

SANTÉ ET ÉPIDÉMIES - POLYNÉSIE FRANÇAISE

Évacuation sanitaire : l'expérience des patients

En Polynésie française, l'« évasan » (dispositif d'évacuation sanitaire) permet aux patients, notamment ceux atteints de cancers, d'être transférés à Tahiti, dans l'Hexagone ou en Nouvelle-Zélande. Mais ils n'ont pas tous les mêmes ressources pour s'y adapter...



Alice SERVY est Maîtresse de conférences en anthropologie à l'Université de Strasbourg, rattachée au Laboratoire « Sociétés, acteurs, gouvernement en Europe ». Après s'être penchée sur la prévention des infections sexuellement transmissibles puis sur les violences interpersonnelles au Vanuatu, elle travaille aujourd'hui sur les évacuations sanitaires en Polynésie française. Cette recherche s'inscrit dans le projet ATOLLS (<https://polynesie.site.ined.fr/fr/ANR-ATOLLS/>)

Les contextes et enjeux humanitaires et sociaux

La Polynésie française compte 118 îles dispersées sur 2500000 km², une surface équivalente à celle de l'Europe. La prévention, le dépistage et le soin des cancers impliquent fréquemment le déplacement de patients. La plupart des îles disposent d'une structure sanitaire, mais les services d'oncologie se situent principalement sur l'île de Tahiti et les patients peuvent aussi être évacués vers l'Hexagone ou la Nouvelle-Zélande.

En 2018, l'Assemblée de la Polynésie française a réalisé une mission d'information sur la prise en charge des bénéficiaires d'une évasan extraterritoriale¹. Quelques travaux de géographie ou de médecine ont analysé la place des évasans dans le système de soins polynésien² ou présenté le point de vue de soignants chargés de patients évacués vers la région parisienne³. Cependant, aucune recherche approfondie en sciences sociales n'a été conduite sur l'expérience des patients.

1. ASSEMBLÉE DE LA POLYNÉSIE FRANÇAISE. Rapport mission d'information 2018. L'accueil et la prise en charge des patients bénéficiant d'une évacuation sanitaire en France et en Nouvelle-Zélande et de leurs accompagnateurs. *Rapport : Tahiti : Service des Évaluations et Études*, 2008.

2. VIGNERON, E., SIMON, V., JEANNETTE, F. Problèmes de santé dans un territoire insulaire : les évasans en Polynésie française. Communication : Colloque « Territoires et Sociétés insulaires » ; Brest : Université de Brest/CNRS : 16-18/11/1989, Colloque « La desserte médicale » : Montpellier : Université de Montpellier : 01/12/1989.

3. TELLIER, A., RIO, B. De l'hospitalité : prise en charge de patients polynésiens atteints d'hémopathies malignes. *Psycho-Oncologie*, 2009, n° 3, p. 13-18.

Les objectifs de la recherche

En Polynésie française, chaque année, environ 27000 évasans, dont 700 en dehors du territoire ultramarin, sont réalisées. La cancérologie représente l'une des principales causes d'évasan extraterritoriale. Afin de mieux saisir les mécanismes qui contraignent ou facilitent ces évacuations sanitaires, cette recherche s'intéresse à l'expérience des personnes qui y ont eu recours. D'une part, elle sonde les représentations et les idées que se font de l'évasan les patients atteints de cancer. D'autre part, elle analyse les inégalités en termes de « savoir-faire » et « savoir-être », d'ordre administratif, logistique, social, technologique, linguistique ou biomédical, qui influencent leur expérience de l'évacuation sanitaire.

Enfin, elle met en exergue le rôle des interférences spatio-temporelles dans le vécu des évasans, c'est-à-dire de tous les moments de leur vie qu'ils doivent consacrer en divers lieux à autre chose que leurs soins, et qui entrent donc parfois en contradiction avec les impératifs de l'évasan. Autant de facteurs dont la prise en compte est nécessaire au bon fonctionnement du dispositif d'évacuation sanitaire.

Partenaires de la recherche

Cette recherche a bénéficié du soutien de la Fondation Croix-Rouge française et de l'Institut national d'études démographiques et du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Institut du Genre.



Quels sont les mécanismes qui facilitent ou entravent l'évacuation sanitaire en Polynésie ?

Les évacuations sanitaires génèrent fréquemment, chez mes interlocuteurs, un sentiment de peur : celle de mourir loin de chez soi. Pour qu'un patient accepte d'être « évasané », il faut notamment qu'il y voie l'espoir d'accéder à des soins ou des examens impossibles sur son île de résidence.

