

Table des matières

Introduction.....	3
Objectifs.....	3
Question de recherche	4
Hypothèses	4
Etre étranger et malade en Suisse	4
Approche théorique	6
L'immigration en Suisse.....	6
La migration comme métaphore.....	9
La santé des personnes migrantes	10
Le cancer.....	12
L'accompagnement social durant la maladie	13
L'interprétariat communautaire.....	16
Méthodologie	18
Méthode de recueil des données.....	18
Terrain d'enquête	19
Présentation des populations cibles.....	20
Analyse des données.....	28
Population somalienne et érythréenne	28
Codes culturels et maladie.....	32
Réseau.....	39
Codépendance.....	47
Vérification des hypothèses de départ.....	50
Perspectives : Migration, cancer et travail social	51
Conclusion.....	52
Limites des données.....	52
Résultats obtenus.....	52
Questions réflexives.....	53
Bibliographie.....	54
Annexes.....	56

Introduction

J'ai choisi le cancer comme thème, car j'ai effectué ma 1^{ère} formation pratique à la ligue valaisanne contre le cancer et la migration, car il est vrai qu'un pourcentage plus ou moins élevé d'étrangers en difficultés fréquente cette association. C'est une réalité que j'ai vécue durant ce stage et cette problématique m'a beaucoup touchée ; j'ai été confrontée à certaines barrières culturelles (langue, pratiques, tabous autour de la maladie et de la mort...) qui m'ont posé beaucoup de questions, sans aucune connaissance particulière pour y faire face. J'ai trouvé qu'il était plus difficile de savoir comment intervenir, de quoi il est possible de parler ou non, etc. Ce sont des situations complexes dans lesquelles l'AS doit davantage s'impliquer pour mieux accompagner ces patients qui ont besoin d'un plus grand soutien. Je pense qu'il y a un réel besoin de ce point de vue-là et un manque d'outils dans les différents services sociaux face à cette réalité de l'AS et qu'il serait plus facile d'accompagner ces personnes en connaissant un minimum de leurs codes culturels ; avec d'autres moyens, la prise en charge de ces patients serait plus adéquate. La motivation principale qui m'a poussée à choisir cette thématique est ainsi ce stage à la ligue contre le cancer ; le lien avec le travail social est donc maintenant évident, puisque c'est une problématique rencontrée sur le terrain.

Dans ce travail, divers sujets seront présentés, nous commencerons notamment par les objectifs, la question de recherche, les hypothèses et le cadre théorique, ensuite nous poursuivrons avec l'analyse des données et ses résultats, puis une conclusion s'imposera.

Objectifs

Abordons à présent les divers objectifs de cette recherche. Tout d'abord, son objectif principal est d'arriver à comprendre et à approcher au mieux les habitudes culturelles les plus ancrées des populations étudiées face à la maladie. Pour y parvenir, je vais m'intéresser à des indicateurs tels que les croyances, les superstitions, la religion, les attitudes face aux aidants et à la maladie et les tabous ; par exemple, pour les Portugais, le tabou qu'il y a autour de la mort peut aller jusqu'à cacher au proche malade qu'il ne guérira jamais. Cette pratique troublante peut interroger éthiquement sur le droit des patients à être informés et à connaître la vérité.

Ensuite, afin de cerner au mieux les éléments, le deuxième objectif sera d'approfondir l'environnement et le contexte dans lesquels évolue le malade et de comprendre leur influence sur la santé des migrants, ainsi que de définir la maladie et son impact (autant physique que psychique) sur la vie d'une personne. Le cancer n'est pas seulement une atteinte physique, il provoque également de grands bouleversements psychologiques et matériels dans la vie de chacun. Ces différents contextes sont principalement :

- *social* : réseau familial sur place ou resté au pays, ressources en Suisse, croyances, espace laissé par la société d'accueil pour pratiquer ses rites et sa religion, contacts avec la communauté d'origine ou Suisse, reconnaissance, intégration en Suisse. Conséquences de la maladie sur la vie sociale : fatigue, stigmatisation, préjugés, etc.
- *politique* : statut légal (questions du rapatriement), permis de séjours ; certains sont renvoyés dans leur pays une fois leur permis échu, malgré la maladie et les traitements en cours, surtout si la Suisse estime que le même traitement est possible dans leur pays d'origine.
- *économique* : niveau de formation et reconnaissance de celle-ci, travail (insertion professionnelle = reconnaissance sociale), perte d'emploi à la suite de la maladie, situation de pauvreté, aide sociale.

Pour finir, l'objectif final sera d'arriver à l'élaboration d'outils d'analyse, de compréhension et d'action qui permettront aux AS du domaine de la santé d'améliorer la prise en charge de ce type de patients malades, en se basant sur une meilleure connaissance de leurs besoins et de leur culture.

Suite à l'énonciation de ces trois objectifs qui sont liés et avec la mise en pratique de ce savoir, la qualité du lien entre l'AS et le patient pourrait être supérieure et l'AS serait plus efficace dans son rôle d'accompagnante. De plus, si le bénéficiaire voit qu'il peut compter sur cette dernière et qu'elle a des connaissances et essaie de mieux le comprendre, il se sentira plus entouré dans cette difficile épreuve. L'AS aura de plus larges moyens pour le conseiller et le soutenir et saura peut-être mieux comment aborder des sujets plus tabous sans que le patient se sente offensé ; il sera plus ouvert à en discuter avec une AS qui le comprend davantage. J'aimerais donc que ce travail aboutisse à un outil de travail utile à la pratique de l'AS et favorable aux patients issus des quatre régions citées.

Question de recherche

Penchons-nous maintenant sur la question qui nous intéressera tout au long de ce travail de recherche. Voici ce que nous souhaitons avoir découvert à la fin de l'étude :

Quel est l'impact de l'origine géographique d'une personne¹ sur sa condition de vie en Suisse dès l'annonce d'un cancer et comment l'accompagner au mieux en tant qu'assistante sociale²?

Hypothèses

Ci-dessous, vous trouverez les hypothèses de départ émises avant de commencer la recherche. Elles seront vérifiées à la suite de l'analyse des données.

1. L'origine géographique et/ou ethnique d'une personne influence sa condition de vie en Suisse dès l'annonce d'un cancer.
2. De meilleures connaissances des références culturelles seraient un outil pour améliorer la prise en charge par l'assistante sociale de patients d'origine différente.

Etre étranger et malade en Suisse

Terminons à présent ce chapitre avec la présentation du thème choisi et des premières questions qui en émergent. Dans ce travail, j'aborderai, en effet, diverses thématiques, telles que la migration, la diversité culturelle et le cancer. Pour ce faire, je me suis intéressée aux quatre populations les plus présentes en Valais : les Kosovars, les migrants issus de la corne de l'Afrique (Erythrée et Somalie) et les Portugais. J'ai également tenté d'approcher au mieux leur culture afin d'avoir de meilleures clés de lecture pour l'accompagnement de l'assistante sociale (AS) face au cancer. Les premières questions que j'ai pu me poser sont les suivantes :

- Comment se comporteront ces personnes face à la maladie, quelles seront leurs réactions ?
- Quelles sont les valeurs, les forces, les faiblesses (croyances, religion, tabous, entourage) de ces migrants pour faire face au cancer?
- Acceptent-ils différemment l'aide selon leur origine?
- Quels sont leurs besoins en termes d'encadrement ?
- Quelles sont leurs ressources et possibilités en Suisse ? (Famille présente sur place, souhait de rentrer au pays ou de faire venir les proches, influence des conditions de vie

¹ Afin de simplifier et d'alléger la lecture de ce document, le genre masculin sera utilisé d'une manière neutre, englobant aussi bien les hommes que les femmes, sans intention aucune de discrimination.

² Nous utiliserons la formulation du féminin tout au long de ce travail pour parler des professionnelles car une grande majorité de femmes travaillent dans des services sociaux et le milieu de la santé.

(économiques, politiques, sociales, professionnelles...) sur la maladie, problématique de la distance avec les proches restés au pays, etc.

Ce thème tourne ainsi autour de la migration, de la maladie et de la fin de vie des personnes étrangères en Suisse. Cette recherche abordera aussi la perception de cette maladie, les us et coutumes, mais aussi le point de vue de l'AS dans son rôle d'accompagnante face à cet autre dont les pratiques lui sont inconnues. Ce thème est lié à la question de l'intégration des personnes étrangères en Suisse, de leur réseau sur place et de leurs ressources. Il s'agit de s'intéresser dans un premier temps aux patients et ensuite également aux divers professionnels (AS, interprète communautaire (IC) et médecin), à leur posture, à leur rôle et outils dans ce genre de situation ainsi qu'au risque de codépendance.

Commençons par définir ce qu'est la culture et à quoi fait référence la diversité culturelle. Selon l'UNESCO, *«la culture, dans son sens le plus large, est considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances.»*³ De plus, une culture *« doit être comprise comme un ensemble de pratiques et de connaissances flexibles [et dynamiques] évoluant dans le temps »*⁴.

La diversité culturelle se manifeste par la présence de minorités à l'intérieur d'une culture prédominante. Le phénomène de la migration ou des frontaliers par exemple, amènent de la diversité aux populations autochtones. Ces personnes viennent chacune avec leur propre bagage culturel ; ce qui constitue la diversité culturelle. Il existe une déclaration universelle sur la diversité culturelle, adoptée en 2001 par l'UNESCO. Elle en parle comme d'un héritage commun de l'humanité qu'il faut protéger impérativement au nom de l'éthique et de la dignité humaine. Le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales des minorités culturelles et des autochtones, ainsi que la reconnaissance de la diversité tant individuelle que culturelle sont essentielles au vivre ensemble avec des identités culturelles plurielles et à la bonne cohésion sociale. Cette diversité et ce mélange sont un apport bénéfique pour la société d'accueil et une source d'échange.⁵ Nous restons, avant tout, des êtres humains faits de la même substance.

En somme, *« ce qui nous rassemble nous permet de coexister ensemble et ce qui nous différencie permet aux individus d'exprimer leur singularité, leur particularité »*⁶.

³ UNESCO, « définition de la culture », *Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles, Mexico City, 26 juillet - 6 août 1982*, URL : <http://www.bak.admin.ch/themen/04117/index.html?lang=fr>, consulté le 23.09.15.

⁴ ODM (2010), Eyer P. & Schweizer R., *Les diasporas somalienne et érythréenne en Suisse*. Berne, p.93.

⁵ UNESCO, « diversité culturelle », UNESCO, URL : <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/cultural-diversity/>, consulté le 23.09.15.

⁶ « Diversité culturelle », URL : <http://www.citoyendedemain.net/agenda/diversite-culturelle>, consulté le 23.09.15.

Approche théorique

Ce chapitre sera consacré au développement d'un cadre théorique autour des concepts de la migration, principalement celle des personnes concernées par l'étude. Les thèmes suivants seront également abordés : cancer, travail de l'AS à la ligue contre le cancer et codépendance. De plus, un lien sera établi entre la situation et les conditions de vie de certains étrangers en Suisse et l'impact qu'elles peuvent avoir sur leur santé physique et le développement de maladies telles qu'un cancer.

L'immigration en Suisse

Soixante ans d'entrouverture

L'immigration en Suisse est un phénomène qui s'inscrit dans l'histoire et le développement du pays⁷. Pour aborder ce chapitre, référence est faite à Etienne Piguet (2013). Nous commencerons par un petit tour d'horizon des plus importantes modifications et pressions extérieures qui ont influencé l'immigration en Suisse au sens large au cours des 60 dernières années. Il y a eu plusieurs grandes vagues d'immigration conditionnées par des accords internationaux et les divers besoins de la Suisse (économiques entre autres).

Tout d'abord, dans les années 1950 de l'après guerre, le besoin en main-d'œuvre était très élevé, la Suisse est donc allée chercher ses travailleurs à l'étranger ; ce fut la porte ouverte aux travailleurs italiens. Des accords ont été négociés pour améliorer les conditions de vie et les droits de ces saisonniers en matière de regroupement familial et de statut plus stable entre autres, ce fut ensuite le tour des espagnols. Dès les années 1960, le gouvernement a essayé de plafonner cette immigration, par peur de la différence et d'une surpopulation. Ces plafonnements, avec introduction de contingents, furent un échec, le taux d'étrangers continuant d'augmenter. Dès le 1^{er} choc pétrolier, cette porte se referma et la crise fut absorbée par le départ des travailleurs italiens plus ou moins forcé de Suisse. Ensuite, dès 1985, l'immigration a de nouveau augmenté et les flux migratoires se sont diversifiés, beaucoup de travailleurs sont arrivés de Yougoslavie et du Portugal entre autres. Cette nouvelle immigration venue de plus loin pose de nouvelles questions culturelles et d'intégration à la population suisse qui a peur et peine à faire un pas vers ces autres. Une fois les besoins économiques de la Suisse en personnes non qualifiées s'étant calmés, une remise en question de l'immigration s'opère et les portes se ferment à nouveau au détriment de beaucoup d'ethnie, entre autres celle de l'ex-Yougoslavie qui passe dans « le dernier cercle », celui des gens d'ailleurs dont la Suisse ne veut pas et à qui il devient difficile d'y accéder.

Ensuite, dès les années 2000, d'autres enjeux internationaux comme la création de l'Europe, des accords de libre circulation, de Schengen et Dublin, ainsi que les diverses conventions des droits de l'homme empêchent la Suisse d'agir librement en matière de migration et de se fermer complètement. Ils ont contraint la Suisse à s'aligner sur le plan européen et à continuer à accueillir des étrangers, qu'elle va séparer en deux catégories principales : les Européens et les extra-européens très hautement qualifiés et tous les autres ; les indésirables. Tout au long de ces années des initiatives racistes et extrémistes ont été mises sur pied et ont obligé le gouvernement à mettre en place des systèmes de contingentement pour limiter l'immigration ; sorte de consensus pour éviter la catastrophe de lois trop éloignées des valeurs véhiculées par l'union européenne. Les lois sur les étrangers et l'asile se sont beaucoup modifiées au cours des années et les statuts sont plus diversifiés qu'auparavant, le statut de saisonnier a été, par exemple, supprimé, mais il reste toujours des statuts très précaires pour un grand nombre de requérant d'asile et autres étrangers.

L'immigration en Suisse reste un point très important et préoccupant pour divers partis politiques et autres acteurs ; nous sommes toujours dans une lutte contradictoire entre ouverture et fermeture.

⁷ Piguet, E. (2013). *L'immigration en Suisse - soixante ans d'entrouverture*. Lausanne: Presses polytechniques romandes - Collection "Le Savoir Suisse".

La Suisse veut tout faire pour être la moins attractive possible et en même temps, les pressions des conventions signées l'oblige à respecter ses engagements, les droits des immigrants et sa tradition humanitaire. Les défis de notre pays en matière d'immigration restent innombrables. N'oublions pas cependant que la majorité des immigrants viennent de l'UE contrairement à ce que veulent faire croire certains partis politiques de droite pour effrayer les citoyens suisses en véhiculant des idées racistes et en stigmatisant certaines minorités culturelles.

L'asile en Suisse

Après avoir compris les divers enjeux économiques et besoins en main-d'œuvre qui ont conditionnés l'immigration de notre pays des 60 dernières années, arrêtons-nous quelques instants sur des aspects plus politiques avec la question de l'asile⁸.

Les requérants d'asile sont des personnes qui recherchent la protection du pays dans lequel ils ont déposé une demande, dans l'espoir d'être reconnus comme réfugiés politiques et de pouvoir rester dans ce pays grâce à l'existence de la convention de Genève. Il y a actuellement deux grands types de requérants : ceux venant d'un pays en guerre dont la vie est menacée et ceux venant de pays très pauvres qui ne leur assurent plus une vie décente et qui partent pour des raisons économiques.

La procédure à laquelle ces requérants sont soumis dès leur arrivée en Suisse est longue et astreignante. Elle a été accélérée depuis la votation de 2013 pour les personnes ne provenant pas de zones de conflit ; il s'agit d'une hiérarchisation des demandes. Une décision négative, sans aide au retour sera rendue à ces derniers et aux personnes obtenant d'office une non entrée en matière (NEM) - preuves insuffisantes pour justifier la demande d'asile, non collaboration ou absence de documents valides,...- entre 10 et 20 jours après le dépôt de la demande. Dans ces situations, les déboutés de l'asile bénéficieront d'une petite aide d'urgence et d'un accès aux soins limité aux cas d'urgence. Beaucoup n'ont pas la possibilité de rentrer chez eux et entrent dans l'illégalité, devenant des sans-papiers. Dans bien d'autres cas où le besoin de protection est évident, vu la situation du pays d'origine, cela peut aller jusqu'à deux voire trois ans pour rendre une décision qui devrait être rendue en trois mois. Ceci entre autres dans l'espoir que la situation dans le pays d'origine se stabilise, pour pouvoir renvoyer ces migrants ou qu'ils partent d'eux-mêmes et d'autre part, de freiner le regroupement familial. Ceci est appelé dans ces cas « déni de justice formelle » ; le Secrétariat d'Etat aux migrations (SEM, anciennement office fédérale des migrations (ODM)) ne rend pas de décision dans un délai raisonnable, ce qui décourage les gens à faire recours. Le SEM n'est jamais sanctionné pour ce temps excessif, car ce ne sont que des délais d'ordre, non contraignants aux yeux de la loi.

Pendant ce temps, dès le dépôt de la demande, les requérants n'ont qu'un statut précaire (permis N). Ils ont très peu de droits, ne peuvent pas quitter la Suisse, les possibilités de trouver du travail et un logement sont très restreintes. Ils bénéficient d'une assurance maladie de base pendant le temps de leur séjour en Suisse.⁹ Ces conditions d'accueil ont de lourdes conséquences dans tous les domaines de leur vie. En deux ans, ils ont le temps de s'intégrer d'apprendre la langue, de s'accrocher à un avenir et à de nouveaux espoirs. En cas de décision positive, la personne reçoit un permis B réfugié, en cas de décision négative, elle recevra soit un permis F provisoire (en cas de dangers - guerre dans le pays d'origine) qui lui permet de rester en Suisse jusqu'à ce que la situation dans son pays se stabilise, soit une NEM. Un renvoi après tant de temps est un nouveau traumatisme

⁸ Duarte M. (2014), *Asile à deux vitesses : enjeux juridiques et conséquences sur le plan humain des délais excessifs dans le traitement des demandes d'asile*. Genève, Observatoire romand du droit d'asile et des étrangers.

⁹ Althaus F. et al. (2010), *La santé des étrangers en Suisse, les médecins ont-ils mieux à faire ou peuvent-ils mieux faire ?* Forum médical Suisse, édition N°4, Curriculum.

violent et un déracinement de plus. Ces personnes se retrouvent du jour au lendemain à l'aide d'urgence et la possibilité de régularisation grâce aux cas de rigueur est de plus en plus rare.

Cette politique laisse peu de marge de manœuvre aux services sociaux publics qui, de plus en plus, ont un cadre institutionnel restreint et ne peuvent pas aider certaines catégories d'étrangers sous peine que leur permis de séjour soit rétrogradé ou non renouvelé. Ceci laisse ces migrants livrés à eux-mêmes dans une situation déjà précaire, ce qui peut favoriser le développement de maladies¹⁰. Cette dernière thématique sera davantage développée dans le chapitre de la santé des migrants dans la suite de ce travail.

Durcissement de la loi sur l'asile et soins

Après avoir abordé le thème de l'asile, intéressons-nous aux conséquences du durcissement de la loi sur l'asile sur le travail des médecins. Selon les auteurs de la revue et du bulletin médical Suisse (Bodenmann P. & Vannotti M., 2006 / Bodenmann P. et al., 2008), le droit des « migrants forcés » face aux soins en Suisse n'est plus assuré ; il vise une minorité d'exclus déjà précarisés¹¹. Ils sont clandestins, requérants d'asile déboutés, NEM et n'ont plus qu'accès à des soins d'urgence, car ils ne sont plus ou pas reconnus et doivent quitter la Suisse. Ils ont à cause de leur parcours migratoire et de leur vie au pays d'origine un vécu traumatique (guerre, famine, pas de possibilité de projets d'avenir). Au pays d'accueil, ils sont souvent « les indésirables », ils sont stigmatisés, isolés et très mal vus, ceci davantage s'ils sont malades, car ils seront accusés de venir pour profiter du système et de l'argent des Suisses. Ce climat de rejet, de stress, de peur, d'incompréhension, de précarité et d'incertitude ne fait qu'accentuer le vécu traumatique de ces personnes et augmente le risque de développer une maladie psychique ou physique. Ce qui est paradoxal, car ceux qui peuvent fuir sont les personnes les plus fortes et en bonne santé de leur communauté. Ils quittent la misère dans l'espoir de trouver plus d'humanité et une vie meilleure. Les conditions de vie dans la société d'accueil les rendent plus vulnérables et contribueraient donc au développement plus propice de maladies. Ainsi, le médecin est entravé dans ses devoirs fondamentaux de soigner et accompagner les patients sans leur nuire (serment d'Hippocrate) et se retrouve face à un problème éthique. Peu importe le titre de séjour, ce droit aux soins doit être égal pour tous, sans qu'il y ait des lois qui entravent le respect de la dignité humaine. Le médecin doit respecter les conventions signées par le pays dans lequel il exerce, son code de déontologie et la loi. En même temps, il doit composer avec le patient qui est là devant ses yeux. Le médecin peut donc se retrouver dans des situations de dilemmes éthiques difficiles et il est souvent proche de la transgression, car face à sa réalité, il faut agir tout de suite. De plus, dans bien des situations, il ne se contente pas de soigner des symptômes, mais active aussi un réseau pour que la personne ait des conditions de vie décentes. La déclaration universelle des droits de l'homme nous dit que chacun a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, ainsi que celle de sa famille.

Ainsi, ce durcissement de la loi influence la santé (psychique et physique) des migrants qui vivent dans l'incertitude ; la maladie devient une préoccupation de plus.

¹⁰ Schuwey C. & Knöpfel C. (2014), *Nouveau manuel sur la pauvreté en Suisse*. Lucerne, éditions Caritas Suisse, p.115.

¹¹ Bodenmann P. et al. (26 novembre 2008), « Durcissement des lois sociales et santé des migrants forcés », *Revue médicale Suisse*. URL: <http://www.revmed.ch/rms/2008/RMS-181/Durcissement-des-lois-sociales-et-sante-des-migrants-forces>.

Bodenmann P. & Vannotti M. (2006), « Votations du 24 septembre, « Migrants forcés » et menaces sur la santé », *Bulletin des médecins suisses*. URL: <http://www.bullmed.ch/docs/saez/archiv/de/2006/2006-48/2006-48-1049.pdf>.

La migration comme métaphore

Il convient maintenant de s'arrêter sur ce que signifie la migration selon J-C. Métraux¹²(2011). Il y a tout d'abord lieu de définir plus précisément ce qu'on entend par « étranger » et « migrant » : un étranger est une personne qui n'est pas née en Suisse, peu importe son pays de naissance. Un migrant est un individu qui vit temporairement ou de manière permanente, dans un pays (migration internationale) ou une région (migration interne) différente de celle de sa naissance et avec laquelle il a noué des liens sociaux. Il y a ce qu'il appelle des migrants forcés - ceux obligés de fuir leur pays, leur vie étant en danger - qui sont plus ou moins reconnus comme réfugiés et protégés en Suisse et des migrants économiques - ceux qui partent de chez eux, car ils n'y ont aucun avenir et espèrent trouver mieux ici - à qui l'asile est refusé. Si ces derniers ne viennent pas d'Europe et ne peuvent pas profiter des accords internationaux, ils se voient obligés de rentrer chez eux.¹³

Il est également important de préciser que le terme d'émigré fait référence à une personne qui quitte son pays d'origine et que celui d'immigré renvoie à quelqu'un qui arrive dans un nouveau pays. La migration est un vaste concept ; elle concerne chaque être vivant, tant une personne qui ne quitte jamais son pays, que celle qui choisit de partir, qu'une autre qui doit fuir le sien et pour cela traverse la moitié de la Terre à ses risques et périls. La migration est une transformation de son monde, une évolution que chacun vit tous les jours, en vieillissant par exemple (migration dans le temps).

