0.004$) than the HP. The notebook was consulted (80.6%) and used (38.7%) by the PT. The Polynesian PT find the notebook more useful than the HP on 13 of the 15 items tested ($p \leq 0.05$).

Conclusion: The notebook is an intercultural communication tool adapted to the Polynesian PT. It can be used in the announcement program and support care but requires training of the HP and a greater awareness of the PT.

Key words : communication - culture - lung cancer - palliative and supportive care - French Polynesia

Discipline administrative: MEDECINE GENERALE Faculté de Médecine Rangueil - 133
Route de Narbonne - 31062 TOULOUSE CEDEX 04 - FRANCE

Directeur de thèse : Dr PARRAT Eric