L'intensité de sa crainte varie en particulier en fonction de la perception de son état de santé (pense-t-il ou non bientôt mourir ?), de sa situation familiale (a-t-il des enfants ou pas ?), de la durée et de la destination de l'évacuation sanitaire (Hexagone, Nouvelle-Zélande, ou Tahiti ?), de ses expériences antérieures du lieu de l'évasan (l'a-t-il déjà visité ?) et de la possibilité de payer le voyage d'un accompagnateur non agréé.

Les « savoir-faire » et « savoir-être » des évasans

En Polynésie française, une grande partie des dépenses liées aux évacuations sanitaires (transport et hébergement) est assurée par la Caisse de Prévoyance Sociale ou la Sécurité sociale métropolitaine. Chaque personne doit donc pouvoir bénéficier d'une évasan si l'examen ou le traitement qui lui a été prescrit n'est pas disponible sur son île de résidence.

Les évacuations sanitaires nécessitent cependant des « savoir-être » et des « savoir-faire » particuliers, inégalement répartis dans la population. Ces compétences sont d'ordre administratif (savoir réserver un logement ou un billet d'avion, prendre un rendez-vous médical, faire une demande d'aides sociales), logistique (respecter les calendriers des traitements et les horaires des rendez-vous, prendre les transports en commun, lire un plan, se repérer dans une ville, organiser sa vie familiale et professionnelle en son absence, trouver des vêtements chauds), social (rester en contact avec ses proches, intégrer une association, vivre en collectivité dans une structure d'accueil, négocier une date d'évasan), technologique (utiliser un téléphone portable, surfer sur Internet, échanger sur un forum de patients), linguistique (parler français en Hexagone, anglais en Nouvelle-Zélande) ou encore biomédical (comprendre et utiliser un lexique spécialisé, respecter une prescription, suivre une radiothérapie).

Les savoir-être et savoir-faire de l'évasané ne varient pas uniquement en fonction de son niveau d'études, de son statut socio-économique et de son réseau social. Son âge, sa corpulence, son état de santé, sa situation familiale et ses expériences antérieures influencent également l'acquisition ou la mise en pratique de ces compétences.

La recherche montre que les personnes les plus en difficultés face à l'évasan sont les femmes avec des enfants à charge (en particulier si leurs enfants sont jeunes et qu'elles s'en occupent seules), obèses (car elles ont des difficultés à entrer dans le scanner, s'asseoir dans l'avion, trouver des vêtements chauds), pauvres (lorsqu'elles ne se sont jamais rendues sur le lieu de l'évasan ou ne peuvent pas financer les frais d'un accompagnateur non agréé) et dont le stade du cancer est avancé.

Plusieurs acteurs tentent néanmoins de diminuer les inégalités face au savoir-faire et savoir-être de l'évasan : le personnel de l'hôpital, les associations d'aide aux personnes évasannées, la Caisse de Prévoyance Sociale (CPS), la Direction des solidarités, de la famille et de l'égalité (DSFE), des Églises, des membres de la famille et d'autres patients évasannés.

Comme en témoigne une femme de 67 ans, soignée pour un cancer du sein : *« On a tout ici [à l'hôpital, structure hôtelière d'accueil pour des séjours de courte durée] : on est bien logé, bien nourri. L'hôpital, c'est top : tu as ton intimité, tes repas sont prêts, c'est propre, les gens sont accueillants. On est comme des princesses ! Je vais à pied à l'hôpital [à 700 m], mais on a des chauffeurs aussi ! »*



Arrivée d'une évasan inter-îles par bateau, depuis Moorea vers Tahiti.

Les interférences spatio-temporelles

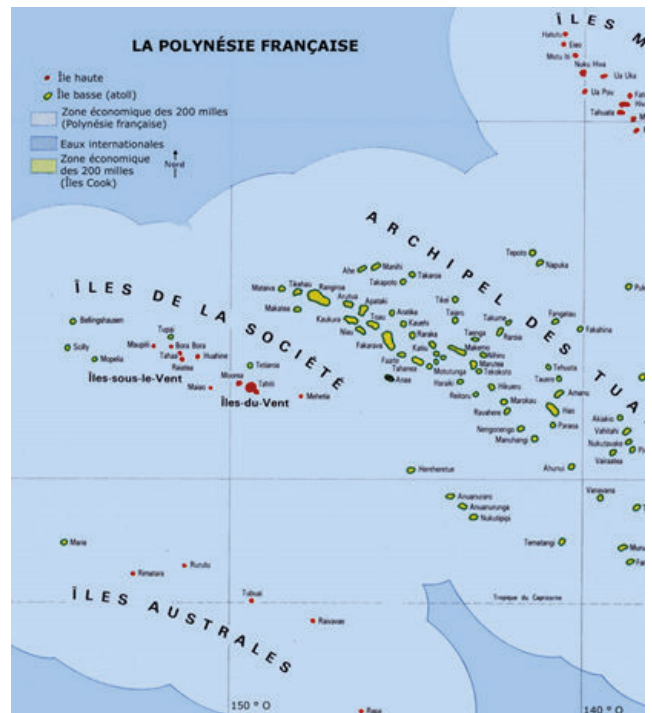
Si les recherches en sciences humaines et sociales menées sur le cancer ont mis en avant l'importance d'étudier les temporalités^{1, 2}, à ma connaissance, peu de travaux sur les mobilités thérapeutiques questionnent les formes d'appréhension, individuelles et sociales, du temps^{3, 4}. Et aucun ne s'intéresse aux interférences spatio-temporelles, c'est-à-dire, tous ces moments de la vie qui contrarient ceux des traitements médicaux.