Pour pouvoir parler de migration, il faut retrouver six étapes que met en évidence J-C. Métraux (2011) : tout d'abord, l'individu vit dans un monde et il en est, ensuite, il le quitte pour passer à un autre monde, il entre dans cet autre monde, il y vit et peut-être qu'un jour il en sera.

- + *Vivre dans un monde* est une appartenance spatio-temporelle, cela signifie être en un lieu (école, travail, communauté).
- + *Être de ce monde* signifie y prendre part activement et partager diverses activités avec la communauté emplie de sens.
- + *Quitter un monde* peut se manifester de plusieurs manières et provoque des pertes de sens : soit l'individu ne vit plus dans un monde, mais il en est toujours (les migrants qui maintiennent de forts liens avec leur communauté d'origine), soit il vit toujours dans un monde, sans en être (les marginalisés). Enfin, la dernière manière de quitter un monde peut être de ne plus vivre, ni d'être de ce monde, lors d'une expulsion par exemple. Celui qui part a toujours un projet : il peut être migratoire, si son choix était volontaire ou de survie, s'il fuit son pays en guerre.
- + *Passer d'un monde à l'autre* est un voyage dans le temps ou l'espace. Ce passage ne s'arrête pas aux frontières d'un pays, il se poursuit jusqu'à l'acceptation de l'entrée dans le nouveau monde. Cette entrée advient lorsque la personne s'intègre dans sa nouvelle société d'accueil, entretient des contacts sociaux avec elle et a des projets pour son futur. L'accueil est ici très important, car si l'étranger est reconnu et bien accueilli, il lui sera plus facile de s'intégrer.
- + *Vivre dans l'autre monde*, c'est appréhender les rôles de chacun dans cette nouvelle société de sens, voir les ressemblances et différences avec sa propre culture ; « nous sommes tous semblables avant d'être différents »¹⁴ (J-C. Métraux, 2011, p.89).
- + *Être de ce nouveau monde* est la dernière étape, mais elle n'est pas toujours atteinte, car elle représente « le partage d'une appartenance »¹³ (J-C. Métraux, 2011, p.90) avec la société d'accueil. Il y a deux manières d'être de ce nouveau monde : soit la personne s'assimile, en effaçant sa culture d'origine et en ne gardant que celle de sa terre d'asile, soit elle s'intègre avec créativité et garde ce qu'elle est tout en puisant dans la société d'accueil ; ces individus-ci auront une double appartenance. Souvent, les difficultés rencontrées par les migrants ou leurs

¹² Métraux J-C. (2011) *La migration comme métaphore*. Paris, éditions la Dispute.

¹³ Althaus F. et al. (2010), *La santé des étrangers en Suisse, les médecins ont-ils mieux à faire ou peuvent-ils mieux faire ?* Forum médical Suisse, édition N°4, Curriculum.

¹⁴ Métraux J-C. (2011) *La migration comme métaphore*. Paris, éditions la Dispute, p.89-90-23- 157-174

comportements qui s'éloignent des normes autochtones sont considérés comme des manques à combler par les sociétés occidentales où la différence est considérée comme un déficit ; il s'agit de la théorie des déficits dans laquelle, les compétences et richesses culturelles des migrants sont ignorées.

Chaque migrant est ainsi confronté à ces diverses étapes et réagira différemment dans ce processus qui aboutira ou non à l'intégration dans un nouveau monde ; sa société d'accueil.

La perte de maîtrise sur l'immigration effraie beaucoup à ce jour. La vision négative des migrants a un effet psychologique destructeur sur eux. De plus, l'impact de leur statut précaire, de la non reconnaissance et du non accueil de ces migrants sur leur santé est très élevé et peut contribuer au développement de maladies diverses et de troubles post traumatiques. L'importance de la présence des interprètes communautaires dans le milieu des soins pour qu'ils puissent s'exprimer et être compris est ainsi capitale. Souvent, aux yeux de la société d'accueil, la personne malade est triplement coupable : « *individuellement, pour être malade ; collectivement, pour avoir une autre culture ; et, au carrefour des dimensions individuelles et collectives, pour n'avoir pas su intégrer les règles du jeu énoncées par la société d'accueil* »¹³ (J-C. Métraux, 2011, p.157). Par exemple, les douleurs chroniques ne sont pas toujours comprises et souvent les médecins n'arrivent pas à les apaiser, donc l'étranger est rendu coupable de ne pas être capable de surmonter ces douleurs.

En somme, la méconnaissance des autochtones et l'image souvent négative qu'ils ont des étrangers vont les freiner dans leur intégration et leurs projets créateurs. Un migrant doit avoir des droits, de l'estime sociale, et doit surtout pouvoir se raconter en liant son histoire d'ici avec celle d'avant. Alors que bien souvent, sa formation, sa culture et ses pratiques ne sont pas reconnues, il peine à trouver du travail à cause de discriminations, subit du mépris et est peu accueilli ; ce qui ne l'encourage pas à vouloir s'intégrer.

La santé des personnes migrantes

Les points précédents nous amènent au lien entre la situation incertaine des migrants en Suisse et son influence sur le risque de pauvreté et de maladie. Abordons donc maintenant les facteurs favorisant et les conséquences individuelles et sociétales de la pauvreté des migrants.

Certains facteurs (emplois précaires, niveau de formation, santé, etc.) favorisent la pauvreté. Pour identifier et mesurer cette pauvreté, les auteurs Schuwey C. & Knöpfel C. (2014) prennent en considération tous les domaines de la vie de chaque individu qui s'influencent réciproquement, il s'agit d'une approche fondée sur les conditions de vie. Ces dernières peuvent être : le statut de séjour qui limite l'accès au travail, au logement ou encore à la formation (sans-papiers, déboutés, réfugiés, requérants d'asile). Ces conditions de vie concernent également l'intégration professionnelle et sociale de l'individu, sa santé, ses ressources financières disponibles, sa formation, l'accès au logement, la richesse culturelle, mais aussi la famille d'origine. Pour plusieurs de ces dimensions comme l'intégration sociale et professionnelle, la question de l'argent reste déterminante, car il permet de se former, de participer à la vie sociale etc. Ces dimensions peuvent être un cumul de difficultés qui s'enchaînent (exemple : la maladie: perte d'emploi, difficultés financières et assurantielles, isolement). Toutes ces circonstances renforcent la possibilité d'une situation de pauvreté au cours de la vie selon les imprévus, mais elles n'y conduisent pas forcément. Pierre Bourdieu (1986) parle de capital social (l'entourage, la connaissance et la compréhension du réseau, l'individu a les ressources pour faire face et surmonter les situations), économique et culturel (intégration, langue). Selon Bourdieu (1986), les êtres humains ne naissent pas tous égaux, avec les mêmes capitaux et les mêmes chances. Chacun a plus ou moins de stratégies pour surmonter la pauvreté, mais « *les personnes qui grandissent dans des conditions défavorables [sur ces trois plans :*

social, économique et culturel (...)], ont moins de chances de réussir à l'école et sur le plan professionnel que les personnes plus privilégiées »¹⁵.

Ensuite, il existe une discrimination liée à l'origine (difficultés à accéder à un emploi, rejet de la différence, formations à l'étranger non reconnues, etc.). De plus, les possibilités de ces migrants de se former en Suisse sont faibles. Ils restent donc considérés comme non qualifiés et vivent dans des conditions économiques précaires (difficultés à rester sur le marché du travail, chômage de longue durée avec des indemnités journalières toujours moins élevées, aide sociale). En outre, ces emplois précaires et peu qualifiés sont souvent instables, de ce fait en cas de crise économique, ces postes sont les premiers touchés. Ces derniers sont également fréquemment des travaux néfastes pour la santé et peu épanouissants. La formation reste donc une arme importante contre la pauvreté.

Des revenus trop faibles ne permettent pas de planifier son avenir ni de se projeter dans le futur, de plus, les personnes concernées sont souvent mal assurées et vivent dans des logements inappropriés (trop chers, trop petits, délabrés, isolés), ainsi, si un imprévu survient, elles seront la plupart du temps dans des situations de détresse très graves. Cette pauvreté a pour conséquences une pression financière constante et l'endettement.

De plus, en Suisse, les étrangers en situation de pauvreté sont stigmatisés, car l'image de la responsabilité individuelle est très ancrée, par exemple, devoir bénéficier de l'aide sociale, est devenu une menace de perdre son permis de séjour et de devoir quitter le pays.

En ce qui concerne la santé, elle est un droit fondamental pour tous, indépendamment de l'origine, l'âge, le sexe, ou la religion. Malgré cela, les auteurs de cette étude (Schuwey C. & Knöpfel C., 2014) constatent que les personnes en situation de pauvreté sont plus souvent malades, isolées et meurent plus jeunes. Les pauvres n'ont pas le temps, ni l'argent pour prendre soin d'eux. C'est un cercle vicieux, la pauvreté favorise la maladie, ce qui aggrave la pauvreté ou vice-versa, la maladie peut amener la pauvreté. Les inégalités sociales influencent donc la santé, ce phénomène est appelé « gradient social ».

Les migrants semblent donc avoir des conditions de vie qui les vulnérabilisent face à la maladie. Les répercussions sur la société sont également élevées, car un travailleur bien formé et en bonne santé contribue à son bon fonctionnement ; il rapporte plus à la société que ce qu'il ne lui coûte. Ces inégalités sociales provoquent une dégradation des relations : méfiance, tensions, intolérance.

En somme, nous constatons que les pauvres et les riches ne sont pas égaux face à la maladie et que la pauvreté et la maladie sont étroitement liées. Selon l'étude de Kurth M. (2009), beaucoup de personnes considèrent n'avoir pas assez d'argent pour se nourrir sainement et vont plus rarement chez le médecin. Il y a, par exemple, de fortes inégalités face au cancer de la prostate ; les pauvres ont deux fois plus de chance d'en mourir que les riches. Cela s'explique du fait que ces derniers vont plus rapidement chez le médecin et font des dépistages et des contrôles réguliers. Pour les personnes défavorisées, le diagnostic est souvent tardif et la maladie plus difficile à soigner. De plus, le problème de la langue accentue l'isolement et le risque de maladie ; beaucoup d'étrangers en Suisse ne connaissent ni l'anglais, ni l'une des langues nationales. L'absence de ressources empêche, entre autres, de faire appel à un interprète communautaire à l'hôpital. L'usage du système de santé n'est ainsi pas égal pour tous ; c'est un cercle vicieux : « plus on est pauvre, plus on est malade ; plus on est malade, plus on est pauvre »¹⁶. Ensuite, le système pousse ces individus dans les marges et elles seront maintenues dans la pauvreté. « Les enfants pauvres ont beaucoup plus de risques d'être

¹⁵ Schuwey C. & Knöpfel C. (2014), *Nouveau manuel sur la pauvreté en Suisse*. Lucerne, éditions Caritas Suisse, p.104.

¹⁶ Kurth M. (10 novembre 2009), « Pauvre et malade : le cercle vicieux », ARTIAS. Conférence suisse de la Diaconie (FEPS), URL : <http://www.artias.ch/wp-content/uploads/2009/11/Pauvreetmalade.pdf>, p.1.

des adultes malades, et les adultes malades sont de plus en plus souvent destinés à être pauvres et sans travail »¹⁷, leurs enfants pauvres auront davantage de chances d'être malades etc.

D'une société solidaire pour le bien commun, d'entraide et d'égalité, nous en sommes arrivés à la supériorité de l'économie à n'importe quel prix. Il faut être efficace et avoir de l'argent, sinon nos droits, - même celui d'être en bonne santé - et notre existence sont limités. Nous sommes passés d'une société dite de contrat social à une société de contrat d'entreprise.

Le cancer

Intéressons-nous maintenant à la maladie selon le point de vue de Franco Cavalli (2009). L'étymologie du mot cancer vient du latin « cancer » ou provient aussi du grec ancien « karkinos » et signifie « crabe ». Cette métaphore du crabe « *qui entoure sa proie de ses tentacules* »¹⁸ symbolise la maladie. Au début de XX^{ème} siècle, cette maladie était considérée comme le mal du siècle ; personne ne savait à quoi elle était due et tous la pensait incurable. Il existe beaucoup de types de cancers différents plus ou moins graves qui varient selon l'origine culturelle de la personne. Les tumeurs malignes peuvent se propager dans tout le corps et former des métastases tandis que la tumeur bénigne est une masse qui reste locale et peut souvent être enlevée grâce à une opération, selon sa situation dans le corps. Le cancer est un dérèglement de notre organisme, ce sont des cellules similaires qui se multiplient en plus grand nombre que celles qui meurent et nos défenses immunitaires sont incapables de faire face à ce dérèglement. Cette maladie a toujours existé, mais s'est transformée au fil des années avec différentes causes liées à notre mode de vie actuel (environnementales, sociales, naturelles). Les cancers les plus répandus dans le monde sont celui du poumon, du sein et de l'intestin, certains étant héréditaires. La prévention reste un aspect important, plus un cancer sera détecté tôt, plus les chances de guérir la personne avec des traitements appropriés seront élevées avant que la maladie n'ait le temps de se propager. La médecine alternative est aussi possible en complément aux traitements. Les soins palliatifs sont présents pour accompagner les personnes en fin de vie et soulager leurs douleurs. Le cancer devient une maladie chronique et touche toujours plus de monde. Bien que les recherches continuent, ce ne sont la plupart du temps que de petits pas.

Moments clés de la maladie

Il y a différents moments capitaux dans l'évolution de la maladie très intenses à vivre, comme par exemple l'annonce du diagnostic qui représente un choc violent ; « *c'est comme si vous receviez le TGV en pleine figure !* ».¹⁹ C'est « *ce qu'un médecin n'a pas envie d'annoncer à un malade qui n'a pas envie de l'entendre* »²⁰ ; après ce premier temps, il est essentiel que le patient soit correctement accompagné par l'équipe médicale et que tout lui soit bien expliqué. C'est le début d'un long combat, d'un chemin parsemé d'embûches fait de hauts et de bas. Puis il y a les traitements, les contrôles, les résultats, l'annonce d'une récurrence, l'annonce de l'abandon des traitements... C'est une nouvelle crise à chaque étape qui bouleverse, remet en question la personne au plus profond d'elle-même, elle doit sans cesse s'adapter aux changements. Elle vit dans l'angoisse et l'incertitude. La maladie est un traumatisme. Ce que le patient entend est souvent intolérable à entendre et ébranle toute la réalité qu'il avait construite. Un cancer demande une réorganisation de la vie, des rôles à la maison. Ensuite arrivent toutes les complications assurantielles alors que le patient est déjà fatigué. Il se retrouve tout à coup, seul, même s'il peut être bien entouré, il est seul face à cette peur de mourir qui devient omniprésente ; tout se complexifie !

¹⁷ Kurth M. (10 novembre 2009), « Pauvre et malade : le cercle vicieux », ARTIAS. Conférence suisse de la Diaconie (FEPS), URL : <http://www.artias.ch/wp-content/uploads/2009/11/Pauvre-et-malade.pdf>, p.4.

¹⁸ Cavalli F. (2009), *Cancer le grand défi, les nouvelles victoires de la médecine*. Lausanne, éditions Favre SA, p.11.

¹⁹ Wenger S. (2006), *Faites ce qu'il faut, je veux vivre !* Nice, témoignage, éditions Bénévent, p.27.

²⁰ Masson A. (2010), *Traité de bioéthique*. France, édition ERES, p.386-396.

Mécanismes de défense et guérison

Il faut aussi être attentif aux défenses que met en place le patient pour tenter d'accepter l'inacceptable. L'entourage ne comprend pas toujours ces réactions qui peuvent être violentes. Tout est si délicat. Le chemin des patients de l'annonce à la rémission est long et un profond changement est inévitable ; la maladie permet aussi d'évoluer et de prendre conscience de ses chances.

Il y a aussi la difficulté de l'annonce de la guérison, de la fin d'un cancer ; la personne malade a vécu un tel traumatisme qu'elle ne réussit pas toujours à s'en réjouir. La peur d'une récurrence est toujours présente et il faut vivre avec, elle ne peut pas tout effacer parce qu'elle est guérie. Il faut recommencer à vivre et souvent les proches ne se rendent pas compte du chemin immense que doit accomplir le patient et du temps que cela peut prendre. Il s'est battu pendant des années, a eu un programme intensif entre tous les rendez-vous médicaux, les contrôles, les traitements et du jour au lendemain, il se retrouve seul ; le suivi médical s'espace, les gens s'éloignent. Certains diront qu'il faut juste oublier, continuer à vivre et être heureux. Mais le processus n'est pas si simple. La société attend énormément et ne respecte pas le rythme des personnes, elle ne laisse pas le temps de se relever. Il faudrait tout de suite reprendre le travail et vivre comme avant alors que ce n'est plus possible, la maladie a créé un changement fondamental qui fait que rien ne pourra plus jamais être comme avant ! De plus, l'entourage ne vit pas l'évolution de ce mal au même rythme que le patient, ce qui peut engendrer des incompréhensions. Le patient peut avoir besoin d'en parler, pour ne pas oublier, parce que son combat a été intense pendant des années, cela lui appartient désormais et fait partie de lui, de son histoire !²¹

L'accompagnement social durant la maladie

Après cette présentation du cancer et de ses divers enjeux sur les patients, nous pouvons nous intéresser de plus près à l'accompagnement de l'assistante sociale auprès du malade. Nous parlerons en premier lieu de son rôle et ensuite nous développerons le concept de la codépendance.

Le rôle d'assistante sociale

A la ligue valaisanne contre le cancer (LVCC), le rôle de l'AS est d'accueillir des personnes qui sont en souffrance à cause de la maladie (proches ou patients), de les écouter, de les accompagner (à domicile, à l'hôpital ou à la LVCC) et de les aider à cheminer, de les soutenir financièrement et administrativement. L'AS doit également être capable de collaborer avec les nombreuses institutions, fondations et associations existantes et réussir à rediriger les patients vers les bonnes institutions qui vont continuer leur prise en charge.

L'AS a également pour mission de créer des liens avec et autour du patient très souvent fragilisé et isolé. J-C. Métraux (2011) nous le dit, l'exclusion et la précarité sont des « *maladies du lien social* »²², qui empêchent la reconnaissance ; l'échange par le don qui est créateur de lien n'est donc plus possible. L'AS doit ainsi reconstruire et soigner ce lien qui a été brisé, elle le fera entre autres par le don et c'est sa qualité et non sa quantité qui influera sa préciosité. J-C. Métraux (2011) explique qu'il existe trois types de parole : les paroles monétisées qui sont celles dites à n'importe qui et donc sans valeur. Les paroles précieuses qui viennent d'une personne précise et sont destinées à quelqu'un en particulier ; elles amènent du lien, sont fortes et ont de la valeur. Pour finir, les paroles sacrées sont celles qui restent dans la maison, ce sont les mémoires et les secrets.

Lorsque les patients ne sont plus méfiants du système que représente l'AS, lorsque les préconstruits sont déconstruits avec eux, ils lui offrent des paroles précieuses. Pour J-C. Métraux (2011), l'AS doit apprendre à recevoir ce don, car c'est aussi une manière de reconnaître l'autre. Pour que la relation soit juste, elle devrait à son tour donner des paroles précieuses, adéquates et en résonance avec le vécu de l'autre ; c'est également lui donner sa confiance, l'encourager à faire de même et un geste

²¹ Institut national du cancer (2007), *Vivre pendant et après un cancer*. France, SOR SAVOIR PATIENT.

²² Métraux J-C. (2011) *La migration comme métaphore*. Paris, éditions la Dispute, p.174.

de réciprocité authentique et mutuelle. Chacun devrait d'abord voir les similitudes et les souffrances de l'autre plutôt que ses manques et différences, le reconnaître comme son semblable, pour ensuite aller vers lui et vouloir le connaître ; c'est une co-création d'appartenances communes.

Le rôle de l'AS est également celui de favoriser l'autonomie des patients et de leur permettre de devenir et d'être acteurs de leur propre vie, de leur faire confiance et de leur donner des paroles précieuses pour les reconnaître en tant qu'êtres humains.

Le plus important reste de ne pas oublier d'où nous venons, de cultiver ce souvenir et de prendre conscience que le don, l'accueil et la reconnaissance de l'autre soignent et permettent à chacun de trouver sa place dans la société.

Du sujet du lien et de l'autonomie découle la notion de pouvoir de l'assistante sociale dans une relation d'aide. Il faut vraiment rester attentif à co-construire avec les patients, et ne pas oublier que l'AS est au même niveau. Si l'AS fait tout pour eux, elle sera dans une relation de pouvoir (je décide pour l'autre sans l'autre) et de dépendance totale, ce qui évidemment n'est pas du tout son but. De plus, sa fonction lui donne une légitimité et un pouvoir immense aux yeux des patients qui ont une inconditionnelle confiance en elle. Ils ont beaucoup d'attentes envers cette AS qui pourrait les aider et trouver des solutions et ne sont pas toujours conscients de ses limites. Ils mettent beaucoup d'espoir en elle et se reposent sur elle. C'est pourquoi, il est très important dans ce métier d'apprendre à délimiter un cadre d'intervention clair, à se remettre en question, à ne pas faire de promesses et au lieu de vouloir trop aider, guider le patient vers une nouvelle autonomie.

Les enjeux à la LVCC sont importants, il n'est pas facile de travailler avec des personnes en situation de mort imminente et la maladie n'est pas toujours visible. Il faut alors apprécier la situation, ne pas brusquer les gens, aller à leur rythme, observer et être vraiment attentif, s'ajuster au patient et à ses limites. S'il ne se sent pas bien, l'AS lui proposera de reporter le rendez-vous ou d'aller à domicile. La difficulté pour l'AS est qu'elle doit percevoir rapidement ces paramètres, tout comme les paramètres culturels et les intégrer à son intervention en s'adaptant au patient et en lui laissant de la place pour s'exprimer selon ses besoins. Il faut également être capable d'identifier les moments clés pour comprendre où en est le patient dans le processus d'acceptation de la maladie et comment l'AS va mener l'entretien. De plus, il est souvent très difficile de venir demander de l'aide. Les gens ont honte et sont fiers, l'AS entend souvent dire : *« je me suis toujours débrouillé seul, je n'ai jamais eu besoin de rien, j'ai toujours travaillé, je n'ai jamais été au chômage »*. Ainsi, son travail est aussi celui de réussir à faire accepter cette aide aux patients, qui en soi, sont venus spontanément la chercher. Travailler à la LVCC est un combat et un engagement fort, les patients donnent de véritables leçons de vie. Cette forte implication des AS dans leur travail peut avoir de lourdes conséquences tant sur leur efficacité que sur leur vie personnelle si elles n'arrivent pas à prendre de la distance avec leur quotidien. La supervision est un outil essentiel qui permet de prendre conscience de sa pratique avec un regard extérieur et de se remettre en question et de l'améliorer. Elle donne des clés pour faire face au quotidien. Le superviseur peut conseiller des lectures, adaptées à ce qui est vécu, qui aideront à avancer. Les 4 accords Tolteques²³ (Ruiz, 2012), par exemple, enseignent que le plus important est de ne pas prendre sur soi les problèmes des autres, mais de toujours faire de son mieux dans le moment présent. Il faut accepter les belles satisfactions tout comme les échecs. Les trois autres accords sont d'avoir une parole impeccable, de ne pas faire de suppositions et de ne rien prendre personnellement. Ces accords ne sont pas faciles à appliquer et constituent un véritable challenge au quotidien.

La question du rapport à la mort est aussi très importante dans ce milieu spécifique pour l'AS. Si elle n'est pas au clair avec ce thème, il lui sera plus difficile d'aider et d'accompagner correctement certains patients en fin de vie qui la renverront à ses peurs. Elle doit d'abord clarifier ce point avec elle-même. Il est important, par exemple, de savoir que le deuil est un parcours individuel à

²³ Don Miguel Ruiz (2012), *Les 4 accords Tolteques, la voie de la liberté personnelle*. Californie, éditions Jouvence.

traverser. Il faut se laisser le temps pour se mettre en marche et vivre les émotions ressenties sans se juger et les verbaliser, même si elles ne collent pas à ce que la société attendrait de nous. « *Avec notre mort, il suffit de mourir. Mais avec celle des autres il faut vivre.* »²⁴ (Jollien et al., 2013). Dans cette citation réside tout le problème du deuil et du chemin à parcourir pour aller vers une cicatrisation, être plus fort et se sentir en paix avec soi. Il faut réapprendre à vivre avec, à son rythme, sans se brusquer ; un deuil change profondément un être et son rapport à la vie.

Ainsi, dans ce travail, je m'intéresserai également à la problématique du rôle de l'AS face aux quatre populations migrantes étudiées et à ce qu'engendrent pour elle des habitudes culturelles différentes. Je souhaiterais aussi comprendre en quoi le risque de faire à la place du patient est plus fort dans ces situations-ci. La difficulté de comprendre ce que la personne vit et souhaite en est augmentée. L'AS ne sait pas ce qu'elle comprend vraiment ou pas, ce qu'elle veut et attend de celle-ci. Ce sont des entretiens qui peuvent être plus complexes et cela doit aussi être difficile pour ces migrants ; il y a la maladie, les problèmes liés à la langue, au système, etc. Ils sont enfermés en quelque sorte dans leur corps et ne peuvent pas communiquer aussi spontanément qu'ils le voudraient.

Codépendance

Nous en venons ainsi au sujet de la codépendance de l'AS envers le patient. Dans ce domaine spécifique de la santé, face à la maladie et à la fin de vie, c'est une attitude que peut développer l'AS.

D'après Mélody Beattie (1995), une personne codépendante est un individu « *qui s'est laissé affecter par le comportement d'un autre individu, et qui se fait une obsession de contrôler le comportement de cette autre personne.* »²⁵

J'entendrai dans ce contexte le verbe contrôler, pour l'AS, dans le sens d'effectuer des démarches à la place du patient même s'il en est capable. En d'autres termes, lorsqu'un patient, par exemple, touche beaucoup l'AS et que son histoire résonne en elle, elle risque de se laisser prendre dans un besoin d'aider à tout prix qui peut devenir nocif autant pour lui que pour l'AS. C'est à ce moment-là qu'elle peut commencer inconsciemment à vouloir prendre le contrôle en faisant à la place du patient en difficultés tout en pensant bien faire. Plus il sera en difficultés (un migrant qui ne parle pas bien français par exemple), plus le risque de faire pour, sans même expliquer, est élevé. Les codépendants sont très sensibles aux émotions des autres, ce sont des éponges qui prennent facilement beaucoup sur leurs épaules. Ils peuvent avoir le sentiment d'être responsable du patient et de ses problèmes. Ce type d'AS voudra alors tout faire et s'investir au maximum en mettant toute son énergie dans la situation pour trouver une solution, protéger et sauver l'autre. Ces AS sont tellement impliquées qu'elles n'arrivent pas à se détacher de leur travail. Ce cercle est néfaste et influe sur la vie privée ; elle n'a pas de moyen d'en sortir pour se ressourcer. De plus, en cas d'échec, la frustration et la culpabilité peuvent être grandes. Le codépendant manque souvent de confiance en lui et recherche la reconnaissance chez les autres. Il sera plus facile à un codépendant de donner que de recevoir, car en donnant il garde la maîtrise de la situation.

En somme, l'important pour les personnes endinées à la codépendance est en premier lieu de bien se connaître pour pouvoir le détecter et réagir à temps. Elles devront apprendre la bienveillance, le respect de soi et de l'autre et que les sentiments de l'autre sont distincts des siens ; elles ne doivent par conséquent pas se détruire pour porter l'autre. Il est aussi important qu'elles apprennent à prendre soin d'elles et à accepter l'impuissance. Tout est un long travail sur soi et un apprentissage par l'expérience qui se continue tout au long de sa vie.

²⁴ Jollien A. et al. (2013), *Le deuil... à traverser*. Lausanne, livre diffusé par la ligue VD et l'espace pallium.

²⁵ Beattie M. ; [trad. de l'américain par Collon M.] (1995), *Vaincre la codépendance : codépendant : individu s'étant laissé affecter par le comportement d'autrui [...]*. Paris, Pocket, p.49.

L'interprétariat communautaire

A la suite de cette présentation du rôle de l'AS et de l'approche de la notion de codépendance, il me paraît important de m'arrêter sur la fonction de l'interprète communautaire qui peut être importante étant donné sa position d'intermédiaire entre AS et patients.

*« Les personnes ne maîtrisant aucune des langues nationales sont significativement en moins bonne santé (...) que la moyenne. En Suisse, une partie de la population migrante est confrontée à des problèmes de communication, à des difficultés d'intégration et à un mauvais état de santé, chacun de ces éléments aggravant l'autre. »*²⁶

Selon Lucienne Rey²⁶ (2011), une grande partie des migrants vivant en Suisse n'est pas en mesure de se faire comprendre dans l'une des trois langues nationales et ne se sent ainsi pas chez soi en Suisse. La dissemblance des systèmes de repères et des références de vie peut engendrer des représentations et attentes différentes qui empêchent la compréhension et les interactions entre le patient et le professionnel, au-delà de la simple barrière linguistique. Dans ces situations difficiles, le recours à un interprète communautaire peut être d'une immense aide ; il fait office de pont entre le patient et le professionnel. Dans le domaine de la santé ou du social, l'interprète aura une double traduction à réaliser : une première de la langue nationale à celle du patient et une seconde à partir du jargon de chaque professionnel qui est à expliquer et à comprendre ; chacun a son propre monde et ses propres codes, tant du côté du professionnel que de celui du migrant. Ainsi, même lorsque deux personnes parlent la même langue, il n'est pas évident qu'elles se comprennent toujours sans malentendus.

Le recours à des interprètes communautaires en Suisse s'intensifie compte tenu des langues multiples qui sont parlées actuellement dans le pays, cet état de fait étant évidemment tributaire des pays de provenance des personnes migrantes. Aujourd'hui, nous parlons aussi de compétences transculturelles ; c'est le fait d'avoir des connaissances en matière de migration et de s'interroger sur ses valeurs et les éléments socioculturels qui interviendront au cours de la rencontre. Il s'agit de prendre la personne dans toutes ses dimensions et non de la réduire à un stéréotype lié à son pays d'origine ou de la regarder comme une personne fragile ou sans ressources ; cela contribuerait à l'isoler et à péjorer ses ressources en l'enfermant dans une catégorie. L'interprète communautaire est aussi une aide qui permet de diminuer les inégalités et injustices pour le patient en lui redonnant son autonomie. Grâce à la compréhension, il aura accès à l'information et la possibilité d'agir autant qu'une autre personne qui parle la langue. L'interprète donnera des clés de lecture aux professionnels par rapport au parcours et aux souffrances particulières du patient, car souvent l'IC a passé par un parcours migratoire semblable.

Dans le monde médical, les difficultés de communication, les diverses conceptions de la maladie et les attentes de chacun peuvent entraîner des malentendus, un mauvais diagnostic et un échec du traitement, un mauvais suivi et un manque de confiance. Si le médecin comprend ce qu'il se passe pour le patient, il pourra répondre à son mal de manière plus adéquate, de plus, le patient doit pouvoir avoir confiance en le médecin, exprimer ses peurs, être entendu et compris. Malgré cela, parfois l'occasion de contacter un IC manque et alors il est fait recours à un proche, cette solution est mal appréciée, car il va influencer l'entretien et ne pas forcément traduire toutes les informations. Certains éléments sont également plus difficiles à aborder en leur présence et cette dernière limite la liberté d'expression du patient. Parfois, des membres du personnel soignant peuvent aussi assumer ce rôle, ce qui peut aussi poser problème, car ils se retrouveront dans un conflit de rôle durant leur temps de travail. De plus, ils n'ont pas reçu de formation pour le faire.

²⁶ OFSP (2011), Rey L., *Des ponts linguistiques pour mieux guérir, L'interprétariat communautaire et la santé publique en Suisse*. Berne, p.5.

L'interprète permet la création d'un lien avec le médecin et la vérification de la compréhension des informations données, ainsi qu'un pont avec la culture et le pays d'origine du patient. Il peut, en effet, être important pour mieux comprendre ce qu'il vit de savoir quelles sont ses représentations des médecins et de la maladie. La durée de sa présence en Suisse peut également avoir une influence sur ses pratiques et croyances. Il faut aussi rester attentif au fait que chaque être humain est différent et non réductible à une culture ou à un cliché. Ainsi, l'IC ne donne pas de mode d'emploi universel, mais des clés de compréhensions qui sensibilisent à d'autres modes de vie.²⁷

Il y a tout de même un danger au recours à un interprète communautaire trop souvent : la dépendance. Le patient peut tout à fait commencer à faire appel à l'interprète pour des besoins du domaine privé et l'accaparer. Il peut également être un frein, une alternative plus confortable à l'apprentissage de la langue.

Venons-en aux différents types de traductions existant : la traduction littérale (mot à mot), la traduction communautaire, plus complète, elle rapporte également des éléments culturels et aide à mieux comprendre le patient et pour finir l'interprète peut encore revêtir le rôle de médiateur culturel en cas de conflits. De ce point de vue, l'interprète doit être attentif à ne pas tomber du côté du patient, il doit rester neutre, transparent et professionnel, il est soumis à des codes éthiques, doit maîtriser ses émotions et son vécu. En effet, l'expérience migratoire des interprètes est une importante ressource, ces derniers pourront vraiment comprendre ce que vit le patient et créer un lien de confiance avec lui, mais devront s'être interrogés à ce sujet afin de ne pas se laisser submerger.

Encore très peu de services sociaux font appel à des interprètes. Cette option demande plus de temps en entretien, représente un coût et n'est remboursée par aucune assurance, même à l'hôpital, elle est considérée comme assistance et non comme un acte médical. Souvent, ces frais de traduction reviennent au patient et le privent ainsi de cette aide. Certains hôpitaux, dont l'hôpital du Valais, ont un budget spécifique pour financer les interprètes, ce dernier est cependant limité. Pour les migrants en procédure d'asile, ces coûts sont pris en charge par l'office de l'asile à 100% durant les deux premières années en Suisse, ensuite à 75% pour la troisième et la quatrième année et à 50% pour la cinquième et la sixième année²⁸. La Suisse est signataire de différents pactes, entre autres le Pacte I relatif aux droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, entré en vigueur en 1976 et signé par la Suisse en 1992 et conventions comme la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (convention sur la bioéthique) du Conseil de l'Europe, ratifiée par la Suisse en 2008²⁹. Ces divers accords visent à garantir un accès aux soins et aux informations liées à ces derniers sans discrimination. La langue ne devrait ainsi pas être un obstacle et la personne doit pouvoir comprendre ce qu'il lui est dit afin de pouvoir donner son consentement libre et éclairé. Ces éléments figurent également dans la Constitution Suisse et le droit international public³⁰. Sans cette compréhension essentielle, la guérison peut être compromise ; les services d'interprétariat coûtent, mais sont bénéfiques à long terme et devraient être un droit pour tous.

²⁷ OFSP (2006), Oester K. et al., *Quand comprendre peut guérir, Migration globale - solutions locales au sein de la santé publique*. Berne.

²⁸ Canton du Valais, *Modalités d'application de l'aide sociale et financière accordée aux requérants d'asile et personnes au bénéfice d'une admission provisoire ainsi que de l'aide d'urgence accordée aux personnes séjournant dans le canton du Valais*, URL : <https://www.vs.ch/documents/218528/1491015/OAS1+guide+final+fran%C3%A7ais.pdf/4e9e0299-ce5f-4006-ba2b-d37e33d27ba1>, p.33, consulté le 23.01.2017.

²⁹ OFSP (2011), Rey L., *Des ponts linguistiques pour mieux guérir, L'interprétariat communautaire et la santé publique en Suisse*. Berne, p.75.

³⁰ OFSP (2011), Rey L., *Des ponts linguistiques pour mieux guérir, L'interprétariat communautaire et la santé publique en Suisse*. Berne, p.83.

Méthodologie

Méthode de recueil des données

Pour réaliser ce projet, j'ai choisi d'utiliser des entretiens qualitatifs, car c'est un sujet délicat et il ne serait pas approprié d'envoyer des questionnaires aux patients. J'ai aussi décidé d'utiliser la méthode semi-directive pour pouvoir orienter en partie la discussion sur des thèmes précis réfléchis à l'avance (voir annexe 2), sans pour autant imposer des questions strictes. Ces entretiens ont été menés sur la base d'une grille détaillée (voir annexe 1) qui, pour les patients a été approuvée par ma directrice de TB et la LVCC, et qui m'a permis de comparer et analyser les données recueillies (voir annexe 3) dans le plus grand respect. Pour les patients, j'ai donc retenu quatre populations principales qui sont les suivantes : Kosovo, Portugal, Erythrée et Somalie. La difficulté et l'enjeu de ces entretiens ont été la manière d'aborder les questions avec délicatesse et de réussir à entrer dans le monde des patients sans être trop intrusive, ni qu'ils se sentent agressés ou jugés. J'ai aussi eu la tâche de créer les conditions adéquates pour qu'ils puissent parler librement et en toute confiance. C'est pourquoi, avant de mener ces entretiens, j'ai rencontré un interprète communautaire de chaque communauté, dans le but d'avoir déjà un aperçu culturel et afin de me préparer à mieux aborder certains sujets ; cette étape a été très précieuse pour mieux cerner certains enjeux et perceptions. Ainsi, cette recherche a pu être effectuée par l'entrée de la culture en ayant commencé par critériser les éléments culturels principaux propres à chaque communauté choisie.

Ensuite, j'ai aussi interrogé deux assistantes sociales de la LVCC et un oncologue selon cette même méthode afin de comparer leurs points de vue. Interroger des professionnels et des patients a permis d'avoir deux regards et de mieux situer les besoins de chacun, ainsi que de vérifier si et à quelle fréquence, chacun a pu vivre cette situation de barrière d'incompréhension et ce sentiment d'impuissance dans cette relation d'aide. Je vais ainsi dans la suite de mon travail présenter le terrain d'enquête ainsi que les populations choisies, avant d'analyser les données recueillies et d'en exposer les résultats.

Terrain d'enquête

La ligue valaisanne contre le cancer (LVCC) est la structure au sein de laquelle est menée cette recherche. La ligue a été créée en 1959, elle est une association à but non lucratif, reconnue d'utilité publique, non confessionnelle et apolitique. Elle est constituée de trois assistantes sociales travaillant pour tout le Valais romand. La LVCC offre un soutien psychosocial, des aides financières et administratives, des coachings AI et des transports réalisés par des bénévoles ainsi que des activités pour les patients dont les groupes de parole en collaboration avec les psycho-oncologues de l'hôpital du Valais. Elle propose aussi de la réadaptation (oncoreha-Valais), projet en collaboration avec l'hôpital du Valais.

La LVCC accueille, en toute confidentialité, des patients malades de cancer, de tous les âges, toutes ethnies et tous horizons confondus. Les problématiques rencontrées sont plutôt d'ordre psychosocial. En plus de leur maladie et des difficultés sociales qu'ils peuvent rencontrer, les patients ont souvent bien d'autres soucis, entre autres, liés à leur statut d'étranger, ou financiers, ou alors, d'ordre administratif concernant les assurances sociales. Les problématiques et les besoins changent selon l'origine, l'âge, le vécu et l'entourage des patients. Ce que nous pourrions retenir de cette association est qu'elle met la personne au centre.

La LVCC est une petite structure qui ne dépend pas de l'Etat, elle reste encore aujourd'hui très autonome ; il est également très important d'ajouter qu'elle reçoit des subventions de l'OFAS, elle est donc rattachée à certaines normes, à des statistiques et reste ainsi à quelque part plus ou moins dépendante financièrement. D'un point de vue légal, cette institution suit également les lois fédérales sur les assurances sociales (AVS/AI, LAMAL,...) ; la LPGA régit donc la ligue contre le cancer.

Retenons également que la LVCC a une grande capacité de collaboration. Le réseau a évolué et pris de l'ampleur au fil des années et est devenu essentiel au travail quotidien de l'AS. Pour elle, la collaboration avec le monde médical est essentielle, car elle permet d'anticiper la suite de la prise en charge des patients. Les AS prennent part au colloque psychosocial de l'hôpital une fois par semaine.

Ainsi, pour mener mon projet à terme, j'aimerais aussi souligner l'importance du réseau. J'ai collaboré avec le terrain et me suis entretenue avec :

- 1- mes anciennes collègues de la LVCC compétentes dans ce domaine.
- 2- un médecin oncologue qui suit les patients, pour mieux comprendre les enjeux et difficultés de leur prise en charge.
- 3- un patient du Kosovo et du Portugal (avec l'accord de l'école, de la ligue et des patients eux-mêmes), car ils sont les premières personnes concernées, les populations les plus rencontrées à travers mon stage et les plus présentes en Valais. Ces patients étaient des immigrés adultes issus de la 1^{ère} génération vivant en Valais.
- 4- les interprètes communautaires du Kosovo, du Portugal, de la Somalie et de l'Erythrée, car ils ont pu me renseigner mieux sur leurs pratiques culturelles et jouer le rôle de médiateur interculturel entre les patients et moi. Cette collaboration a été très importante et un appui enrichissant pour mon projet.

Présentation des populations cibles

Nous allons maintenant aborder divers éléments relatifs à la santé propres à chacune des quatre communautés étudiées.

Les Kosovars

Cette présentation se base sur une étude de l'ODM publiée en 2010³¹ et sur les travaux de M. Aarburg. En Valais, il n'existe pas d'associations culturelles pour les Kosovars, en revanche, ils ont des lieux de prières et de rencontre, comme le centre islamique des Balkans à Sion.

Histoire et migration

Le peuple albanais a subi de graves oppressions qui ont mené à une guerre en 1997, à la suite de laquelle, beaucoup ont émigré. Le pays a appartenu à la Serbie jusqu'à son indépendance en 2008 qui n'a pas été reconnue par tous. L'albanais est, à ce jour, la langue nationale et le serbe la 2^{ème} langue officielle. Aujourd'hui encore, des tensions sont toujours présentes.

De 1960 à 1990 l'immigration kosovare en Suisse était surtout saisonnière et touchait des hommes albanophones, peu formés, peu instruits et issus d'un milieu rural. Ils étaient une main-d'œuvre à bas coût. Durant la guerre, les Kosovars ont eu droit à l'asile avec des statuts précaires. Aujourd'hui, les visas pour la Suisse sont très difficilement accordés par peur qu'ils y restent.

Culture

Les Albanais sont pour la plupart musulmans, bien qu'il y ait des minorités catholiques et orthodoxes. Le Kosovo fonctionne selon un modèle patriarcal et les rôles sont ainsi prédéfinis ; la femme s'occupe du foyer et l'homme qui représente l'autorité, ramène l'argent. Il est également le seul à pouvoir hériter. En Suisse, souvent, la femme doit travailler, ce qui implique son émancipation. Pour les Kosovars, la famille est la seule valeur fiable qui fonctionne et permet de surmonter les difficultés sociales et économiques, ainsi, la solidarité et la loyauté envers sa famille est primordiale. Selon l'étude de l'ODM (2010), les mariages sont encore souvent arrangés par la famille élargie et signifient le passage de la femme de l'autorité du père à celle du mari et de sa belle famille. En cas de divorce, les femmes retournent vivre chez leurs parents. Ces derniers ont un contrôle strict sur leurs filles et ont peur de l'influence de la société suisse sur elles.

Intégration³² et mythe du retour

Beaucoup de Kosovars se naturalisent, car certains pays ne reconnaissent pas leur passeport. Les hommes partis ont longtemps rêvé d'un retour dans un Kosovo libre et indépendant et pensaient que la Suisse aurait été provisoire. Leur but était de gagner assez d'argent pour mieux vivre au Kosovo, s'intégrer n'était ainsi pas leur priorité. Selon cette étude de l'ODM (2010), la plupart des femmes arrivées par regroupement n'ont pas fini l'école obligatoire et elles vivent principalement dans l'univers familial. Beaucoup d'argent est envoyé au Kosovo, car les familles comptent sur ceux qui ont quitté le pays pour l'Europe. Les Kosovars ont, ainsi, souvent un 2^{ème} travail pour satisfaire les attentes de leur famille ; ils deviennent alors des « working poor ».

³¹ ODM (2010), Burri Sharani B. et al., *La population kosovare en Suisse*. Berne.

Aarburg H.-P., « L'émigration albanaise du Kosovo vers la Suisse » L'imprévisible évolution des projets migratoires, *Ethnologie française*, 2002/2 Vol. 32, p. 271-282.

³² « L'article de fond relatif à l'intégration (art. 4) de la loi sur les étrangers stipule que l'intégration vise à favoriser la coexistence des populations suisse et étrangère sur la base des valeurs constitutionnelles, ainsi que le respect et la tolérance mutuels. Elle doit permettre aux étrangers de participer à la vie économique, sociale et culturelle. Elle suppose d'une part que les étrangers sont disposés à s'intégrer, d'autre part que la population suisse fait preuve d'ouverture à leur égard. Il est en outre indispensable que les étrangers se familiarisent avec la société et le mode de vie en Suisse et, en particulier, qu'ils apprennent une langue nationale. » ODM (2010), Burri Sharani B. et al., *La population kosovare en Suisse*. Berne, p.51.

Education, formation et migration

L'analphabétisme a reculé jusqu'en 1980, ensuite, il est devenu impossible de scolariser les enfants à cause de la stigmatisation des albanophones par les écoles serbes. Une fois en Suisse, les enfants n'ont donc souvent pas la possibilité d'avoir le soutien de leurs parents et ils peuvent ainsi rencontrer plus de difficultés et être attribués à des classes spécialisées, ce qui freine leur intégration dans la vie active. Malgré cela, aujourd'hui, de plus en plus de jeunes font des études.

Santé

Les Kosovars ont davantage d'obstacles à l'accès au soin, à cause des problèmes linguistiques. Les travaux pénibles les font sortir plus tôt du marché du travail. La sécurité sur le lieu de travail est mise au 2^{ème} plan et beaucoup sont victimes d'accidents graves. Le manque de connaissance du système de santé implique la négligence des dépistages qui ne sont pas considérés comme un besoin fondamental. Les Kosovars ne parlent que très peu de leur état psychologique. Il n'existe pas de mots en albanais pour parler des problèmes psychiques ; pour eux, la santé ne concerne que le physique.

Les Portugais

Selon l'étude publiée par l'ODM en 2010³³, les Portugais sont plus présents dans les cantons romands, à cause de la proximité linguistique. Beaucoup d'associations diverses sont présentes en Valais (voir annexe 4).

Histoire du Portugal et migration

Le Portugal a connu la dictature jusqu'en 1974, date de la révolution. A la suite de ces bouleversements, le pays est entré dans la CEE en 1986 (UE +12) ; ce pas a servi d'ancrage dans la démocratie et de soutien au développement économique. Il a aujourd'hui une économie diversifiée.