Or l'étude révèle que ces interférences jouent un rôle majeur dans le déroulement et l'expérience des évasans. Car le temps du malade ne tourne pas uniquement autour du calendrier des évacuations sanitaires et des soins biomédicaux. La vie familiale, les événements collectifs, les activités professionnelles et les traitements non biomédicaux rythment également son existence et imposent sa présence dans des lieux divers. En fonction de ses propres hiérarchies de valeurs, le patient peut par exemple donner la priorité à son indépendance financière - et donc à son activité - ou au soin de ses enfants plutôt qu'à sa prise en charge biomédicale via l'évasan.

« J'ai attendu les vacances de juillet pour que ma petite-fille retourne sur Moorea, que je sois à la retraite et que commence l'assurance complémentaire [de l'emprunt de ma maison] pour aller consulter, dit ainsi une patiente de 64 ans, touchée par un cancer métastatique du sein. [...] Avant ça, je n'avais pas assez d'argent pour être bien pendant la maladie. »

La recherche montre aussi que les institutions (hôpital, CPS, DSFE, associations) effectuent, dans une certaine mesure, un travail d'ajustement pour éviter que ces interférences spatio-temporelles conduisent à l'arrêt d'un traitement ou, par exemple, à l'annulation d'une évasan.

1. MENORET, M. Les Temps des cancers. Paris : Éditions du CNRS, 1999.
2. POURTAU, L., DUMAS, A., AMIEL, P. Les individus face à l'événement « cancer ». *Temporalités*, 2011, n° 13, p. 1-11.
3. PIAN, A. Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France: Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration. *Journal of Intercultural Studies*, 2015, n° 36/6, p. 641-657.
4. SAKOYAN, J.. Deuil du retour et oubli empêché. L'expérience temporelle des mères migrantes avec un enfant autiste. *L'autre, Cliniques, cultures et sociétés*, 2007, n° 8/1, p. 61-75.



Les mobilités thérapeutiques

Elles sont définies comme « les multiples mouvements de personnes et d'entités liées à la santé, y compris, mais sans s'y limiter, les infirmiers, les médecins, les patients, les récits, les informations, les présents et les produits pharmaceutiques »¹. Dans le cadre de mes recherches sur les évasans intra et extraterritoriaux, l'usage de ce concept de « mobilités thérapeutiques » permet notamment de mettre l'accent sur la dimension spatio-temporelle des déplacements et d'élargir la focale, en prenant en considération les autres personnes (parents, bénévoles, professionnels), ainsi que les objets, les idées et les pratiques qui circulent parallèlement aux patients.

1. KASPAR, H., WALTON-ROBERTS M., BOCHATON A. Therapeutic mobilities. *Mobilités*, 2019, n° 14/1, p. 1-19.



© Alice Servy

Méthodes et sources de données

Afin d'appréhender la complexité des mécanismes relatifs aux évasans, j'ai collecté des données ethnographiques sur deux sites : la zone urbaine de Tahiti, où se situe le principal hôpital doté d'un service de cancérologie en Polynésie française, et la région parisienne, vers laquelle sont transférés la plupart des patients évasannés en dehors du territoire. À ces occasions, j'ai rencontré 83 acteurs qui interviennent sur la question des évasans ou des cancers (soignants, associations, assistants sociaux), ainsi que 32 patients avec lesquels j'ai effectué un ou deux entretiens non directifs. J'ai également collecté des documents et observé les interactions entre les patients et le personnel de santé, les associations et les proches venant leur rendre visite à l'hôpital.

Les limites des résultats

La principale limite de ma recherche est la durée de l'enquête de terrain : une seconde mission en Polynésie française et en Île-de-France permettrait de compléter les données et de diversifier le profil des enquêtés. Il serait notamment intéressant de s'entretenir davantage avec des personnes ayant refusé d'être évasannées ainsi qu'avec les proches des malades et les personnels hospitaliers.