Dès 1960, l'émigration vers la Suisse a commencé. Les Portugais venaient, dans un 1^{er} temps, surtout des régions du nord très pauvres et peu scolarisées. Dès qu'ils avaient obtenu un statut de saisonniers, ils faisaient venir leur famille clandestinement. Dans les années 1990, ce statut a été aboli et remplacé par un permis L, tout aussi précaire, mais qui donne le droit au regroupement familial. Dans les années 2000, la situation économique au Portugal s'est dégradée et beaucoup d'hommes et de femmes sont arrivés seuls pour travailler ; ils ont en général des salaires bas.

Culture

La valeur de la famille est très importante, ainsi, le respect des parents, la loyauté et la solidarité envers le clan familial sont essentiels. En général, les enfants prennent leurs parents à la maison lorsqu'ils sont âgés et s'en occupent. La répartition des rôles est traditionnelle, ainsi, la femme s'occupe de la maison et de l'éducation des enfants. Par le travail, elles deviennent plus indépendantes. Les associations sont tournées vers le Portugal et recréent l'ambiance du pays avec des personnes qui partagent les mêmes valeurs identitaires. L'église et les missions catholiques renforcent le sentiment d'appartenance. Les Portugais ont aussi tendance à garder leurs soucis à l'intérieur de la famille et se tournent en premier vers l'église qui les réoriente. Un clivage s'est opéré entre la 1^{ère} génération qui travaille et a une vie de sacrifices et la 2^{ème} génération qui a une meilleure maîtrise de la langue, est plus qualifiée et peut se permettre d'avoir des hobbies.

Intégration et mythe du retour

Les Portugais ne sont pas très bien intégrés au niveau de la langue, car c'est une migration très orientée vers un retour. Ils ont le plus haut taux de retour parmi les étrangers en Suisse ; leur solde migratoire est négatif. La Suisse est un pays d'accueil temporaire et les retours sont fréquents surtout pour imprégner leurs enfants de leurs origines, de leur culture. En Suisse, les parents doivent travailler et laisser leurs enfants seuls, tandis qu'au Portugal, la société est bien organisée pour les

³³ ODM (2010), Fibbi R. et al., *Les Portugais en Suisse*. Berne.

accueillir. Les missions catholiques portugaises sont un point de repère très important en Suisse. L'argent envoyé au Portugal est une importante source de revenu pour leurs proches.

Education, formation et migration

Ne maîtrisant souvent pas le français, les parents ne peuvent pas aider leurs enfants qui se retrouvent dans des classes spécialisées. Ces derniers arrivés par regroupement doivent faire face au changement total de système et d'environnement, mais aussi au projet migratoire de leurs parents. Ces derniers ont des attentes très élevées envers l'école qui doit être sévère, former à la vie et au travail. Ils ont souvent des difficultés de communication avec les professionnels et pensent que la relation ne peut être que verticale.

Santé

Le système de soins au Portugal est financé par les impôts et les assurances et est gratuit pour tous. Il y a beaucoup de médecins, mais peu de disponibilités, donc les gens vont à l'hôpital pour des soins qui ne le nécessitent pas. Certains Portugais ont besoin de guérisseurs et remettent en question le diagnostic du médecin et ils en changent souvent. A cause de leur travail difficile, les Portugais sont davantage sujets à des accidents, des troubles psychologiques ou physiques.

Les Erythréens et Somaliens

La présentation de ces deux populations se base sur une étude de l'ODM de 2010³⁴. La plupart des personnes originaires de l'Erythrée et de la Somalie vivent dans les cantons alémaniques et autres grandes villes romandes. Depuis les dernières années, il y a une hausse des migrations vers l'Europe, car de nouvelles routes migratoires ont été ouvertes. Ils représentent les deux premiers pays d'origine des demandeurs d'asile en Suisse. Les organes officiels n'ont pas d'informations fiables sur ces deux populations, car beaucoup sont en Suisse illégalement. En Valais, pour les Somaliens, une association vient d'être créée et les Erythréens ont aussi leur association depuis quelques années³⁵.

Particularités liées aux deux origines

Culture

La famille est un vecteur d'identité essentiel, il y a un profond respect et soin des anciens. Le modèle familial est patriarcal ; les rôles sont définis traditionnellement en fonction du sexe. La femme s'occupe du foyer et de l'éducation des enfants, les hommes sont chefs et ramènent l'argent. La diaspora³⁶ a provoqué un changement des rôles, ainsi, la femme est souvent obligée de travailler, alors que ce domaine est traditionnellement réservé aux hommes. Elle rencontre des difficultés à trouver un travail entre autres, car elle ne peut pas faire certains métiers qui la mélangent aux hommes. Le travail leur permet de s'émanciper, ce qui peut provoquer des tensions et amener des conflits au foyer. Le soutien familial est restreint en Suisse, le rôle de l'homme devient ainsi celui de soutenir sa femme dans l'éducation des enfants. Les parents exercent un important contrôle social sur les jeunes filles, car si une norme en usage au pays est transgressée, c'est toute la famille qui est discréditée. Malgré tous ces changements, la femme reste celle qui transmet la culture, l'identité, les règles, la religion et les traditions à ses enfants et cela se fait dans la langue maternelle utilisée à la maison, car elle permet de maintenir un lien avec ses racines et sa famille. La structuration de la

³⁴ ODM (2010), Eyer P. & Schweizer R., *Les diasporas somalienne et érythréenne en Suisse*. Berne.

³⁵ Les informations relatives à ces associations peuvent être demandées au service de l'Intégration des étrangers de la ville de Sion.

³⁶ « Une diaspora décrit en général un groupe de migrants qui conservent certains éléments de leur culture d'origine, même après un long séjour dans un nouveau pays de résidence, et qui maintiennent de diverses façons des liens avec leur patrie et avec des compatriotes du monde entier, par-delà les frontières des Etats nationaux (à un niveau transnational). » ODM (2010), Eyer P. & Schweizer R., *Les diasporas somalienne et érythréenne en Suisse*. Berne, p. 7.

journee est perçue différemment qu'en Suisse et les aides extérieures sont souvent vues comme une immixtion dans la famille et se soldent par un échec.

Le mariage est un rite identitaire fort servant à perpétuer la culture d'origine. Les premières générations souhaitent, s'ils meurent en Suisse, être rapatriés pour être enterrés selon les traditions religieuses ancestrales. En général, les frais de rapatriement sont pris en charge par la communauté, la famille, ou les associations religieuses.

Le 98 % des Somaliennes et le 89% des Érythréennes subissent des mutilations génitales, c'est un rite initiatique de passage de la fillette à la femme. C'est également l'une des conditions pour pouvoir se marier. Cette pratique est officiellement interdite en Érythrée et condamnable en Suisse, car elle est considérée comme une lésion corporelle grave. Cette pratique a de graves conséquences sur la santé. La religion véhicule des valeurs très fortes et la fréquentation des Eglises et des mosquées est un grand soutien psychologique et affectif où les personnes se retrouvent.

Liens transnationaux

Les familles dispersées partout dans le monde continuent à entretenir de forts liens. Connaître la langue d'origine reste ainsi un facteur essentiel d'intégration dans la communauté. Les visites pour des mariages, décès, naissances ou maladies graves sont régulières. La plupart des personnes envoient de l'argent au pays ou à d'autres membres de leur famille émigrés ; cet argent est souvent leur unique source de revenu.

Santé

La conception de la maladie et de la santé sont différentes et l'accès aux soins est difficile pour ces deux populations, à cause entre autres de la langue, de la méconnaissance du système ou du manque d'informations. Les femmes veulent être prises en charge par des femmes et les hommes par des hommes. Souvent les cas de tuberculose, de sida et autres maladies infectieuses ne sont pas soignés, car la sexualité est un important tabou ; les femmes sont très pudiques. Le manque d'intégration et le déracinement peuvent entraîner des douleurs psychosomatiques. Les problèmes psychiques sont un tabou, donc ils sont souvent détectés très tard. Le traitement thérapeutique est très mal vu, ainsi, souvent il est caché aux proches à cause de la peur du déshonneur.

Histoire et migration de la Somalie

La Somalie est une ancienne colonie anglaise et italienne. Elle est partagée en divers clans rivaux, mais est une ethnie³⁷, car elle a une unité culturelle, linguistique et religieuse. Le 99% de la population est musulmane sunnite, la langue nationale est le somali (ensuite viennent l'arabe, l'italien et l'anglais). Les Somaliens sont un peuple nomade. Une guerre civile pour le pouvoir et la richesse la déchire depuis la chute de la dictature en 1991, depuis, il n'y a plus de structure étatique. Aujourd'hui, la majorité des arrivants n'ont qu'une scolarité de base voire aucune. Les décisions de renvoi vers la Somalie sont extrêmement rares et un permis F provisoire leur est accordé. Ce permis implique qu'ils ne peuvent pas quitter la Suisse, sauf pour des décès ou maladies graves. Pour la majorité des Somaliens, la Suisse et l'Europe sont des migrations secondaires. La plus grande communauté de Somaliens est en Angleterre, car les conditions d'accueil y sont meilleures.

Culture

La société somalienne est divisée en clan. Le système social et politique sont basés sur l'importance de la lignée (descendants, famille du même sang) et sont de type patrilinéaire ; chaque enfant appartient au clan de son père. La famille comprend, ainsi, toute la tribu et peut aller jusqu'à 500 personnes. La religion musulmane est très importante ; les Somaliens ont un Cheikh qui remplace

³⁷ « La notion d'ethnie (du grec «ethnos» : peuple) désigne un groupe qui partage une même identité, car uni par des éléments de civilisation communs tels que l'histoire, la langue, la religion, la culture ou l'origine. » ODM (2010), Eyer P. & Schweizer R., *Les diasporas somalienne et érythréenne en Suisse*. Berne, p.97.

L'imam, pratique les rituels et a un rôle de médiateur dans les familles ou la communauté en cas de conflit. La religion est le seul véritable vecteur d'appartenance qui réunit les Somaliens.

Intégration et mythe du retour

Le souhait de rentrer au pays si la guerre prend fin et que la situation se stabilise est grand. La 1^{ère} génération a peu de contacts avec les Suisses. Il n'existe pas d'organisation faïtière en Suisse, car il y a trop de clans qui ne partagent pas les mêmes opinions. Les permis F sont une source de discrimination quotidienne et une entrave à l'évolution personnelle et à l'intégration. Les parents vivent dans l'espoir ou la peur (statut provisoire) de retourner au pays, quant à leurs enfants, ils voient souvent leur vie en Suisse et rejettent l'organisation somalienne.

Education, formation et migration

Il est impossible à cause de l'instabilité du pays de poursuivre une scolarité normale et il n'existe pas de système éducatif public. Le taux d'alphabétisation est inférieur à 30% chez les adultes ; seulement 13% des garçons vont à l'école primaire et 7% des filles. Ce faible taux aura des répercussions sur l'intégration scolaire, professionnelle et sociale de ces familles.

Santé

En Somalie, il n'existe pas de système de santé public structuré, il y a peu d'accès aux soins et à l'eau potable. En cas de maladies, la population dépend de l'aide internationale qui n'a pas accès à tous les endroits du pays à cause de la situation trop instable.

Histoire et migration de l'Erythrée

L'Erythrée est un pays fait de diversité ethnique, religieuse et linguistique. Elle a été une colonie italienne, puis anglaise et a été reconnue comme indépendant de l'Ethiopie en 1993 avec la promesse d'une démocratie et de la démobilisation des soldats. En réalité, les conflits pour la définition des frontières avec l'Ethiopie ont continué. Le président a pris le pouvoir et a militarisé à l'extrême le pays. Il a supprimé la liberté d'expression et enrôlé la population à vie dans l'armée. Suite à cette guerre, beaucoup ont eu l'espoir d'une reconstruction qui ne s'est pas concrétisée.

Le principal motif de migration est ainsi la fuite des conflits et des persécutions religieuses. Aujourd'hui, la plupart des Erythréens reçoivent un permis B réfugié. Les premières générations peuvent retourner au pays, car elles sont parties pour fuir une guerre finie. En revanche, pour les nouveaux arrivés, ils risquent la torture s'ils retournent et perdent leur protection en Suisse. Depuis 1996, l'ambassade érythréenne à Genève perçoit un impôt obligatoire de 2% auprès de tous les Erythréens vivant en Suisse. Le manque de confiance politique des Erythréens se traduit par une plus grande fréquentation des groupes religieux. Aujourd'hui, en Suisse, les chrétiens d'Erythrée sont les plus présents et seulement un Erythréen sur dix est musulman.

Culture

L'Erythrée est constituée de plusieurs groupes ethniques très différents. Le groupe le plus nombreux est celui des Tigriniens et il appartient à l'église orthodoxe. L'Erythrée est un pays essentiellement composé de chrétiens orthodoxes et de musulmans sunnites. Il n'y a pas de langue nationale, mais le tigrinya et l'arabe sont les deux langues les plus répandues, ensuite viennent l'italien et l'anglais.

Intégration et mythe du retour

Les Erythréens ont une grande nostalgie du pays. Le sentiment d'être étranger en Suisse et au pays reste toujours présent. Il n'y a pas eu de retour massif après l'indépendance à cause de leur intégration professionnelle en Suisse et de leurs enfants nés ici et attachés à ce pays. Les associations proposent des cours de tigrinya, des événements, du sport et des ateliers sur divers thèmes. Il n'y a pas d'association faïtière, car l'Erythrée est partagée par de nombreuses langues.

Education, formation et migration

Le taux d'alphabétisation est de 86% chez les enfants et 64% chez les adultes ; les hommes sont davantage scolarisés que les femmes en raison des mariages précoces. Les Erythréens maîtrisent souvent l'anglais, car ils sont allés à l'école. Ils occupent des postes non qualifiés à bas salaire et sont fréquemment dans une situation de pauvreté. Les enfants sont soumis à une grande pression sociale de la part de leurs parents et leurs attentes pour ce qui est de l'école sont élevées.

Santé

En Erythrée, l'accès aux soins médicaux de base est limité à la capitale et aux grandes villes. Certains médicaments ne sont que pour les riches et ne se trouvent pas partout. La coutume de l'excision pour les filles est toujours très présente et peut tuer, dans ce domaine l'information est donnée, mais la régression est très lente.

Statistiques

Il y a 335'696 habitants en Valais selon les statistiques de la fin de l'année 2015. Parmi cette population, il y a 77'084 étrangers³⁸.

Statistique du Canton du Valais (OFS)		
Total effectif de la population résidente permanente étrangère par nationalité et groupe d'étrangers au 31.12.2015		
Origine géographique	Population résidente permanente en Valais	% de la population totale valaisanne
Afrique de l'Est (Ethiopie, Erythrée, Somalie)	612	0.18%
Kosovo	2'316	0.69%
Portugal	29'197	8.69%

Comme nous pouvons le remarquer dans le tableau ci-dessus³⁹, la population portugaise arrivée grâce aux accords de libre circulation des personnes est très représentée en Valais et reste une des populations les plus nombreuses. La communauté balkanaise est à son tour également assez présente en Valais, ce qui peut s'expliquer par le besoin en main-d'œuvre de la Suisse dans les années 1990, ainsi que par la guerre du Kosovo à la fin du siècle passé. En revanche, contrairement à l'image que véhiculent les médias, la population originaire de l'Afrique de l'Est est en réalité peu nombreuse.

³⁸ Canton du Valais, « Statistique de la population totale, résidente permanente et étrangère en Valais au 31.12.2015 », *STATPOP*, URL : <https://www.vs.ch/web/acf/statpop>, consulté le 26.10.16.

³⁹ Confédération Suisse, « Statistique de la population résidente permanente étrangère totale en Valais au 31.12.2015 », *OFS*, URL : https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjdyMfJm_jPAhXLHxoKH_a3lANcQFgggMAE&url=https%3A%2F%2Fwww.sem.admin.ch%2Fdam%2Fdata%2Fsem%2Fpubliservice%2Fstatistik%2Fauslaenderstatistik%2F2015%2F12%2F2F-10-Effectif-tot-cat-f-2015-12.xls&usq=AFQjCNG8Pmr mVrQEjfxmTx4EkeFMBpYg&bvm=bv.136593572.d.d2s, consulté le 26.10.16.

Synthèse

Origine géographique	Organisation de la diaspora	Place de la femme	Scolarisation	Santé
Erythrée	Rôles définis traditionnellement en fonction du sexe	Auprès de la famille - dépendance économique	86% enfants, 64 % adultes (davantage d'hommes que de femmes)	Accès aux soins difficile à cause de la langue, de la culture, du manque de connaissance du système et d'informations - mutilations génitales chez les femmes - alternative préférée, recours à des guérisseurs
Somalie	Rôles définis traditionnellement en fonction du sexe	Auprès de la famille - dépendance économique	<30 % chez les adultes	Accès aux soins difficile à cause de la langue, de la culture, du manque de connaissance du système et d'informations - mutilations génitales chez les femmes - alternative préférée, recours à des guérisseurs
Kosovo	Évolution du rôle de la femme, tension entre rôles traditionnels et égalité entre hommes et femmes	Auprès de la famille - indépendance économique partielle	École obligatoire dès le milieu du 20 ^{ème} siècle	Accès au soin limité, à cause des problèmes linguistiques, travaux difficiles, plus d'accidents - croyances alternatives toujours présentes
Portugal	Rôles définis traditionnellement en fonction du sexe - selon les témoignages recueillis, évolution nette de la place de la femme	Egalité entre hommes et femmes - indépendance économique	École obligatoire dès la fin du 19 ^{ème} siècle	Travaux pénibles, plus d'accidents, vont plus facilement chez le médecin

Nous pouvons constater dans le tableau présenté ci-dessus, que les rôles définis traditionnellement selon le sexe sont encore très présents dans les pays d'Afrique ; en effet, les Erythréens et les Somaliens partagent des modes de vie et systèmes culturels très similaires. En revanche, le Kosovo et le Portugal ont connu une nette évolution du point de vue de ces rôles traditionnels définis en fonction du sexe. En effet, pour le Portugal notamment, il y a actuellement une égalité entre l'homme et la femme ; cette dernière est financièrement indépendante. Cette évolution des rôles s'explique entre autres par le renforcement du niveau de l'éducation et par son accessibilité. La culture kosovare et portugaise se distancient donc de celle des pays d'Afrique et partagent davantage leurs modes de vie avec les Suisses. Pour terminer, notons que le Portugal et le Kosovo sont tous deux des pays occidentaux et signataires de la Convention européenne des droits de l'homme ; ils ont donc les mêmes valeurs, les mêmes lignes socioculturelles et politiques principales que l'ensemble des autres pays occidentaux.

Analyse des données

Ce chapitre se divise en trois thèmes principaux constitués chacun de plusieurs sous-thématiques, selon les points abordés en entretiens. Ces thèmes se présentent comme suit : codes culturels et maladie, réseau et codépendance. Chacun sera analysé individuellement, ensuite, une synthèse générale sera réalisée, afin d'avoir une vue d'ensemble de l'analyse et des liens avec la théorie seront effectués. Ayant rencontré des difficultés pour trouver des patients, je commencerai tout d'abord par présenter les résultats pour les populations somaliennes et érythréennes qui ne sont que partiels.

Population somalienne et érythréenne

Pour ces deux populations, il m'a été impossible d'approcher des patients malades, non pas qu'il n'y en n'ait pas en Valais, mais parce que dans tous les cas, j'ai été confrontée à des refus et les portes se sont fermées. Ce constat révèle le caractère insaisissable de ce mal.

J'émet ainsi l'hypothèse que leur rapport au cancer est complexe et qu'il n'est pas question pour eux d'en parler en dehors d'un cadre très spécifique et exclusif.

Lors de mes entretiens avec les interprètes communautaires, beaucoup d'éléments se sont retrouvés. Il est ressorti que pour les deux origines, le cancer était perçu comme une malédiction, comme le souligne l'IC érythréenne : « *la maladie, c'est comme la grippe, la malaria, c'est normal, mais le cancer ce n'est pas une maladie, c'est une malédiction* ». Le mot « cancer » est peu prononcé et ils parlent de « *mauvaise maladie* » ; c'est un tabou.

Pendant mon entretien avec l'interprète érythréenne, un élément m'a interpellée, elle a été très méfiante et a eu peur du fait que je veuille l'enregistrer ; pour me parler du dernier point, elle m'a même demandé d'arrêter mon appareil. Un lien peut être fait avec le vécu de cette jeune femme au pays et les raisons qui l'ont poussée à fuir, ainsi qu'avec la peur du regard de la communauté qui peut être jugeante. L'Erythrée n'est pas un pays où l'on peut s'exprimer librement. Cette problématique se reflète également à travers son travail, elle observe souvent qu'il est difficile pour ses clients de comprendre qu'elle a le secret professionnel, beaucoup ne se sentent pas libres de parler par peur qu'elle répète à d'autres leur histoire.

Aucun des deux interprètes interrogés n'a été confronté à un cancer dans leur cadre professionnel. L'IC d'Erythrée pense que ce serait très difficile pour elle de devoir prononcer ces mots. Pour ce qui concerne la mort, elle m'explique que « *si quelqu'un meurt, on ne le dit pas tout de suite à la famille, il y a toute une tradition autour de l'annonce et ensuite, beaucoup de cris, de pleurs* ». Le port des habits noirs en signe de deuil dure au minimum un an. Elle me confirme l'expérience vécue par l'une des AS qui est relatée plus bas, « *parler de la mort, c'est la faire venir* ». L'IC somalien confirme qu'il est extrêmement difficile de parler de la mort à cause des croyances, ainsi, parler des souhaits de la personne est très compliqué. Le désir d'être enterré au pays, même s'il n'y a plus de famille reste, en effet, comme énoncé dans la recherche de l'ODM (Eyer P. & Schweizer R., 2010), prédominant pour ces deux communautés selon les IC ; « *après il y a la réalité, si la personne décède en Suisse, ça va être très compliqué pour la rapatrier* » et cela coûte très cher (~10'000 CHF), bien que la communauté aide.

La conception de la maladie pour les deux communautés est très similaire ; les Erythréens et Somaliens pensent qu'elle est une punition, « *si je suis malade, c'est que quelqu'un de ma famille, un ancêtre a fait du mal et je reçois la maladie en punition ou j'ai pêché et Dieu me punit* ». Cette conception se rapproche également des témoignages recueillis pour la communauté kosovare. L'IC érythréenne m'explique, ensuite, qu'« *au pays, les malades n'ont pas confiance aux médecins, ils préfèrent faire usage de guérisseurs et d'eau bénite, car ils diront : « ce n'est pas le médecin qui me guérit, c'est Dieu* ». Il y a souvent des gens qui refusent les traitements et préfèrent aller voir un

prêtre ». Elle m'explique encore que la religion reste très importante et que la parole des prêtres est attentivement suivie, « *les gens ne cherchent pas pourquoi, ils acceptent tout, c'est très ancré, ils se battent en priant et auront toujours l'espoir que Dieu les sauve* ». Pour les Somaliens, c'est pareil, « *ici, les médecins sont acceptés, mais on sait que ce n'est pas que ça, il y a les guérisseurs, des marabouts aussi. Pour les gens qui vivent en Suisse, c'est toujours présent.* » Au sujet de l'hôpital, il me dit que le patient y ira seulement s'il n'a pas le choix et s'il n'y a plus d'espoir, il préfère mourir chez lui avec sa famille. Il m'explique ensuite que les EMS n'existent pas en Somalie, « *c'est quelque chose qui ne se fait pas, car on a au minimum trois enfants et en général, c'est le dernier qui doit s'occuper des parents et les autres paient pour qu'il ait tout ce dont il a besoin pour s'occuper des parents* ». Toujours dans le rapport de l'ODM (Eyer P. & Schweizer R., 2010), il a été souligné que la religion était très importante et présente pour les Somaliens. Pour cet IC, cela ne semble pas être le cas, à moins d'être dans la peine. Il ajoute ainsi qu'en cas de cancer, « *les gens prient plus souvent, il y a beaucoup de pensées pourquoi moi. Les Somaliens ne sont pas forcément très croyants, mais quand il y a la misère, on est plus croyant, c'est une force.* » Ceci me permet de faire un lien avec l'étude de l'ODM (Eyer P. & Schweizer R., 2010) réalisée sur ces deux populations qui met en avant le fait que la religion amène de fortes valeurs et que la fréquentation des lieux de culte reste un grand soutien.

Les deux IC s'accordent sur l'importance de la famille et la force qu'elle génère, malgré la distance; « *chez nous c'est la famille d'abord pour tout ; pour le mariage, pour le deuil, les morts, la maladie, le financement. Elle donne la force.* » Les liens transnationaux sont forts. L'IC érythréenne continue avec le sujet de l'autorité du père, ce qui corrobore les éléments théoriques présentés par l'ODM (Eyer P. & Schweizer R., 2010) selon lesquels, le modèle familial est de type patriarcal et les rôles sont définis traditionnellement en fonction du sexe. Mais cela va plus loin, le contrôle social est élargi ; « *ce n'est pas seulement la famille proche qui définit les règles ; il y a aussi les voisins, le grand-père, l'oncle, ... tout l'entourage ! Beaucoup d'érythréens ont peur du regard de la communauté, car elle juge.* »

Notons que selon les IC, les gens ont surtout peur du cancer, car c'est une maladie très peu connue dans ces pays - comme abordé par Eyer P. & Schweizer R. (2010), l'accès au système de santé en Erythrée et Somalie est très limité et dépend de la situation financière des habitants - et la plupart des gens touchés en meurent. L'IC somalien explique ensuite que la maladie est souvent cachée, « *parce qu'on ne veut pas faire souffrir l'entourage. En plus, il y a cette croyance, quand on parle de cancer en Afrique, que la personne va décéder, alors comment on va expliquer à la famille qu'ici il y a des traitements et qu'on peut en guérir.* » De plus, comme pour les Kosovars, la maladie est privatisée et les Somaliens n'expriment pas leurs ressentis, « *le malade ne dira jamais que ça ne va pas ou que c'est difficile ; parler des sentiments, ça ne se fait pas. Et si la famille est au courant de la maladie, on sait qu'on n'en parle pas.* » L'IC érythréenne, insiste sur le fait que sa communauté est très fière, si un Erythréen a besoin d'une aide ou d'un soutien financier, il acceptera, mais ce n'est pas lui qui va demander. « *Les Erythréens ont beaucoup d'humour, mais ils sont réservés, ils ne disent pas quand ça ne va pas* ». Pour ces deux communautés, nous constatons ainsi que les gens sont discrets et réservés et qu'ils attendront que ce soit grave ou « *visible* » avant d'aller chez le médecin ou de demander de l'aide.

Les deux IC confirment les sujets tabous énoncés dans la présentation de ces populations qui sont la sexualité et les maladies psychiques et ils y ajoutent le cancer. L'IC somalien affirme que les maladies psychiques n'existent pas, car chez eux, c'est l'entourage qui prend le rôle de psychologue et les gens sont très solidaires, il s'agit d'un « *accompagnement oral* ». Ici « *si on voit quelqu'un qui aurait besoin d'aller voir un psychologue, on va essayer de lui expliquer ce que c'est, mais c'est très compliqué* ».

Par rapport aux différences de genre entre IC et patient, les deux IC me disent que cela n'a pas d'importance si le sujet de l'entretien est commun, mais dans le cas contraire, il faut y être plus sensible. L'IC érythréenne revient quand même sur le fait que si une traductrice interprète pour un homme, il sera plus méfiant, « *car les hommes chez nous sont encore machos. Il aura un regard*

différent ». L'IC somalien me confie expliquer aux patients qu'ils sont en Suisse, et qu'« *ici on les soigne par rapport à leur maladie, gynécologue ou autres, mais c'est leur choix, ils ne doivent pas se sentir forcé. Après s'ils viennent d'arriver, ce sera très compliqué ; ils ont besoin de temps. Ils peuvent se renfermer et ne vouloir qu'un médecin homme ou femme. Mais au bout d'un moment, tu n'as plus le choix, la personne a vraiment besoin qu'on la soigne et c'est cela qui prime.*» La problématique du mélange homme-femme ressort ainsi sur le terrain et peut interférer dans la prise en charge des patients qui peuvent refuser des soins pour ne pas y être confrontés.

Abordons maintenant un élément culturel important à connaître pour les deux communautés ; «*regarder dans les yeux, ça ne se fait pas, alors qu'ici c'est un signe de respect. Pour nous, il faut baisser les yeux face à une personne plus âgée ou qui représente le pouvoir.* » Les deux interprètes ajoutent qu'ils pensent surtout que « *l'AS doit être le plus naturelle possible, on n'est pas chez nous, il y a des choses que l'on doit changer, il faut dire à la personne : « Je fais comme ça, si ça ne vous plaît pas, vous me le dites.»*»

En ce qui concerne la ligue, l'IC somalien aurait besoin que cette dernière se présente aux divers interprètes de l'association valaisanne des interprètes communautaires (AVIC). Selon lui, « *il faudrait faire le lien avec la population migrante, l'AVIC a maintenant une cinquantaine de langues en Valais, ce serait intéressant de faire une réunion et de présenter le travail de la ligue et des AS, et de pouvoir mettre un visage sur l'institution* ».

Du côté des assistantes sociales, pour ces deux communautés, elles remarquent aussi clairement qu'« *utiliser le mot cancer reste difficile* ». Par rapport à la mort, l'une d'elles affirme que les patients de ces deux origines en parlent peu et que le souci qui revient reste autour de la question du rapatriement du corps ou d'aller mourir au pays comme pour la plupart des communautés, même si ce n'est pas toujours réalisable. Selon elles, il est important de respecter le rythme des patients, car tous ne réalisent pas la gravité de leur maladie et ne veulent pas en parler ; souvent l'unique possibilité pour faire face est la fuite. « *[Les seules fois où ce jeune somalien aurait abordé qu'il pourrait mourir avec ses proches, il semblerait qu'il dise qu'on doit tous mourir]* ». Il est aussi arrivé à l'une des AS de vivre une expérience très forte avec une patiente érythréenne qui lui a permis de comprendre sa perception de la mort. « *J'ai eu une situation où j'ai compris que je ne m'y prenais pas bien du tout, c'est-à-dire que j'étais face à une maman avec deux petites filles, elle allait mourir, mais elle [n'en] parlait pas du tout et ne préparait pas (...) l'idée pour ses filles de qu'est-ce qui allait se passer si elle devait décéder. Je l'ai beaucoup aidée, jusqu'au moment où, le fait qu'il y ait ces deux petites (...) et qu'on ne savait pas quel était le souhait de cette maman pour la suite, là, j'ai dû la confronter. Elle était très fâchée contre moi, (...) elle a pu expliquer qu'évoquer la mort, c'est la faire venir et quand elle m'a dit ça, tout à coup, j'ai compris (...) et en fait, c'est comme si on allait chercher la mort d'en parler et que ça allait provoquer... C'est vraiment de l'ordre de la pensée magique et elle était profondément convaincue de ça.*»

Par rapport aux particularités culturelles, les deux AS m'affirment qu'elles n'ont pas assez de situations pour pouvoir en parler. Elles n'ont pas l'impression que remplir une demande AI ou demander une aide financière, soit vécu comme une honte. Mais « *[c'est vrai qu'il faut toujours être prudente et prendre des pincettes pour expliquer]* ». Ce que les AS notent également particulièrement est que souvent ces populations « *ont une forme de fierté à se débrouiller seules, ce qu'elles ne ressentent pas forcément chez les autres communautés* ». L'une des AS nous présente l'exemple d'un jeune patient somalien de trente ans ; « *comme il est jeune, comme je sais que c'est très grave ce qu'il a, j'ai une sympathie probablement un peu plus renforcée chez lui que chez d'autres. Je me suis rendue compte que j'avais tendance à vouloir faire pour lui, (...) et il m'a très clairement montré qu'il veut faire lui les papiers (...) et dit que d'accord pour l'aider et le guider sur certaines choses qu'il fallait faire, mais que le faire, il le ferait.* »

Le médecin n'a pas pu amener d'éléments par rapport à ces patients, car il n'en a jamais rencontré dans le cadre de son métier d'oncologue. Il met en évidence également le fait que « *ce sont des*

populations plus jeunes et que le cancer reste quand même une maladie d'un certain âge ». De plus, cela est assez représentatif de la statistique présentée plus haut ; les Erythréens et Somaliens sont relativement peu nombreux en Valais.

Synthèse

En somme, ces deux communautés sont assez similaires et l'hypothèse que leur rapport au cancer est très difficile et que la maladie est tabou et privatisée est confirmée par les témoignages des deux IC et des AS. Nous découvrons que cette maladie est également très peu connue. Nous apprenons aussi beaucoup d'éléments intéressants sur leurs croyances et leurs pratiques et constatons, comme pour les communautés portugaises et kosovares l'influence de la religion sur leur rapport à la maladie. Nous remarquons également beaucoup de points communs avec les croyances et représentations des Kosovars, ainsi que leur comportement face à la maladie. En conclusion, ces populations sont issues de longues procédures d'asile, comme expliqué par Duarte M., dans son article *l'asile à deux vitesses* (2014) qui les maintiennent dans la précarité de par leur statut et les fragilise. Elles n'ont souvent pas de formations et ont donc accès à un travail non qualifié et difficile, ce sont comme l'ont souligné dans leur ouvrage Schuwey C. & Knöpfel C. (2014) des conditions de vie qui favorisent l'apparition de maladies telles qu'un cancer.

Codes culturels et maladie

Dans ce premier chapitre, une analyse des codes culturels chez les communautés kosovares et portugaises vous sera présentée au travers des regards des différents professionnels (deux AS, deux IC, un médecin) et des deux patients concernés dont nous entendrons la voix. Ce grand thème est subdivisé en quatre sous-points :

1. La conception - le rapport à la maladie et la religion
2. Les habitudes culturelles, croyances et tabous
3. La mort
4. Le monde hospitalier

1. La conception, rapport à la maladie et la religion

Nous commencerons par aborder le sujet des représentations qu'a chaque groupe interrogé de la maladie et de son lien avec la religion.

Pour l'IC du Portugal avoir la santé pour un Portugais signifie ceci : « *Tant que [les Portugais] peuvent bien manger et boire, faire la fête, alors ils sont en bonne santé. La maladie, c'est dès qu'une personne maigrit, qu'elle est pâle* ». Elle nous explique ensuite qu'avant, dans certains villages, « *c'est comme si une honte était tombée sur la famille* », car les gens n'avaient pas cette perception des traitements, le cancer était une condamnation à mort. Cette honte est liée à la religion, car l'idée de « *la punition de Dieu* » est encore présente. Cette conception religieuse de la maladie est toujours actuelle et se transmet par l'éducation, car les Portugais sont très croyants, ces paroles corroborent l'étude de l'ODM (Fibbi R. et al., 2010) présentée plus haut qui affirme qu'ils sont très attachés aux missions catholiques et à l'église. Ils attachent aussi beaucoup d'importance aux sacrements et à la messe d'accompagnement en cas de décès ; elle souligne que pour eux, cela ne se fait pas d'aller « *faire la fête* » à la fin de la cérémonie. L'IC explique ensuite qu'auparavant, la maladie était cachée, alors qu'aujourd'hui les mentalités changent, les jeunes partent à l'étranger et s'ouvrent, selon elle, « *c'est courant et on y est beaucoup confronté* », sauf dans certaines zones plus rurales du Nord. Dans ces zones, « *le malade ne doit pas savoir, les gens du village non plus, ils n'appellent pas ça un cancer, ils parlent de quelque chose de mal, une mauvaise maladie* ». Elle a par exemple vécu le cancer d'un membre de sa famille et affirme que sept ans plus tard, l'épouse du défunt « *ne sait toujours pas de quoi il est mort* » et que « *c'était un secret pour la protéger* ». Elle me confie ensuite que cette femme n'est jamais sortie du village et qu'elle porte toujours le deuil et a une vision restreinte de ces maladies. Elle ajoute également que la maladie est cachée pour « *préserver le malade et ne pas le rendre plus malade* ».

La patiente portugaise, me confie ne jamais avoir eu peur du cancer, même si elle savait que cela pouvait être grave, « *[elle croyait] que c'était une phase difficile à traverser, mais [avait] la conviction que Dieu allait [l'] aider* ». La religion lui a permis de trouver sa force intérieure « *pour surmonter cette crise* ». Ainsi, comme l'IC l'a souligné, le discours de la patiente reflète cette profonde croyance religieuse, en revanche, à l'opposé des propos de l'IC, sa foi l'a sauvée, elle ne voit donc pas la maladie comme une punition de Dieu, elle a « *regardé ça comme une chose qui peut arriver à n'importe qui* ». Elle en a parlé avec tout le monde, sauf avec ses parents, à cause de la maladie de sa maman, elle voulait « *la protéger* », ce n'est qu'à la suite de son décès et après sa rémission, qu'elle en a parlé avec son papa. Sa famille ne lui a jamais caché d'informations sur sa maladie, au contraire, ils la préparaient à l'avance aux diverses étapes et difficultés à venir et elle-même faisait des recherches. Le jour où elle est allée se faire raser les cheveux, elle me confie que la coiffeuse avait tourné sa chaise pour qu'elle ne se voie pas, « *parce que personne n'a envie de se voir comme ça* », mais elle était prête à le supporter ; « *c'est vrai, on est différent, mais on est quand même nous* ». Elle ajoute que sa vie s'est faite presque normalement, à part la routine du médecin ; « *c'est sûr je sortais moins, parce qu'on est moins bien, mais je n'avais pas peur du regard des autres* ».

L'IC du Kosovo m'explique que beaucoup croient encore que la maladie est une punition méritée à la suite d'une mauvaise action ; « *si quelqu'un a fait un péché grave, pendant neuf générations, ça va peser sur la famille, alors si quelqu'un est malade, tout le monde va se demander ce qu'il a fait de mal ou chercher le coupable (punition divine, péché d'un ancêtre, cigarette, alcool,...)* ». Il me dit ensuite que dans son pays, 95% de la population est musulmane et que cela peut aller de simplement croire en Dieu à faire la prière cinq fois par jour, en revanche, « *tout le monde fait le Ramadan, c'est dans la culture* ». Il m'explique encore que beaucoup voient la religion comme valeur pour l'éducation et la vie. Par rapport à la maladie, c'est aussi une force qui va aider à accepter, car il y a la croyance que « *Dieu a décidé, rien n'est par hasard* ». Il me confie ensuite qu'ils ne parlent pas du cancer en dehors du cadre privé de la famille, il est caché à l'extérieur, il affirme même que « *si on peut, on va cacher des informations au patient, surtout si c'est une personne âgée ou un enfant, pour le préserver* ». Les Kosovars ont toujours cette idée que le cancer est « *une maladie dangereuse dont on meurt* », donc il y a encore des familles qui refusent d'employer ce terme. Dans leur culture, « *le malade dira toujours que ça va mieux et pas quand ça ne va pas* ». Au niveau de l'entourage, l'IC m'explique aussi que « *si le cancer est en phase terminale, la famille n'accepte plus les visiteurs, elle s'isole, essaie de conserver l'image de la personne. Si le malade a changé physiquement, on ne laisse plus entrer les enfants et les femmes enceintes qui peuvent se traumatiser* ». Il est aussi important de se renseigner auprès de la famille avant d'aller visiter un malade pour savoir s'il est au courant de tout ou s'il ne faut pas parler de la maladie. Malgré le fait que les patients acceptent la maladie comme volonté de Dieu, ils se battent quand même contre elle.

Le patient kosovar avoue avoir beaucoup attendu avant d'aller consulter, c'est sa famille qui a pris rendez-vous pour lui. « *S'ils ne m'avaient pas poussé chez le médecin, j'aurais encore attendu d'avoir quelque chose de visible. Je ne voulais pas y aller, parce que c'est vrai, quand tu vas chez le médecin tu dois dire où tu as mal ; j'étais que fatigué, j'ai cherché d'autres explications* ». Nous voyons ici l'obstacle de sa vision du système de santé, comme le souligne l'étude de Kurth M. (2009), cette perception amène à la négligence des dépistages entre autres qui ne sont pas considérés comme un besoin fondamental, les diagnostics tardifs seront ainsi plus fréquents chez ces populations. Quand le diagnostic a été posé, il dit avoir eu une réaction « *normale, pas de gros stress ; je n'ai pas pris ça comme une bombe* ». Il dit ne pas savoir si c'est culturel ou son caractère et affirme comme nous l'explique plus haut l'IC que « *ce n'est pas une chose que tu as choisie, ça vient tout seul. Il faut accepter et continuer jusqu'à ce que celui-là il décide en haut. C'est pas nous qu'on dirige les choses comme ça. Tu dois prendre les médicaments, suivre ce que le médecin dit* ». Il continue en disant que comme tout le monde, il allait devoir mourir et qu'il n'y a rien à faire là-contre. Par rapport à la religion, il a donc cette forte croyance que Dieu décide, mais il n'est pas pratiquant, pour lui, toutes les religions sont les mêmes, l'important est d'« *être propre dans le cœur* ». Depuis ce jour, rien n'a changé pour lui, « *on ne doit pas perdre l'espoir* ». Il évoque ensuite le choc et le souci pour sa famille à qui il n'a rien caché. Sa fille, présente durant l'entretien, continue en expliquant que, par rapport aux émotions, pour elle c'est très difficile et qu'elle les cache, elle ne parle pas de la maladie avec ses parents par peur que cela soit trop lourd pour eux. Pour elle, cette conscience que « *tout pouvait basculer autant en bien qu'en mal du jour au lendemain* » était ingérable. Elle n'en parle qu'avec ses frères et ne veut pas de soutien extérieur. Nous observons ici que la fille du patient ne traverse pas les mêmes émotions que son papa. Elle peut alors, comme expliqué dans l'étude de l'Institut national du cancer (2007)⁴⁰ présentée partiellement en première partie de ce travail, mettre en place des mécanismes pour s'en protéger et être confrontée à l'incompréhension de ses proches.

Le médecin commence par souligner l'importance de ne pas généraliser, « *car même dans la population autochtone, [il y a] des grandes variations* ». Il soulève tout d'abord la question de la religion et me dit entendre d'ailleurs deux discours. Pour la communauté des Balkans, « *il y a toujours un rapport avec la destinée qui est particulier, Dieu m'a envoyé ça et je dois subir* ». Il revient sur le terme de religion et utilise plutôt le terme de culture, parce que « *pour les chrétiens*

⁴⁰ Institut national du cancer (2007), *Vivre pendant et après un cancer*. France, SOR SAVOIR PATIENT

orthodoxes, ce sera la même chose ». Pour les Portugais, « *il y a Dieu aussi dans l'histoire, mais ce n'est pas une question de destinée ou de punition, c'est si Dieu veut, ça va aller mieux* ». Il ajoute que selon les attaches, les ressources des gens et l'influence des codes de leur société d'origine, ils le vivent différemment. Il me confie quand même qu'il y a une volonté de simplification et d'évitement dans certaines cultures ou alors des attitudes différentes quand les patients sont face à la famille. Il peut aussi arriver que les patients demandent au médecin de ne pas tout dire à la famille ou vice versa, ce qui pose problème au médecin qui reste avant tout lié au patient et doit le protéger. Il me dit avoir davantage rencontré cette situation face à des Suisses. Selon lui, le stade « *où l'on entend cancer égal mort* » est dépassé, il admet qu'il y a une peur « *claire et nette* », mais pour lui, la distinction est faite entre les différents cancers. Il met en évidence que la plupart des patients, peu importe leur origine, posent la même question « *pourquoi moi ? Il n'y a pas de bonne réponse, en regardant les statistiques, le cancer touche 1/3 de la population, une femme sur huit* ». Il ajoute qu'il voit plutôt les familles décider pour le malade dans les « *origines ouvrières* », alors il n'existe plus et c'est le rôle du médecin de lui redonner la parole. Par rapport au travail, le médecin me confie que pour ceux qui ont eu un cancer, « *c'est rare qu'ils reprennent, à part si le travail les passionnait ou qu'ils n'ont financièrement pas le choix* ». Il continue en disant qu'en général, « *rien que le fait d'avoir cassé la certitude que demain sera un jour où ils ont la santé, c'est déjà suffisant pour beaucoup pour ne pas être motivés à vivre le restant de leur vie à travailler* ». Comme abordé par Wenger S. (2006) dans son ouvrage, nous voyons ici effectivement que le cancer change profondément les patients et les remet en question, ainsi, selon le médecin, certains « *ne savent plus comment reprendre la vie, ils ont vécu quelque chose de sérieux qui a mis en danger leur existence et le fait de discuter de la couleur de la jupe d'une telle, ça n'a plus vraiment de sens* ».

Les AS relèvent particulièrement le fait que pour la communauté portugaise, il y a toujours l'idée très forte que « *le cancer (...) est égal à mort, ça ne se soigne pas ; (...) [cette peur peut émerger chez tout un chacun], mais chez eux, c'est [vraiment] ancré* ». La maladie est alors plus difficile à aborder ; l'une d'entre elle affirme : « *Si je dois être honnête, je ressens plus de tabou de l'entourage que de la personne elle-même, (...) les patients, ça arrive qu'ils en parlent, le sujet n'est pas systématiquement évité. [L'entourage veut] préserver la personne et faire comme si on ne parlait pas de ça entre nous.* » L'autre AS constate que les femmes de ces deux origines sont moins preneuses d'activités pour prendre soin d'elles, elles parlent peu de la maladie avec leurs enfants et avec leur famille et proches ici et au pays. « *Elles ont plus de peine à aller chez le psycho-oncologue et aux groupes de paroles, la maladie est plutôt intériorisée* ». Selon le niveau de langue et culturel, elle remarque également qu'elle peut moins aller dans les détails avec certains patients. Elle soulève ensuite le fait que ce sont des populations plus fragiles qui font des travaux difficiles et appartiennent souvent à une classe sociale défavorisée et davantage touchée par le cancer. Ce constat rejoint le chapitre sur la santé des personnes migrantes en Suisse (Schuwey C. & Knöpfel C., 2014) où un lien est fait entre la condition de vie précaire de ces populations et la maladie liée à leur statut et à toutes les difficultés qu'il engendre; tous ces éléments favorisent la maladie et vice versa, c'est le phénomène du « gradient social ». Selon les diverses études menées par l'ancien ODM (2010), les premiers migrants étaient également des personnes peu instruites et issues d'un milieu rural et pauvre. La première AS revient sur le sujet de la représentation du cancer et voit une nette différence entre la société suisse actuelle et ces communautés. « *Chez nous, (...) cette maladie m'oblige à réfléchir sur ma vie, (...) le sens que je veux donner, [ou alors] beaucoup disent « j'étais [trop] stressé au boulot, je dois reconsidérer ma vie professionnelle* ». *C'est comme si la maladie était là, pour que la personne se repose des questions sur les choix qu'elle a fait dans sa vie. (...) Dans les communautés étrangères, je n'ai jamais tellement entendu ça* ».