Alice Servy :
« Pour les Polynésiens, il est très important de mourir entouré de ses proches. »

Y-a-t-il en Polynésie des taux d'incidence de cancer plus importants qu'en Hexagone ?

A.S : En Polynésie ce sont les cancers de la prostate, du sein et du poumon qui sont les plus fréquents et les plus meurtriers. Alors que les taux d'incidence standardisés selon l'âge pour les cancers de la prostate et du sein sont moins élevés qu'en Hexagone (respectivement 73,3 et 66, 5 pour 100 000 habitants contre 99,0 et 99,1 pour 100 000 habitants), les taux de mortalité sont, eux, nettement supérieurs (21,9 et 20,6, contre 8,4 et 15,6 pour 100 000 habitants en métropole.)¹

Existe-il en Polynésie des croyances culturelles qui déconseillent aux patients de prendre le risque de mourir loin de chez eux ?

Mes interlocuteurs insistent surtout sur l'importance de voir leurs proches avant de mourir et de la prise en charge de leur dépouille par leur famille. Une bénévoles d'association m'a expliqué : « *Je dis au médecin, quand le patient a très peu de chances de s'en sortir, il ne faut pas le faire partir en France. C'est absolument nécessaire de toucher, caresser la mort... C'est très important aussi d'être bien habillé dans le cercueil, d'avoir une robe blanche. On la prépare longtemps en avance. Pour être belle, même au dernier jour. Mais quand la personne meurt en France, le cercueil revient fermé.* »

Les patients rencontrés sont-ils globalement satisfaits du dispositif évasan ? Et certains l'ont-ils refusé ?

Question difficile, car je n'ai pas fait une enquête de satisfaction. Les cas sont très variables. Ils peuvent être satisfaits sur certains points à un moment donné et pas sur d'autres. J'ai choisi des interlocuteurs qui avaient été évasannés au moins une fois. Certains ont pu cependant refuser à un moment ou un autre une évasan, souvent pour des questions d'interférence avec d'autres aspects de leur vie, comme le soin aux enfants.

1. Voir <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-populations>

La Fondation Croix-Rouge française est une fondation reconnue d'utilité publique dédiée à la recherche dans les champs de l'action humanitaire et sociale. Elle porte la volonté de la Croix-Rouge française de promouvoir la connaissance scientifique, la réflexion éthique et l'innovation sociale pour faire avancer l'action au service des plus vulnérables.

La série « Pratiques & Humanités » de la Fondation Croix-Rouge française synthétise les travaux de recherche des chercheurs soutenus par la Fondation. Elle a pour objectif de mettre à disposition des acteurs de l'humanitaire une information scientifique de qualité et concise.

Retrouvez toutes les publications de la Fondation et abonnez-vous à la newsletter sur le site www.fondation-croix-rouge.fr

Fondation Croix-Rouge française
21 rue de la Vanne | CS 90070 | 92126 MONTRouGE CEDEX
+33 1 40 71 16 34 | www.fondation-croix-rouge.fr
contact@fondation-croix-rouge.fr



Les enseignements scientifiques au-delà du cadre de l'étude

La recherche a permis de collecter beaucoup de données sur les mécanismes qui contraignent ou facilitent les évasans en Polynésie française. On retrouve certains de ces mécanismes dans d'autres recherches qualitatives sur les mobilités thérapeutiques transfrontalières de patients (l'importance des ressources économiques, le rôle de la famille, l'expérience préalable du lieu de déplacement)¹ ou sur les parcours de soins multi-sites (le problème du transport, de l'hébergement, de la gestion des enfants)². Mes matériaux mettent notamment en exergue la question des temporalités et des lieux qui façonnent les mobilités thérapeutiques.

1. BOCHATON, A. Cross-border mobility and social networks: Laotians seeking medical treatment along the Thai border. *Social Science & Medicine*, 2015, n° 124, p. 364-373.

2. BESLE, S., CAROF, S., SCHULTZ E. Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine. *Espaces et sociétés*, 2019, n° 178/3, p. 73-88.

Quelles implications pour l'action humanitaire et sociale ?

Avant tout fondamentale, cette recherche met néanmoins en évidence l'importance des activités et dispositifs déjà en place (aides financières, administratives, vestimentaires, psychologiques, etc.) et souligne quelques points qui pourraient être améliorés, comme la mise à disposition de vêtements chauds pour les personnes obèses ou la prise en charge par la CPS des évasans inter-îles pour les mammographies, les scanners et les IRM.

FONDATION
croix-rouge française