Synthèse

Pour conclure, le 1^{er} élément que nous pouvons constater est que pour les deux origines, tout le monde est d'accord sur le fait que souvent la maladie est cachée aux proches ou au patient pour le préserver. Pour les AS, le tabou de la maladie vient surtout de l'entourage et elles notent qu'elle est souvent intériorisée par le patient, elles observent également que la maladie provoque davantage d'introspection chez les Suisses. Du côté du Kosovo, la maladie reste privée. Le médecin affirme que contrairement à l'impression renvoyée par les témoignages recueillis, il a davantage rencontré ces difficultés face à des familles suisses. Tout le monde s'accorde sur la peur que cette maladie provoque. Le médecin pense, contrairement aux avis des IC interrogés et des AS, que la distinction entre les divers cancers est faite et qu'il n'est plus égal à mort. Il revient ensuite sur les conséquences psychologiques d'un cancer qui bouleversent une vie et remettent en question son sens. Nous percevons également une similitude sur la représentation de la maladie entre ces deux communautés, il y a pour les deux, l'intervention de la religion, bien que l'IC et la patiente du Portugal ne partagent pas le même avis, l'idée de la punition de Dieu et de la honte ressortent. La maladie est également perçue comme un mal reçu et qu'il faut accepter. Nous constatons ainsi que pour les deux communautés, la religion reste très présente et influence, différemment en fonction de leur origine et du degré de foi, leur conception et leur vécu de la maladie. Elle fait partie de leur vie quotidienne et apporte des valeurs importantes à leurs yeux qui sont transmises à leurs enfants. Le médecin a également noté cette influence de leurs croyances sur la maladie.

2. Les habitudes culturelles, croyances et tabous

Après avoir exploré la conception de la maladie et de la religion de ces deux communautés, maintenant, penchons-nous plus en détail sur les particularités culturelles et tabous de ces dernières.

Au sujet des habitudes culturelles de la communauté portugaise, il n'y a rien à relever de spécifique pour les personnes interrogées. Contrairement aux résultats de l'étude de l'ODM (Fibbi R. et al., 2010) qui affirme que les familles portugaises sont traditionnelles et que la femme reste à la maison, l'IC souligne le fait que le schéma de la femme à la maison et du mari qui travaille est dépassé depuis des années ; « *la plupart des femmes travaillent depuis toujours* ». La patiente, elle, met en avant les traditions et fêtes religieuses qui ont beaucoup plus de place qu'en Suisse. Quant aux croyances, selon l'IC du Portugal, « *la mentalité portugaise a beaucoup changé, il n'y a pas de croyances de mauvais œil ou autres* ». La réponse de la patiente quant à cette demande nous renvoie à la religion. Pour elle, les guérisseurs ou autres thérapies alternatives sont interdites par la bible, elle n'y a donc jamais eu recours, elle ne semble pas avoir d'autres croyances particulières. Du côté des AS, le ressenti est totalement contraire à celui de l'IC. L'une d'elles tient les propos suivants :

« Je pense sincèrement, que la barrière culturelle est très forte (...) [et] que quand ils viennent ici, dans un bureau, face à une AS, il y a très clairement un certain nombre de croyances qu'ils ne partagent pas. Je pense que l'idée du mal ou qu'on leur aurait jeté des sorts, n'est pas si rare que ça, il y a des zones comme ça, en particulier dans la communauté portugaise où je me dis que je ne sais pas très bien ce qu'il se passe, (...) on n'a pas accès à ça, mais ça ne veut pas dire que ça n'existe pas. D'autant plus qu'on a quand même souvent la barrière de la langue, on a moins l'occasion d'explorer ces choses-là. Surtout la communauté portugaise, ce qu'on voit, c'est qu'ils sont le plus souvent dans une situation financière très précaire et dont l'argent, à juste titre, reste une préoccupation vraiment principale, donc je trouve qu'on est très centré là-dessus. »

Pour ce qui est de la communauté kosovare par contre, selon l'IC, il y a des habitudes liées à la culture à connaître. Il commence par souligner l'importance de montrer son argent et sa réussite à travers l'habillement entre autres. Il m'avoue également, que « *par fierté* », il a très rarement vu un homme pleurer, car « *ça ne se fait pas* », cela ne se fait pas non plus de parler de ce qu'ils ressentent, s'ils ne vont pas bien ils n'expriment pas leurs émotions. Il parle aussi de la solidarité en cas de décès, « *lorsqu'un Albanais décède, même si on ne le connaît pas, on se déplace pour la famille et on l'aide, c'est culturel* ». Il me parle ensuite du statut de chef de famille de l'homme, cela est encore

très ancré selon lui. Il souligne également, comme pour le Portugal, que la culture et la mentalité de quelqu'un qui a vécu à la campagne ou à la ville sont très différentes. Selon lui, les hommes en Suisse ont évolué beaucoup plus que les femmes, « *chez nous, on ne faisait pas le ménage, on ne l'aurait jamais imaginé, aujourd'hui on accepte ça* ». Le patient a lui aussi constaté une évolution « *avant les femmes ne pouvaient pas sortir, et puis maintenant, c'est comme ici* ». Quant aux émotions, il rejoint également l'avis de l'IC en disant que pleurer n'améliore pas la situation ; « *pleurer, parler de ses émotions, ça ne se fait pas pour moi, je ne dirai pas je me sens triste,...* ». Sur ce sujet-là par contre, la patiente portugaise n'a pas du tout le même vécu, pour elle, il est tout à fait normal d'exprimer ses ressentis.

Pour ce qui touche aux croyances du côté du Kosovo, l'IC me parle du mauvais œil ; quand quelqu'un est malade, les gens pensent qu'il y a une explication extérieure, que quelqu'un a jeté un sort au malade. L'une des AS a observé que parmi les patients qu'elle reçoit du Kosovo, il y a effectivement cette croyance en une malédiction. L'IC me dit qu' « *il y a encore des chamanes aujourd'hui, des jeunes filles qui lisent dans les tasses, des croyances par rapport à des lieux sacrés et magiques* ». Il y a beaucoup de superstitions et de gens qui cherchent des réponses et de l'aide dans des croyances qui nous dépassent. L'IC m'explique qu' « *un chamane c'est quelqu'un qui fait les prières, mais ce n'est pas reconnu par l'administration religieuse légale du Kosovo, et ce n'est pas permis par le Coran, car seulement Dieu décide. On ne peut pas soigner quelqu'un si Dieu a décidé du contraire* ». Le patient kosovar interrogé quant à lui ne croit pas du tout en ces pratiques, il n'est pas superstitieux, il s'informe seulement sur comment bien manger et fait ce que lui dit le médecin.

Au sujet des tabous, la patiente du Portugal et le patient du Kosovo ne voient pas de tabous autour de la maladie, ils en parlent ouvertement et n'ont pas de problèmes à employer le mot cancer. L'IC portugaise est plus nuancée et affirme qu'à l'époque, le cancer était tabou et qu'aujourd'hui, dans les anciennes générations, « *on ne peut pas parler de tout* ». Quant aux AS, elles sont également plus prudentes. L'une d'elle a davantage l'impression que la maladie est un sujet tabou et qu'elle est cachée même à la famille très proche, tandis que l'autre AS est plus nuancée : « *[il y a] de tout, je n'ai pas l'impression que c'est vraiment un tabou [la maladie]* ».

L'IC kosovar explique que les maladies psychiques sont taboues et cachées. Il aborde le sujet de la dépression en disant qu'au Kosovo, cela n'existe pas, car la famille prend le rôle de psychologue, les personnes qui y vont sont considérées comme folles encore aujourd'hui. Cet élément se retrouve également dans l'étude réalisée par l'ODM (Burri Sharani B. et al., 2010) sur cette population, il y est même précisé qu'il n'y a pas de mot en albanais pour parler des problèmes psychiques. Selon l'IC, la sexualité est également taboue, « *ce n'est pas un thème dont on parle à l'école, ni ailleurs* ».

Pour le médecin, il n'y a pas de thèmes tabous, car cela fait partie de son travail d'aborder les sujets intimes. Il m'explique aussi que souvent, les patients qui ont un cancer « *se focalisent sur ce qui les rendent vivants (le sexe, les selles, les urines,...) des choses très tactiles et corporelles* ». Il n'ajoutera rien sur ces deux thématiques, car il n'a pas été confronté à des situations particulières et ne veut pas faire de généralisation, il me confie cependant voir aussi des patients qui « *recherchent d'autres choses en plus de la médecine* ».

Synthèse

En somme, la population kosovare semble ainsi avoir plus de traditions et d'habitudes culturelles que les Portugais. Le point commun peut être dans l'importance des fêtes religieuses et la difficulté à prendre soin de soi. Pour ce qui est de parler de ses ressentis et de ses émotions dans la culture portugaise cela paraît beaucoup plus facile que dans la culture kosovare où le sujet semble tabou. Nous voyons ici que les avis divergent sur la question des croyances. Les patients des deux origines, ainsi que l'IC portugaise affirment qu'ils n'ont aucune croyance en une malédiction ou autres. Les AS, elles, ont une expérience différente et ont davantage l'impression que même dans la communauté portugaise, il y a toute une série de croyances qui les dépassent, cet élément est également mis en avant par les études de l'ODM (2010) qui ont été réalisées sur ces deux populations. Quant à l'IC du

Kosovo, il nous explique le type de croyances encore présentes dans sa communauté et auxquelles les AS peuvent être confrontées. Pour ce qui est de la maladie, plusieurs avis se contredisent, pour les patients des deux origines et l'une des AS ce n'est pas un tabou, en revanche, l'IC du Portugal, celui du Kosovo et la 2^{ème} AS ont l'impression contraire. Le médecin quant à lui, de par son rôle, doit effectivement aborder des sujets intimes dus à la maladie, il n'y a donc pas de tabous pour lui. Même si les patients peuvent être d'abord mal à l'aise, ce sont des thèmes qui intéressent. L'IC du Kosovo évoque également le tabou des maladies psychiques.

3. La mort

Intéressons-nous encore à la perception de la mort chez ces deux populations. Toutes les personnes des deux communautés interrogées, professionnels et patients, affirment que la mort n'est pas taboue dans leur culture. D'après eux, c'est un sujet qui peut être abordé en famille pour régler entre autres les questions de rapatriement et qui doit être repris par l'AS pour *« pouvoir prendre des mesures selon les souhaits du patient »*. L'IC du Kosovo ajoute l'importance d'en parler, *« surtout si le malade est chef de famille, il doit régler correctement pas mal de choses (testament, répartition des biens équitable,...) et ne pas laisser ce souci aux enfants »*. Selon la tradition, les garçons sont les seuls à pouvoir hériter. Il admet que cela peut quand même être un sujet sensible et qu'avant, la mort était cachée aux enfants pour les préserver.

L'une des AS quant à elle me confie que dans ces situations, *« on marche un petit peu plus sur des œufs, (...) ce qui ne veut pas dire que dans notre culture on ne le fait pas, (...) [mais on est] plus vigilant à aller en douceur »*. Elle m'indique qu'il y a des tabous culturels et d'autres liés au contexte. *« Une grand-maman (...) qui a vécu sa vie et dont les enfants sont élevés, je suis un peu plus tranquille (...). Avec les jeunes mamans, il y en a beaucoup qui n'arrivent pas à dire ce qu'elles aimeraient pour leurs enfants, (...) c'est dur, il y a tout un tabou lié à l'âge, à la situation qui en soit n'est pas normale »*. Nous observons ainsi, que pour l'AS, le sujet n'est pas toujours évident et si elle n'est pas au clair avec ce thème, il lui sera plus difficile d'aider et d'accompagner certains patients en fin de vie.

Le médecin lui explique que la mort est très difficile, surtout pour les proches et que pour les patients du Kosovo, *« il y a un rituel qui est observé avec combien on pleure, combien on fait,... Il faut connaître pour comprendre »*. Selon la gravité de la maladie, il doit parler des chances de survie, *« le patient a peut-être des responsabilités et doit mettre des choses en ordre »*. Il ajoute qu'en oncologie, *« on ne peut pas esquiver la nature humaine mortelle »* ; pour lui, ce sont les sociétés conscientes de l'aspect éphémère de l'existence, pour des raisons religieuses ou autres, qui acceptent plus facilement. *« Celles qui vivent avec une espèce de fantasme d'éternité, ne sont pas du tout préparées à ce qui va suivre et peu importe d'où ils viennent, c'est difficile »*.

Les deux AS soulignent que pour beaucoup de communautés, l'envie de rentrer mourir au pays ou d'être rapatrié est très forte, mais que la préoccupation financière reste très présente. A ce sujet, L'IC du Portugal nous conseille de travailler avec certaines pompes funèbres moins chères, il y en a qui interviennent souvent pour la communauté portugaise, *« ils savent quels papiers demander, les procédures,... »*. Les AS quant à elles conseillent aux familles de se renseigner dans le pays même, car de faire venir des pompes funèbres du Portugal coûte moins cher.

Le médecin et l'IC du Kosovo observent eux aussi cet attachement à la terre d'origine, le médecin ajoute que souvent des patients veulent arrêter le traitement pour aller décéder au pays. Le patient kosovar n'a jamais vu personne de sa communauté être enterré en Valais, *« car, on ne peut pas le faire selon les traditions et c'est mieux d'être où sont tes parents, Dieu ne choisit pas la terre où ton cœur s'arrête, nous on a l'idée comme quoi tu dois être ensemble »*. D'un autre côté, il est aussi conscient qu'en étant enterré au Kosovo, une génération sera séparée et cette idée lui est très difficile. Pour toutes ces questions, il est possible de s'adresser à la mosquée, selon l'IC, mais *« il faut être membre et payer une cotisation symbolique »*. Il existe aussi une assurance pour le rapatriement payable chaque année. Selon lui, *« dans la religion, les bons musulmans doivent penser à la mort au »*

moins une fois par jour ». Dans leur culture, l'entourage et le patient « *minimisent la maladie en disant que tout le monde doit mourir* ». La patiente portugaise nous parle de la peur de la mort qui selon elle est forcément présente. Grâce à sa foi, elle a toujours gardé espoir et l'a surmontée.

L'une des AS se demande souvent ce que veut dire d'« *être à cheval entre deux pays sans avoir ses racines* », elle ajoute que souvent ces patients ont beaucoup d'angoisses par rapport à la mort, « *qu'est-ce qu'il faut faire après, est-ce qu'on meurt ici, là-bas, les enfants mineurs,...* ».

Synthèse

En somme, tous s'accordent pour dire que la mort n'est pas un tabou et qu'il est important pour les AS d'en parler pour régler certaines questions, mais qu'il faut être attentif à la manière d'aborder le sujet et au moment pour le faire, le médecin rappelle que c'est un sujet inévitable. Il y a également des rituels spécifiques qui interviennent selon l'origine des patients. Chacun constate l'attachement à la terre d'origine et l'importance d'être rapatrié ou d'aller mourir au pays, avec la difficulté que cela implique d'être séparé des vivants et des prochaines générations qui font leur vie en Suisse. Quant à la peur de mourir, pour ces deux communautés, les personnes interrogées se réfèrent à nouveau à la religion qui leur donne la force de la surmonter. L'une des AS note que ces patients sont quand même beaucoup angoissés par rapport à toutes ces questions du fait de leur migration.

4. Monde hospitalier

Terminons avec la question du monde hospitalier. Du point de vue de l'IC du Portugal, les Portugais s'inquiètent assez vite, car ils ont « *besoin d'être rassurés* ». La patiente affirme qu'elle n'attend pas si elle sent qu'elle doit aller chez le médecin. A l'opposé, l'IC du Kosovo explique que les personnes de culture albanaise ont de la peine à aller chez le médecin avant que cela ne soit grave. Le patient le confirme, comme cité plus haut, il a attendu très longtemps avant d'aller consulter et souvent minimisé son état. Au sujet des placements en EMS, IC et patients des deux origines se rejoignent et sont catégoriques, chez eux, « *les enfants doivent s'occuper des parents* », les AS ont aussi constaté ce fonctionnement. Selon les témoignages, en ce qui concerne les traitements, les deux communautés ont confiance en la science et affirment qu'il n'y a pas de raisons culturelles ou religieuses de les refuser. L'IC du Kosovo me parle du système de santé en ex-Yougoslavie : « *Chez nous, avant on avait des très bons médecins, ils allaient apprendre ailleurs et revenaient, tout était gratuit avant l'arrivée de Milosevic, aujourd'hui ce n'est plus le cas* ». La patiente portugaise quant à elle est consciente qu'elle aurait pu avoir les mêmes traitements au Portugal. L'observation des AS est que « *toutes ces communautés sont persuadées que c'est en Suisse qu'ils ont les meilleures chances [de guérir], (...) ce qui n'est pas toujours le cas* ». Ils demandent ainsi souvent de l'aide pour rester en Suisse. Le médecin confirme qu'il y a des patients qui refusent les traitements, car « *la chimiothérapie en fin de compte, c'est un rapport où tu voudrais que le poison que tu donnes fasse plus de bien que de mal* ». Dans ce cas, le médecin qui n'est qu'un conseiller doit accepter le choix éclairé du patient.

Synthèse

Nous constatons ainsi une divergence entre ces deux communautés quant à l'écoute de leur corps et au niveau d'inquiétude, les Portugais iront beaucoup plus facilement faire un contrôle chez le médecin que les Kosovars. Au sujet des EMS, nous voyons que ces deux cultures se rejoignent et que le rôle de la famille prend le dessus. Au niveau du refus des traitements, cela ne semble pas dépendre de la culture, mais des convictions personnelles. Les AS soulignent à leur tour que l'idée la plus répandue est que les meilleurs soins sont en Suisse, ce qui n'est pas toujours le cas comme témoigne la patiente portugaise. L'IC du Kosovo revient sur l'histoire de son pays présentée dans l'étude de l'ODM (Burri Sharani B. et al., 2010) et la dégradation du système de santé entre autres après Milosevic.

Réseau

Dans ce deuxième chapitre, nous nous intéresserons au réseau qui peut être mis en place autour du patient, plus particulièrement aux interprètes communautaires, aux AS et à leurs rôles respectifs. Il reflète toujours les points de vue des professionnels et patients interrogés et s'articule comme suit :

1. IC et vision des autres professionnels du réseau
2. Rôle de l'AS et attentes des divers professionnels envers elle
3. Entretiens et éthique
4. Entourage
5. Aide extérieure
6. Attentes et besoins

1. IC et vision des autres professionnels du réseau

Nous commencerons par expliquer comment contacter un IC et leurs attentes envers les professionnels, ensuite, nous les entendrons quant à leur rôle. Dans un deuxième temps, la parole sera donnée aux professionnels du réseau pour nous décrire leur vision des IC.

Pour contacter un IC, il suffit de s'adresser à la permanence de l'AVIC à Sion ; cette dernière s'occupe de répartir les demandes. Au cours de mes divers entretiens, plusieurs interprètes ont insisté sur l'importance de connaître à l'avance le contenu du rendez-vous pour qu'ils puissent se préparer et rechercher le vocabulaire adéquat ou même s'informer sur la maladie pour être prêts à traduire correctement. De plus, chacun me rappelle qu'ils sont aussi soumis au secret professionnel, ce qui est également important de répéter aux patients afin de les rassurer. Ils abordent aussi le fait que les professionnels devraient s'adresser directement au patient et pas à l'IC. Voici ce que veut dire être IC pour chacun d'eux :

L'IC d'Erythrée pense apporter une aide et soulager les personnes par son travail. Pour elle, son rôle est d'être un facilitateur, « *parce que si on n'est pas là et que les deux personnes ne se comprennent pas, alors rien ne se passe* ». Elle me confie, ensuite, qu'elle a souvent le sentiment de ne pas être reconnue comme professionnelle à part entière par le réseau, ce qui est difficile.

Pour l'IC de Somalie, son rôle est « *subtil et neutre à la fois* », il doit transmettre les informations, et permettre à la personne de s'exprimer dans sa propre langue. Il doit être professionnel, rester discret. Son travail est aussi d'expliquer et de rassurer les gens. Il a l'impression que pour les Somaliens en Suisse, l'IC est une personne de référence et de confiance. Il termine en me disant qu'une communauté somalienne a été créée en Valais.

L'IC du Kosovo souligne l'importance d'avoir vécu la migration pour pouvoir faire ce métier : « *Quand je vais faire l'IC, je pars toujours de ce que j'ai vécu, quelqu'un qui n'a jamais migré ne peut jamais vraiment savoir ce que c'est* ». Il souligne également l'importance de sa place lors des entretiens, il ne doit pas prendre parti. Selon lui, l'IC a également une grande responsabilité, car il doit réussir à montrer et à expliquer sa culture et être capable de s'adapter aux gens. Pour lui, les limites de son intervention sont qu'il doit respecter un cadre duquel il ne peut pas toujours sortir et est au service des professionnels qui le mandatent, ce qui est difficile de son point de vue.

Selon l'IC du Portugal, son rôle est très cadré, elle n'a pas beaucoup de marge de manœuvre « *c'est comme si on était un objet, on ressent les choses, mais on est là comme une balle de pingpong* ». Pour elle, c'est un rôle très impersonnel ; les professionnels ont besoin d'eux pour comprendre et être compris par le patient.

Intéressons-nous maintenant à la vision de l'IC pour chaque groupe interrogé. Le médecin met en évidence les difficultés et limites de la présence d'un IC qui ont aussi été relevées dans l'enquête de l'OFSP (Rey L., 2011); le message va passer par un 2^{ème} intervenant. Selon ses propres filtres, son

vécu, le nombre d'années qu'il est en Suisse, il va modifier le message en le transmettant et le recevoir différemment, sans forcément en être conscient. « *Il peut très bien traduire ce que c'est qu'une fracture, mais là on parle de cancer où, il y a la notion de l'inconnu, est-ce que je suis guéri ou pas, quelles sont mes chances. Si la personne entend différemment ce que je viens de dire ou si j'essaie de nuancer et que la traduction ne l'est pas, comment il va traduire le message ?* ». De plus, l'IC peut ne pas être accepté par les proches. Ce sont des complications auxquelles le médecin doit faire face. Il me rappelle qu'il y a aussi le problème du financement, car, « *en général, les personnes qui parlent le plus mal sont celles qui peuvent mobiliser le moins de ressources* ». Il termine malgré tout sur la réelle utilité de l'IC⁴⁰.

L'une des AS a, quant à elle, l'impression qu'au moyen d'une traduction professionnelle, beaucoup plus d'informations peuvent être transmises. L'IC facilite l'échange, « *[il permet de se rendre compte que la personne a d'autres soucis, il peut nous indiquer que même dans sa langue, le patient ne comprend rien, l'AS seule passe à côté d'informations subtiles. L'IC est objectif, il nous guide, il faudrait éviter les membres de la famille]*. » Elle poursuit en expliquant qu'elle prend contact avec un IC dès le moment où il y a des questions importantes à régler. Elle ne voit pas de difficultés pour le moment, car elle a eu cette opportunité que peu de fois.

Selon les IC et patients des deux origines, la présence de l'IC est ressentie comme un soulagement et non pas comme un obstacle. Les IC interrogés n'ont jamais vu un patient qui avait peur de s'exprimer à cause de leur présence et les patients n'ont pas non plus vécu cette situation de ne pas se sentir libres de parler. Chacun affirme également que la différence de sexe entre le patient et l'interprète ne pose aucun problème. L'IC du Kosovo me confie traduire pour des femmes le 60% du temps, il lui est même arrivé de traduire chez le gynécologue, alors « *au début c'est gênant et puis on trouve des techniques. C'est très dur d'expliquer ce que ça veut dire quand on a vraiment besoin d'aide pour s'exprimer, on ne va pas rater cette occasion* ».

Les AS sont également d'avis qu'un IC est plutôt vu comme une aide, même si elles sont plus nuancées par rapport à l'influence de sa présence, « *[il est envisageable] de trouver des patients qui ont peur de parler à cause du jugement de la communauté* ». L'une d'elles pense également que les patients ne le diraient pas et que c'est très difficile à identifier. Les deux AS et le médecin pensent contrairement aux interviewées que la dynamique homme-femme joue un rôle et provoque des changements dans l'échange et que certains thèmes seraient abordés différemment. Le médecin reste critique quant à la présence de l'IC et n'est pas convaincu qu'il améliore le lien de confiance avec le patient, car beaucoup préfèrent privatiser leur maladie⁴¹.

Synthèse

A la suite de ce recueil d'avis, nous comprenons mieux le rôle de l'IC qui sert de pont entre professionnels et patients, il permet l'échange avec toute la dimension culturelle de l'autre. Il doit rester neutre, ce qui paraît très impersonnel pour certains et limitant pour d'autres ; chacun se perçoit finalement comme une aide. Les IC me précisent également que pour toutes informations ou questions qui touchent au rapatriement de morts ou de vivants et autres, il faut s'adresser au délégué à l'intégration du service des migrations de la commune concernée.

Quant à la vision qu'ont les divers professionnels des IC, les AS et le médecin se rejoignent sur la plupart des points par rapport à l'influence et au rôle de l'IC et s'opposent aux avis des patients et IC qui partagent les mêmes ressentis. L'IC reste cependant pour tous un soutien important malgré la controverse et comme présenté dans l'étude de l'OFSP (Rey L., 2011), il est finalement une aide qui permet de diminuer les inégalités et injustices pour le patient en lui redonnant son autonomie et l'accès à l'information nécessaire pour pouvoir agir.

⁴¹ Ce point de vue concernant les IC n'engage évidemment que la personne qui l'a formulé.

2. Rôle de l'AS et attentes des divers professionnels envers elle

Après avoir abordé plus en détail le sujet des IC, centrons-nous à présent sur le rôle des AS, présenté à partir de leurs témoignages.

La 1^{ère} AS interrogée répète qu'elle doit souvent cadrer et expliquer que « *la ligue n'est pas comme l'aide sociale* », à cause du durcissement des services sociaux, elle doit souvent refaire les liens. Selon elle, les patients « *ne sont pas bien informés et mélangent tous les services* », ainsi certains n'osent plus venir par craintes de perdre leur permis de séjour et se retrouvent sans aides dans des situations très précaires. Elle fait beaucoup d'accompagnement administratif et trouve que les patients ont besoin d'être rassurés. Selon elle, ils attendent surtout qu'elle les informe sur leurs droits comme souvent ils ne les connaissent pas.

La 2^{ème} AS interrogée souligne le fait que la ligue est un service spécial où l'on s'occupe de patient atteint d'une maladie grave, ainsi elle met la problématique du cancer en priorité et se préoccupe en début d'entretien de savoir comment va le patient avant de passer à l'aspect administratif. Ensuite, elle se rappelle qu'elle doit s'adapter au patient. Pour elle, il est important d'aller au rythme des patients par rapport à la gravité de la maladie ; « *j'essaie de sentir, (...) de ne pas précéder les gens, [mais de les suivre] ; quand je vois quelqu'un qui est (...) dans un moment où il nie la gravité, je ne vais pas contre. Si je sens une ouverture, j'essaie de poser (...) la question de cette maladie grave, ou de la mort.* » Selon elle, les patients identifient son rôle et comprennent qu'elle est d'abord là pour les questions administratives et financières et ensuite pour leur donner un meilleur accès à l'administration et au réseau. Elle se confie ensuite que ce qui lui pose davantage de problème dans son travail est la langue, « *parce qu'on a quand même (...) à faire à des gens qui parlent mal et qui ne lisent pas le français* ». Pour elle c'est tout d'abord cet aspect qui coince ; pour les gens qui ne comprennent pas un mot, un intermédiaire quel qu'il soit est indispensable. Elle pense aussi que le nombre de patients qui ne lisent pas le français est sous-estimé, « *ils ont [beaucoup] de stratégies d'évitement pour [le] cacher* » ; l'IC permet de le repérer plus facilement. Selon elle, la présence d'un IC ne serait pas nécessaire à chaque entretien, mais seulement pour transmettre des informations importantes. Elle termine en affirmant que « *pour créer le contact, c'est aussi bien d'essayer de se dépatouiller et de se faire comprendre* ».

Intéressons-nous maintenant aux attentes des IC et du médecin par rapport au rôle de l'AS.

Tout d'abord pour l'IC portugaise, l'AS doit être professionnelle, elle doit connaître son sujet et être à l'aise avec l'information qu'elle transmet. Elle doit aussi être attentive à son vocabulaire et « *se mettre au niveau du malade* ». L'IC souligne ensuite l'importance « *d'admettre qu'on ne sait pas et de dire ses limites, pour éviter de créer des attentes chez le patient qu'elles ne peuvent pas combler* ».

Cela ne dérange pas la patiente portugaise, ni le patient kosovar que l'AS ne connaisse pas sa culture. Pour cette première, son rôle est de maîtriser les sujets abordés, d'orienter les patients et de « *s'intéresser à en savoir davantage entre autres sur les diverses cultures, car mieux vous connaissez, mieux vous pouvez aider* ». Elle souligne l'importance d'être disponible pour les patients.

Selon l'IC du Kosovo, il y a des « *petits détails qui libèrent les patients ; il faut faire les choses, donner les informations, vérifier, s'impliquer* ». Il se confie aussi être très exigeant avec les professionnels. Pour lui, le rôle de l'AS est « *de conseiller, évaluer la situation, pouvoir montrer les possibilités, les recours aux personnes en difficulté et qu'est-ce qu'elles ont droit ou pas* ».

Pour le patient kosovar, « *l'AS est meilleure qu'un avocat, car elle sait remplir les papiers, même si tu es coincé* ». Il s'explique que si le suivi de l'AS ne lui convient pas, il le dit ou ne retourne pas. Il a confiance tant qu'elle fait son travail et qu'elle est correcte. Selon lui, le respect des lois est primordial pour les AS, « *tu dois être pour tous gentil et égal* ».

L'IC d'Erythrée voit l'AS comme une personne qui donne beaucoup d'énergie. Pour elle, l'AS doit rester professionnelle et en même temps être humaine ; « *pour faciliter le lien de confiance, il suffit d'un petit geste, de sourires, même si la personne ne parle pas la langue, des petites attentions* ».

L'IC somalien ne connaît pas le rôle de l'AS de la ligue, car il n'y a jamais été confronté. Il me confie que c'est très difficile pour lui de comprendre le rôle de l'AS qui diffère selon les divers services ; celle qui s'occupe du cancer n'est pas la même que celle qui s'occupe de l'aspect financier, de la scolarisation, du programme d'occupation, etc.

Le médecin, lui, explique qu'il ne connaît pas tous les droits sociaux d'une personne et donc s'il voit un patient fragile, il le redirige vers la ligue ; *« idéalement, toute personne qui vient en oncologie avec un diagnostic qui aura une répercussion à court ou long terme sur sa vie, ce serait bien qu'il voit l'AS, la réalité est qu'on ne peut pas envoyer tous les patients pour tout et n'importe quoi »*. Il me confie aussi qu'il envoie les patients à la ligue, car il ne connaît pas les autres services sociaux ou associations en Valais. Pour lui, le rôle de l'AS est de conseiller au mieux la personne, *« elle a cette connaissance d'un système avec ses lois écrites et ses mécanismes non écrits »*. Cette partie du travail ne peut pas être réalisée par n'importe qui selon lui. Dans les limites de son travail avec l'AS, il cite le secret médical, *« dans l'idéal, c'est au patient de faire la démarche ; ce n'est pas toujours la réalité »*.

Synthèse

A la suite de ce chapitre, nous constatons les attentes de chacun quant au rôle de l'AS, certains l'identifient très bien et d'autres sont très exigeants. Ce qui ressort davantage est qu'elle doit être professionnelle, connaître son travail, être présente pour les patients, admettre ses erreurs, s'impliquer, conseiller et ne pas donner de faux espoirs aux patients. L'essentiel est surtout de permettre aux patients d'être acteurs de leur vie comme le souligne J-C. Métraux (2011) et de co-construire avec eux. Les deux patients interrogés s'accordent sur le fait que cela n'est pas grave si l'AS ne connaît pas leur culture, mais sont d'avis que plus elle s'y intéresse, mieux elle pourra aider. Certains IC avouent ne pas du tout comprendre le rôle de chaque AS différente dans le réseau, le médecin, lui, confie ne pas connaître ce réseau. Les AS quant à elles mettent davantage en évidence leur rôle par rapport aux autres services sociaux et leur difficulté sans IC comme intermédiaires.

3. Entretiens et éthique

Nous nous pencherons à présent sur le thème des entretiens et de l'éthique des divers professionnels. Aucun IC interrogé n'a été confronté à une traduction à la ligue et très rarement à l'hôpital. L'IC du Kosovo, lui, explique qu'il a déjà dû traduire chez le médecin, ce sont des entretiens très difficiles surtout s'il n'y est pas préparé avant. *« Ce n'est pas la même chose d'aller à un rendez-vous typique, où on est relax, s'il faut annoncer, il faut trouver des mots moins durs que les mots qu'on utiliserait en réalité »*. Pour lui, *« les IC ont aussi besoin d'armes pour faire face »*. Les patients, le médecin et les AS n'ont jamais fait appel à des IC dans ce contexte-là non plus, sauf pour l'une des AS, qui a pu en bénéficier une fois en douze ans pour une patiente portugaise. Le médecin explique que très souvent il fait appel au personnel soignant s'il n'y a pas de proches pour traduire. Selon lui, les personnes qui ne parlent peu ou pas du tout le français représentent peu de patients en Valais. Ensuite, parfois ce n'est pas une question de parler la langue, il y a le niveau de compréhension de l'autre dans sa propre langue qui peut poser problème. Et cet obstacle est difficile, même pour ceux qui parlent bien français ; *« quelque part c'est cancer traité, guéri ; guéri qu'est-ce que ça veut dire ? C'est très vague »*. Les AS se débrouillent souvent avec l'entourage des patients, ce qui engendre aussi beaucoup d'autres soucis, comme ceux développés dans l'étude de l'OFSP (Rey L., 2011), *« dans ces cas-là, (...) il faut être autrement plus vigilant, parce qu'on voit très bien parfois que ces personnes ne traduisent pas tout, (...) parfois c'est très clair quand les gens me répondent avant d'avoir traduit à l'autre »*. Il faut alors recadrer et redonner la parole au patient qui parfois n'ose pas autant s'exprimer aussi. *« Il y a quand même une marge floue d'erreur quand tu n'as pas un IC professionnel et formé »*.

Penchons-nous à présent sur la question de l'éthique, à partir du témoignage du médecin. Dans le cas où un patient vit une situation incertaine au niveau de son permis de séjour, il explique qu'il y a des traitements d'urgence qui peuvent être endenchés, de plus, les traitements ne sont pas toujours réalisables dans le pays d'origine. Comme l'affirment Bodenmann P. & Vannotti M., (2006), le droit

aux soins et à la santé doit être égal pour tous, ainsi entre les lois et son serment, le médecin est souvent confronté à un dilemme éthique ; « *on a appris à soigner, à faire du bien, indépendamment d'où l'on vient, des finances ou de la politique* ». La question éthique intervient également lorsqu'il n'y a pas d'IC et que les proches présents ne traduisent pas tout, à ce moment ; « *soit il y a urgence et le patient est prêt à tout, soit tout est arrêté le temps d'organiser un rendez-vous avec traduction* ». Ce sont pour le médecin des cas où il faut prendre une décision parfois limite, sans le consentement libre et éclairé du patient.

Synthèse

En somme, du point de vue des IC, pour être préparé au mieux à ces entretiens, il faudrait en connaître le contexte avant. Seule une professionnelle a été confrontée à un entretien avec IC, nous constatons ainsi, comme le relève l'étude de l'OFSP (Rey L., 2011), que cela n'est pas courant et qu'en général les AS et médecins se débrouillent d'abord avec l'entourage à cause du coût de l'IC qui n'est remboursé par aucune assurance, même si cela n'est pas l'idéal à cause des intérêts de chacun. Le personnel soignant est également souvent utilisé. N'oublions pas qu'il n'a pas non plus reçu de formation adéquate pour le faire. Rappelons encore que diverses conventions signées par la Suisse affirment que la langue ne devrait pas être un obstacle aux soins. Le médecin soulève la problématique de la compréhension et de l'interprétation du message transmis par l'IC. L'éthique est aussi au cœur du questionnement du médecin, il y a son devoir et ses obligations et les contraintes auxquelles il fait face ; cet enjeu est parfois difficile. Cette question touche chaque professionnel, entre obéissance et transgression, qu'est-ce qui prime ? Cela dépendra des valeurs de chacun.

4. Entourage

Attardons-nous ici sur la question de l'entourage des patients pour ces deux groupes, ainsi que sur son rôle. L'IC du Portugal me raconte que « *la communauté catholique portugaise aide les familles dans le besoin* », elle est composée d'une équipe solidaire et à disposition pour soutenir les gens, comme présenté dans la recherche effectuée par l'ODM (Fibbi R. et al., 2010), de l'argent est également envoyé aux proches au Portugal. Les AS observent également que chez les Portugais, la communauté est très solidaire, tandis que chez les Kosovars, elle est inexistante, elles ont plutôt à faire aux familles. Les patients des deux origines mettent en avant le soutien de leur famille et amis. La patiente portugaise n'a jamais ressenti le besoin d'aller chercher de l'aide dans la communauté. L'IC du Kosovo revient à son tour sur l'importance et la solidarité de la famille qui aide à être plus fort et à accepter la réalité. Il m'explique ensuite que « *si le chef de famille tombe malade, sa femme si elle n'a jamais travaillé, va s'occuper jusqu'à la fin de son mari* ». Nous constatons, que comme souligné dans le rapport de l'ODM sur cette population (Burri Sharani B. et al., 2010), le Kosovo fonctionne selon un modèle patriarcal et l'homme représente l'autorité, pour eux, la famille est la seule valeur fiable et elle permet de surmonter les difficultés, ainsi, tous doivent être solidaires et loyaux. Il confirme lui aussi que la famille ne cherche pas d'aide extérieure tant qu'elle peut faire autrement. Par rapport à la solidarité, l'IC revient sur l'histoire du Kosovo avant la guerre, il affirme que les Kosovars étaient un « *exemple de solidarité* », lorsque le pouvoir totalitaire de Milosevic a persécuté les albanais du Kosovo et qu'ils ont construit « *une vie parallèle dans le système* » comme cela a été abordé dans la recherche de l'ODM (Burri Sharani B. et al., 2010), ensuite, beaucoup ont émigré et ont continué à être solidaire depuis l'étranger en envoyant de l'argent. Les familles comptaient énormément sur eux et avaient des attentes élevées, ainsi, beaucoup de kosovars sont devenus des « *working poor* ».

Le médecin affirme quant à lui qu'au niveau de l'entourage, le problème est bien plus présent au sein de la population autochtone que dans les communautés étrangères, « *je n'ai encore jamais vu un patient complètement coupé de sa société. Par contre, dans la population locale, j'ai vu des états de misère et d'isolement impressionnants* ». Par rapport à la réorganisation de la famille, selon lui, cela dépend surtout du modèle et non pas de l'origine et lorsqu'il y a des rôles bien définis, ils se renforcent et c'est souvent très compliqué à stabiliser la famille. Les deux AS sont de ce même avis,

par rapport au modèle patriarcal, si l'homme tombe malade et que la femme ne travaillait pas, « *elle va être très dévouée et s'occuper de son mari* ».

L'une des AS constate que souvent les enfants de ces patients sont d'importantes ressources. Elle trouve que les femmes comprennent moins bien le français et sont plus isolées. En effet, comme abordé dans la présentation de ces populations (ODM, 2010), ces migrations étaient tournées vers un retour, leur but étant de gagner assez d'argent en Suisse pour repartir, l'intégration n'était donc pas leur priorité. De plus, pour les Kosovars en particulier, la plupart des femmes sont arrivées par regroupement familial et n'ont pas terminé l'école obligatoire ; ici, elles vivent souvent recluses dans l'univers familial. L'AS précise également que comme la ligue est un service social, elle voit surtout des situations qui étaient déjà précaires avant. L'autre AS, elle, a toute une réflexion sur la représentation de la famille qui pour elle est très stéréotypée, car en réalité, dans un très grand nombre de situations, que ce soit des Suisses ou des étrangers, elle observe que cette image de la famille solidaire et aidante est assez absente en service social. Elle constate que souvent c'est un autre entourage qui remplace la famille et affirme que « *[des gens complètement seuls, il y en a peu] ; je suis plutôt impressionnée de [ce qui] se construit, (...) [des ressources mobilisées] pour combler. (...) [On voit souvent] les gens plus faibles qu'ils ne le sont.* » Elle termine avec l'importance de comprendre l'identité pluriculturelle de ces patients. « *C'est un mixte de quelque chose tous ces gens, (...) mais je pense que dans les moments difficiles, c'est sa propre culture qui ressort ou reprend le dessus* ».

Synthèse

Nous constatons ici l'importance pour ces deux cultures de la famille comme soutien et aussi de la communauté pour certains. Nous pouvons ici nous référer aux divers capitaux de Pierre Bourdieu (1986) et selon les témoignages, nous pourrions affirmer que ces communautés ont un capital social élevé, elles sont en général, bien entourées, ses capitaux économique et culturel en revanche sont faibles. Le médecin nous renvoie à la problématique de l'isolement chez les Suisses et les AS nous interrogent sur nos préconstruits de la famille. Tous les professionnels s'accordent sur la question de la réorganisation des rôles dans les familles patriarcales.

5. Aide extérieure

Nous avons compris que la famille était un important soutien pour ces communautés, voyons ainsi ce qu'il en est des demandes d'aide à l'extérieur de cette sphère privée. Les deux AS concordent sur le fait que remplir une demande AI n'est pas un sujet difficile à aborder avec ces populations. Pour les Portugais par exemple, l'une d'elles explique que depuis des années déjà, beaucoup ont obtenu des rentes AI et sont rentrés au pays avec ; « *c'est presque un droit chez eux* ». Le médecin et le patient kosovar sont de ce même avis. La patiente portugaise est plus nuancée, elle reconnaît que cela aurait été difficile pour elle, car ça aurait été reconnaître de ne plus pouvoir faire ce qu'elle faisait avant. Les IC se rejoignent sur l'idée qu'avant arrêter de travailler et demander l'AI pouvait être une honte, mais qu'aujourd'hui, les gens ont compris leur droit même si c'est une épreuve très difficile.

Au sujet des demandes d'aide financières, les deux AS affirment qu'il y a de tout, mais que comme elles ont à faire à des patients dans une situation de précarité, en général, ils acceptent, même s'ils ont beaucoup de fierté. Il y a aussi toute la problématique des permis de séjour, comme déjà abordé plus haut, « *il y a une menace (...) qui est tellement importante (...) que c'est ça qui prime dans ce contexte-là* ». Le discours de l'IC du Portugal va dans le même sens, les aides financières sont acceptées « *si les conditions sont claires et bien expliquées* », malgré le fait que « *les Portugais sont très fiers* ». La patiente portugaise me confie que pour elle cela aurait été difficile de devoir demander. Par contre, il semblerait que du côté de l'IC du Kosovo, cette aide soit davantage considérée comme normale, « *car quelqu'un qui est malade, la famille ne va pas travailler comme il faut, elle va dépenser plus, alors ils ont besoin* ». Il m'explique aussi que les Kosovars s'aident financièrement. Le patient lui est plus nuancé, car ils se sont toujours débrouillés seuls.

Pour ce qui concerne la demande d'aide en elle-même, l'IC du Portugal pense qu'une partie des patients se tournent plutôt vers la famille et la communauté et que l'autre partie demande à l'extérieur ; « *cela dépend de leurs ressources et de leur niveau d'information* ». L'IC du Kosovo fait les mêmes constats. Ce que les deux IC relèvent également est que la plupart des migrants ne savent pas que la ligue existe s'ils sont hors réseau des institutions sociales. L'une des AS trouve que « *les Portugais sont des gens hyper adaptés qui ne veulent surtout pas demander, par fierté, alors qu'ils auraient plein de droits* ». L'autre AS a le sentiment que cette communauté se sent opprimée, exclue et pas reconnue par les Suisses, elle trouve « *qu'il y a quelque chose de difficile [chez eux], (...) un sentiment un peu d'injustice, de rage à l'égard de la Suisse* ». Par rapport à la communauté kosovare, le discours est totalement opposé. Les deux AS ont plutôt le sentiment que la maladie est « *[parfois utilisée] comme une vitrine pour quelque chose, ils sont plus demandeurs, [on montre quelque chose pour demander une aide et la justifier], mais voilà, après on est un peu dans des trucs simplifiés* ». Cet avis rejoint également une partie de ce que dit l'IC plus haut par rapport à l'aspect financier, pour lui, il est normal d'avoir des aides. Ensuite, comme le souligne l'AS, il faut rester nuancé et ne pas faire de généralisation. Le patient d'origine kosovare affirme que d'avoir dû faire les démarches de demander de l'aide à la ligue n'a jamais été une gêne, c'est au service social qu'il a pour la première fois entendu parler de la ligue. La patiente portugaise ne savait pas non plus que cette association existait, ce sont les infirmières de l'hôpital qui lui en ont parlé, elle n'a pas hésité à prendre contact avec celle-ci.

Synthèse

Ainsi, ce qu'il ressort des demandes AI et du travail est que ce ne sont pas des sujets qui posent problème, il y a clairement eu une évolution des mentalités avec le temps. N'oublions pas que l'échantillon de personnes interrogées est restreint et qu'il ne s'agit donc que de l'avis de quelques personnes, nous voyons déjà, selon la sensibilité de chacun qu'il peut y avoir des réponses plus nuancées que d'autres. Au niveau des aides financières, les AS nous rappellent le contexte, s'agissant de patients dans le besoin et avec le risque de perdre leur permis en demandant ailleurs, peu refusent comme le confirme les patients et IC. Une différence entre ces deux populations est mise en avant par IC, patients et AS, il semblerait que pour les Kosovars cette aide aille davantage de soi que pour les Portugais. Quant au réseau, tout le monde est d'avis que les patients avant d'être dans le besoin ne connaissent pas la ligue ; certains encouragent à lui donner un visage et à la rendre plus visible. Pour ce chapitre, nous ne constatons ainsi pas de grandes différences entre ces deux populations.

6. Attentes et besoins

Pour terminer ce tour d'horizon du réseau gravitant autour du patient, nous nous intéressons à présent aux attentes de chacun afin que la prise en charge des patients puisse être toujours meilleure. Commençons par les IC qui mettent en avant le souhait d'être pris pour des professionnels à part entière par le réseau. Ils demandent également à ce que les autres professionnels soient plus attentifs à aller lentement, à être clairs, à dire l'essentiel sans faire de trop longues phrases et laisser le temps de traduire sans donner trop d'informations en même temps. Par rapport à l'AS, ils demandent à ce qu'elle n'oublie pas de savoir où sont ses limites, sans faire de promesses intenables.

La patiente portugaise et l'IC du Kosovo sont sur la même longueur d'onde quant à leur conseil aux AS. Pour eux, il est très important, pour améliorer et faciliter leur travail, qu'elles s'intéressent aux différentes cultures et en sachent un peu plus sur les principales communautés présentes en Valais. Pour se faire, elles peuvent demander l'aide d'un IC qui en quinze minutes peut leur expliquer les éléments principaux à connaître. Le patient du Kosovo ne voit rien de particuliers à changer pour l'instant.

Le médecin est conscient qu'il y a une réalité et qu'il ne peut pas envoyer chaque patient à la ligue, malgré des besoins qui pourraient être infinis. Pour son travail, dans l'idéal, il faudrait détecter les

patients qui ne parlent pas bien français assez tôt pour éviter de devoir faire à deux reprises une consultation ou de devoir la faire avec « Google translate ».

L'une des AS pense que pas assez d'outils sont apportés en formation pour faire face à la problématique de la migration, (permis de séjour, démarches en cas de rapatriement de vivant ou de mort etc.). Dans certaines situations, sans l'aide d'IC, elle a l'impression de ne pas pouvoir faire son travail correctement.

Synthèse

Il y aurait ainsi un travail à effectuer pour amener plus d'outils et de soutien aux AS dans ces situations difficiles et peut-être une information à faire auprès de l'AVIC et une collaboration à mettre en place pour les situations difficiles.

Codépendance

Nous allons nous intéresser à notre dernier thème qui est celui de la codépendance. Nous commencerons par l'étudier du côté des AS et du médecin, puis nous poursuivrons avec les IC.

Commençons donc par analyser la codépendance des AS. La première AS interrogée pense qu'elle s'implique davantage dans l'accompagnement du patient s'il est seul en Suisse, elle va même jusqu'à prendre une part du rôle des proches. Elle avoue aussi faire plus facilement les démarches à la place de la personne : *« on est débordée, on travaille moins sur leur autonomie, des fois c'est tellement long et ça les soulage »*. Cette AS est donc codépendante du patient selon la définition de Mélody Beattie (1995, p.49), car elle *« s'est laissé[e] affecter par le comportement d'un autre individu, et (...) se fait une obsession de contrôler le comportement de cette autre personne »*. Elle prend ainsi en quelque sorte le pouvoir sur le patient, car elle ne co-construit plus avec lui dans ces moments précis. Le risque est donc d'encourager la dépendance du patient à l'AS, car il n'apprend pas à faire seul et le cadre d'intervention n'est plus clairement délimité. Les deux AS sont d'avis que *« les entretiens avec des personnes d'origine étrangère prennent plus d'énergie et de temps, ils sont plus complexes, il faut beaucoup plus vérifier que ce qui a été dit ou qu'on a voulu dire a été compris »*. La 2^{ème} AS m'explique qu'à un certain moment, elle entre dans la manière de fonctionner de la personne. Contrairement à la 1^{ère} AS, elle n'est pas sûre d'en faire plus pour ces patients que pour ceux suisses, *« parce que très vite, ils te guident vers l'aide dont ils souhaiteraient avoir, mais aussi, les limites »*. Elle est d'avis que ces limites découlent de la culture d'une part *« [ils ne veulent surtout pas déranger] »* et d'autre part, de la volonté de faire seul. Selon elle, il y a des communautés, entre autres celles étudiées, qui n'aiment pas que l'on s'occupe trop de leurs affaires et sont assez fiers. Elle respecte ce besoin et aime laisser une certaine liberté au patient ; c'est lui qui doit faire ses choix. Elle sent par contre parfois plus de souffrance et y sera plus sensible en donnant davantage de rendez-vous au patient si elle sait qu'il est sans proches et dans une situation difficile. Elle ajoute que c'est une problématique qui évolue tout au long de la carrière. Au début, elle n'était pas si tranchée qu'aujourd'hui. Maintenant, quand elle fait des démarches à la place d'un patient, elle le fait *« plus franchement »* et quand c'est au patient, elle est claire. Elle se sent plus consciente de cet aspect-là ; *« par exemple, là, je fais à la place/pour, mais ça ne va pas durer, il y a un moment (...) où il faudra redonner les choses »*. Cette attitude actuelle n'est donc pas une attitude de codépendance, le cadre est clair, le pouvoir reste au patient et l'AS co-construit avec lui et encourage ainsi son autonomie.

Continuons à présent avec la codépendance du médecin. Il m'explique être tenu par le serment d'Hippocrate ce qui limite son implication. Il se considère tout d'abord comme un conseiller sur le cancer et donc, *« une certaine distance est essentielle pour avoir le recul nécessaire pour bien conseiller un patient »*. Ensuite, *« en tant qu'être humain »*, il pense qu'il pourrait toujours en faire davantage, mais il doit aussi *« prendre en considération que tout ce que l'on fait pour un patient, on ne va pas le faire pour l'autre »*. Il ajoute qu'il est très important de ne pas ramener le travail à la maison, ce qui n'est pas évident ; *« il faut avoir suffisamment de place pour toute misère, parce que la maladie apporte une misère, comment gérer, c'est très compliqué, mais il faut rester très professionnel. »* Pour lui, l'oncologie est une spécialité qui touche à *« pourquoi et qu'est-ce que ça veut dire d'être humain, parce que justement on oublie des fois qu'il y a cette fragilité »*. Selon lui, la plus grande submersion possible, n'est pas émotionnelle, mais par rapport aux responsabilités et au temps de travail, car pour les situations, même les plus compliquées, il y a toujours la possibilité de demander une aide supplémentaire grâce au réseau existant (psychologue, psychiatre, LVCC,...), ces soutiens permettent aussi d'avoir d'autres avis et de prendre du recul. Il ajoute que le burnout chez les oncologues est très fréquent à cause de ce manque de gestion du temps, selon lui, il est primordial de savoir se ressourcer. Ainsi, pour lui, *« on est obligé d'apprendre à se détacher, si je me focalise sur un patient, il y en a encore 16 derrière. Si je donne toute mon énergie à une personne le lundi matin en arrivant, comment je fais ? Ça affecte, bien entendu, mais c'est là où tu dois justement te préparer et ça on ne l'apprend pas à l'école ; si tu n'as pas appris à être solide à la base, tu ne pourras jamais l'être. »* Le médecin n'est donc pas du tout dans la codépendance, le cadre est

clairement établi, le choix appartient au patient, il n'est qu'un professionnel présent pour conseiller au mieux ce patient et mettre en place le réseau.

Terminons maintenant avec la codépendance chez les IC. L'IC érythréenne nous confie tout d'abord trouver important « *de ne pas créer de liens avec la personne et de rester professionnelle, pour ne pas se laisser envahir en dehors du travail* ». Elle ne donne, par exemple, jamais son numéro aux personnes pour qui elle traduit. Elle privilégie la distance et le cadre, elle n'est ainsi pas dans une attitude de codépendance.

Pour l'IC somalien, ce travail, au-delà d'interpréter, est « *vraiment un engagement des IC pour les personnes* ». Il me confie qu'en cas de maladie, il y a un travail énorme à réaliser au niveau de l'entourage ici et au pays, « *c'est quelque chose que nous devons faire, au-delà de notre rôle d'interprète, on s'engage et on l'accompagne jusqu'au moment où les choses seront mises en place avec des professionnels* ». Pour cet IC, l'engagement est très important, il s'investira dans l'accompagnement des patients au-delà de son rôle, il est ainsi plus enclin à développer cette attitude de codépendance.

L'IC kosovar m'avoue ne jamais avoir mis de limites envers le patient, il reste toujours à disposition. « *Dans mon travail, on dit que c'est interdit de donner le numéro de téléphone, mais moi je le donne toujours et je n'ai jamais eu de problèmes avec ça. Si je n'ai pas passé le même chemin peut-être je ne ferais pas ça, pour moi l'important est la satisfaction de pouvoir aider comme quelqu'un m'a aidé quand je suis arrivé* ». Cet IC est également plus investi dans son rôle et au-delà, il sera aussi plus facilement touché par la problématique de la codépendance.

Pour l'IC portugaise le fait d'être utilisée comme un objet la protège des patients envahissants et l'aide à « *tenir une ligne ; on ne laisse pas vraiment les patients s'approcher de nous, sinon après ça va trop loin, d'ailleurs, ils n'ont jamais notre numéro de téléphone, ils ont juste notre nom* ». Elle souligne également l'importance d'insister sur le fait que si la personne a vraiment des questions, elle est à sa disposition, mais durant le temps de l'entretien seulement. Cette attitude montre comme pour la première IC qu'elle se limitera dans son travail à son rôle et ainsi se protège de cette possible codépendance.

Pour terminer, j'aimerais revenir sur mon entretien avec la patiente d'origine portugaise, durant lequel, j'ai également découvert qu'elle avait pu, elle aussi, en tant que patiente, développer une attitude de codépendance. En effet, elle a, à l'hôpital durant ses traitements, pris un rôle de réconfort et a été présente pour les autres patients en souffrance, en découvrant que la maladie n'était que la pointe de l'iceberg pour certains ; « *quand je faisais les chimios, je voyais des gens qui avaient beaucoup d'autres problèmes et j'avais toujours un petit mot pour eux* ». Elle s'est, par la suite, engagée dans l'association « *savoir patient* » pour continuer à accompagner et à être à disposition de patients et proches.

Synthèse

Nous constatons ainsi au niveau de l'AS et du médecin que les avis sont partagés et que la majorité avoue être plus attentive dans ces situations délicates, mais ne pense pas être plus impliqué que pour un autre patient ou se laisser submerger par sa situation. Soulignons comme l'a relevé l'une des AS que cette attitude évolue tout au long de la carrière et que ce risque est bien plus élevé face à un migrant qui ne parle pas bien la langue. Tous s'accordent en revanche sur l'énergie plus importante que prennent ces rendez-vous où il faut se dépatouiller avec de l'à peu près au niveau de la langue. Quant aux IC, la moitié affirment qu'ils donnent leur numéro privé aux patients et s'engagent au-delà de leur rôle de traducteur. L'autre 50% se considère comme devant être plus professionnel et souhaite maintenir une certaine distance pour se protéger. Pour conclure ce chapitre, je pense que l'attitude de codépendance est une question complexe et que tout dépend du caractère et de l'éthique du professionnel et de chaque personne rencontrée. Ce résultat révèle également la loyauté plus importante de certaines communautés envers leurs pairs. Selon l'étude de l'OFSP (Rey

L., 2011), cette attitude peut être dangereuse pour les IC s'ils n'arrivent pas à mettre de limites et créer de la dépendance chez le patient qui va l'accaparer pour tout et n'importe quoi. Cette solution pousse également à choisir la facilité sans apprendre la langue du pays d'accueil.

Synthèse générale

Codes culturels et maladie

Beaucoup de particularités culturelles des Erythréens et Somaliens sont semblables aux croyances des Kosovars. Nous remarquons par exemple que le cancer, parler de ses ressentis et les maladies psychiques sont des tabous. Ces trois groupes culturels sont plus proches et semblent avoir plus de traditions et d'habitudes culturelles que les Portugais qui ont des croyances plus proches des nôtres. Dans le fond, nous remarquons que les quatre populations étudiées ont beaucoup de points communs. La famille joue un rôle essentiel et prend soin jusqu'au bout des siens et la religion influence leur perception de la maladie. Chacune des communautés a des croyances qui semblent aller au-delà des nôtres. Elles se rejoignent également sur le point de la privatisation de la maladie qui est souvent cachée aux proches ou au patient pour les préserver. Chacun met aussi en avant l'attachement au pays et l'importance d'y être enterré. Ce sont également toutes des populations qui peinent à prendre soin d'elles, seuls les Portugais semblent s'écouter et aller plus facilement chez le médecin. La mort n'est taboue que pour les populations érythréennes et somaliennes, mais chaque groupe a ses propres rituels.

Réseau

Nous identifions plusieurs types de réseau, tout d'abord ceux professionnels et ensuite ceux liés à l'entourage des patients. Commençons par l'IC, il est neutre et sert de pont pour faciliter l'échange et la compréhension. Cette recherche nous révèle que plusieurs paramètres, vont, malgré le fait qu'il soit professionnel, modifier l'entretien. Il est un soutien, mais très peu utilisé de par son coût ; les professionnels font régulièrement appel aux proches, malgré les difficultés que cela implique. Quant à l'AS, tous souhaitent qu'elle soit engagée et qu'elle s'intéresse aux différentes cultures pour mieux comprendre les patients. Plusieurs intervenants du réseau ne connaissent pas son rôle. Le médecin doit parfois, avec ce type de population, prendre des décisions sans leur compréhension totale à cause de l'urgence de la situation ; cette problématique de l'éthique touche tout le réseau.

Cette recherche soulève aussi le soutien chez ces quatre cultures de la famille et l'isolement des autochtones. Quant à la question de l'aide extérieure, en général, cela ne pose pas de problèmes de l'accepter, car les situations sont tellement précaires, et le contexte du risque de perte des permis de séjour une pression omniprésente. Il semblerait que la seule différence qui distingue Portugais et Kosovars sur ce thème soit que pour ces derniers une aide soit plus facilement revendiquée que pour les Portugais qui se sentent davantage stigmatisés. Rappelons pour terminer la demande de chaque professionnel d'avoir davantage d'outils pour faire face à ces situations.

Codépendance

Cette recherche met en avant la protection mise en place par certains professionnels par peur de trop s'impliquer et d'être submergé. D'un autre côté, il y a le danger de ceux qui en font trop sans limites et risquent de se laisser envahir jusque dans leur sphère privée. Entre ces diverses attitudes, il est important de trouver un juste équilibre, comme celui du médecin par exemple, qui est engagé, mais a appris à garder une distance obligatoire pour rester efficace et neutre dans son travail. Il est aussi essentiel pour prévenir cette attitude d'en parler et d'informer les professionnels sur les risques pour le bénéficiaire tout d'abord, mais aussi pour eux. La bienveillance est le premier pas vers le respect de soi et de l'autre ; cette attitude rééquilibre naturellement la relation et redonne le pouvoir à chacun.

Vérification des hypothèses de départ

Les deux hypothèses de départ étaient les suivantes :

1. L'origine géographique et/ou ethnique d'une personne influence sa condition de vie en Suisse dès l'annonce d'un cancer.
2. De meilleures connaissances des références culturelles seraient un outil pour améliorer la prise en charge par l'assistante sociale de patients d'origine différente.

Au terme de cette recherche, nous constatons à travers les divers témoignages et études mentionnées plusieurs éléments qui influencent la perception d'un cancer comme entre autres la religion et les croyances qu'ont les patients selon leur origine. Ces croyances propres à leur culture d'origine ont donc un impact sur leur vécu de la maladie et donc sur leur comportement face à cette dernière. Schuwey C. & Knöpfel C. (2014) nous ont également éclairés sur la corrélation entre pauvreté, étrangers et maladie. Le statut des étrangers en Suisse est complexe et influence leur condition de vie, leur intégration, leur situation financière, etc., leur situation est souvent précaire, ils subissent davantage de pressions et font donc partie des populations plus enclines au développement de maladies telles qu'un cancer. Ainsi, la première hypothèse de ce travail de recherche est totalement vérifiée d'après les témoignages des patients et des IC et de la théorie approfondie.

Ce travail est également une sorte de recueil des principaux codes culturels des quatre populations étudiées face au cancer. Selon plusieurs témoignages de professionnels et de patients, ils sont d'avis que les AS devraient davantage s'intéresser à la culture des patients auxquels elle est confrontée, afin de mieux pouvoir les comprendre et de ce fait les aider et les accompagner sur leur chemin. Nous ne pouvons qu'imaginer et espérer, à ce stade, que cette recherche amènera d'autres outils et clés de lecture aux AS qui amélioreront leur pratique. Cette hypothèse ne sera donc vérifiable qu'après la remise de ce travail aux AS concernées et leur lecture attentive.

Perspectives : Migration, cancer et travail social

La problématique amenée dans ce travail de recherche se retrouve très certainement dans de nombreux services sociaux qui n'ont pas non plus forcément les outils et clés de lecture pour faire face et comprendre les migrants. Dans le contexte migratoire actuel, nous pouvons faire l'hypothèse que cette difficulté va s'amplifier et se complexifier au fil des années. Une bonne collaboration avec les IC et une bonne connaissance de leurs rôles et de leurs limites semblent être une partie de la solution. En ce qui concerne la LVCC, il serait intéressant de demander à l'AVIC la traduction de la brochure explicative de base de la ligue en plusieurs langues ; elle serait à disposition des patients étrangers. Peut-être faudrait-il aussi explorer la piste des ateliers proposés par la ligue et s'interroger sur le fait que très peu de migrants y assistent. Faut-il les modifier, en proposer d'autres, encourager et soutenir davantage les migrants à y participer ?

Ensuite, la question que nous pourrions également nous poser est celle de l'intégration des étrangers en Valais, car la plupart des patients sont en Suisse depuis plusieurs années, sans pour autant parler la langue. Comment cela s'explique-t-il ? Il y a-t-il réellement la volonté politique nécessaire pour faire ce pas et favoriser leur intégration ? Ou est-ce uniquement la problématique des migrations tournées vers le retour et finalement restées en Suisse ? En tant que travailleurs sociaux, nous sommes des agents d'intégration de ces patients à la société, il est donc essentiel de comprendre les enjeux et conséquences de cette problématique et c'est à nous de mettre en place des structures pour ces minorités et de nous battre pour leurs conditions d'accueil.

J'aimerais revenir pour conclure ce chapitre sur mes entretiens avec les patients et IC et parler des concepts élaborés par J-C. Métraux (2011). Toutes les personnes interrogées vivaient dans un monde, en étaient et l'ont quitté pour la Suisse, en étant toujours de leur monde, car tous gardent de très forts liens transnationaux. Quelque soit le contexte de leur départ, elles avaient un projet et chaque départ a provoqué une réorganisation de leur vie, elles ont passé de leur monde de sens au nôtre avec les similitudes et les différences qu'il comporte. L'acceptation de ce passage s'est concrétisée par leur intégration qui a été facilitée par l'accueil des autochtones qui leur ont fait une place. Elles ont ensuite vécu dans ce monde qu'elles ont appréhendé et peu à peu compris. Pour terminer, elles ont pour la plupart été de ce nouveau monde et partagé une appartenance avec leur société d'accueil. Les interviewés sont ainsi pour la plus grande majorité aujourd'hui très bien intégrés en Suisse et actifs pour leurs communautés ou des associations.

J'aimerais pour conclure revenir sur la question de la théorie des déficits (J-C. Métraux, 2011), car en tant que travailleurs sociaux, nous sommes les premiers à devoir en prendre conscience et à devoir agir contre cette théorie et à valoriser ces minorités et la richesse des cultures qu'ils représentent.

Conclusion

La conclusion s'articulera en trois thèmes principaux : les limites des données récoltées, le résumé des résultats obtenus et quelques questions pour approfondir la réflexion.

J'aimerais avant d'aborder le premier thème évoquer l'entretien que j'ai eu avec la coordinatrice de l'AVIC qui m'a soufflé son intention de créer un fond de l'AVIC pour financer des IC aux petites associations qui ne peuvent pas se le permettre. Bientôt l'accès à cette grande aide sera peut-être une réalité.

Limites des données

Commençons ainsi par découvrir les limites de ce travail de recherche. Nous pouvons, en premier lieu, parler des limites des données recueillies, car cette recherche n'a été effectuée que sur un petit nombre de personnes. Seuls deux AS, un médecin, un seul interprète de chaque origine et un seul patient pour le Portugal et le Kosovo ont été interrogés. Elle n'est donc pas forcément représentative d'une majorité, il est ainsi important de ne pas faire de généralité à partir des résultats obtenus. Dans tous les cas, le but n'est pas de réduire toute une culture à ce travail qui en est un avant-goût, une ligne pour aider à se diriger un peu mieux. De plus, le fait d'avoir interrogé des patients plutôt mieux intégrés que la moyenne et maîtrisant la langue, voire qui n'ont pas été confrontés au système social, ne représente pas forcément la plus grande partie de la population étrangère fréquentant la ligue. Cependant, les éléments présentés dans ce travail ne sont pas remis en cause.

L'une des autres limites est sans doute le fait d'avoir travaillé à la ligue et côtoyé certains patients interrogés, les AS et le médecin. La présentation que je fais de la ligue et du travail de l'AS est forcément personnelle, bien que j'aie fait de mon mieux pour rester le plus objective possible en me tenant aux faits.

Pour terminer, le canevas avec les questions a été transmis avant chaque entretien aux personnes concernées, les réponses n'étaient ainsi peut-être pas toutes aussi spontanées qu'elles l'auraient été sinon et à mon tour, je me suis beaucoup centrée sur cette ligne à suivre et suis peut-être passée à côté d'autres éléments intéressants.

Résultats obtenus

Après avoir abordé les limites de cette étude, intéressons-nous à ses résultats. L'objectif principal de ce travail était d'arriver à comprendre et à approcher au mieux les habitudes culturelles les plus ancrées des quatre populations choisies et ainsi d'amener un outil de compréhension aux AS du domaine de la santé, afin qu'elles puissent améliorer la prise en charge de ce type de patients. Les entretiens ont permis de mettre en avant ces codes propres à chaque culture et les croyances face au cancer. Les AS ont ainsi maintenant davantage de clés de lecture face à ces situations.

Le deuxième objectif plus théorique était d'approfondir le contexte des patients et de comprendre son influence sur la santé des migrants et de définir la maladie et ses impacts. J'ai donc pu établir des liens entre la maladie, la pauvreté et les statuts précaires des migrants.

Le thème de la codépendance, avec des résultats bien partagés, a été exploré aux travers des différents professionnels. Ces résultats m'amènent à déconstruire le préconstruit que j'avais posé selon lequel, dans n'importe quelle situation de ce type avec des patients migrants, les professionnels s'impliquent davantage.

Au terme de ce travail, j'espère avoir convaincu le lecteur sur l'importance du rôle de l'IC dans le travail social et donné l'envie d'aller plus loin et d'en savoir plus sur les diverses cultures qui nous entourent, sans se contenter des stéréotypes stigmatisants souvent véhiculés. Cette recherche m'a beaucoup sensibilisée à la richesse des cultures avec lesquelles nous cohabitons et m'a aussi permis

de déconstruire certains de mes préjugés liés à la différence, j'ai été à plusieurs reprises confrontée à des réponses des IC m'affirmant que « *c'est comme ici* » alors que j'insistais sur les différences, beaucoup de similitudes nous rassemblent avant tout et ces patients que nous voyons souvent comme plus faibles sont en réalité pleins de ressources. L'une des phrases du médecin m'a beaucoup interpellée quant à ce sujet, la voici : « *finalement, le cancer déstabilise les gens ; la certitude que je vais vivre demain est effondrée le jour où on vous dit qu'on a un cancer et ce, de n'importe quelle origine que l'on vienne* ». Toutes ces rencontres de professionnels et patients de divers horizons qui ont traversé la maladie m'ont beaucoup apporté.

Questions réflexives

Terminons cette recherche par quelques questions pour ouvrir la réflexion. Ce travail a, en effet, éveillé d'autres interrogations en moi, en voici un échantillon :

- Dans ce contexte de durcissement des lois pour les migrants, à quelles limites imposées par le système l'AS est-elle confrontée ?
- Jusqu'où l'AS doit-elle s'adapter aux patients ; des cours approfondis sur les diverses cultures ont-ils du sens ?
- Faut-il des supervisions d'équipe pour débriefer les situations les plus difficiles, s'entraider et ainsi diminuer les risques de codépendance ?
- Comment passer au-dessus des préjugés de l'AS et du patient pour co-construire une nouvelle relation de confiance et de respect ?
- Comment rendre plus visible le travail et l'importance des IC aux divers services sociaux ?
- Le travail des AS de la ligue devrait-il être présenté aux IC de l'AVIC ?
- Quel accueil est réservé aux migrants en Valais ? Leur intégration est-elle favorisée ?
- Qu'en est-il de la population autochtone face au cancer ?

Toutes ces interrogations continueront à émerger et à être travaillées et trouveront peut-être des réponses au cours de mes années de pratique professionnelle à venir, grâce entre autres à l'expérience, à des approfondissements, au réseau ou encore à la supervision.

Ces questions amenées par le monde professionnel sont également interdépendantes du contexte actuel. Les sociétés se diversifient de plus en plus et se complexifient et il n'est pas possible de fermer les yeux et de faire abstraction de ces paramètres. Une politique et une réflexion nouvelles sont à développer en conséquence de cette réalité en y intégrant toutes ces problématiques et visions qui en émergent. Il s'agit d'un travail de longue haleine qui ne peut pas être porté et accompli exclusivement par les AS. En effet, il nécessite l'engagement de chacun, mais il s'agit aussi d'une responsabilité collective qui va au-delà des individus seuls et englobe autant les institutions sociales que politiques. Ces dernières doivent avoir la volonté nécessaire pour réaliser ce travail et tout ceci dans le respect de l'autre et des droits de l'homme.

Bibliographie

Ouvrages et brochures

Aarburg H.-P., « L'émigration albanaise du Kosovo vers la Suisse » L'imprévisible évolution des projets migratoires, *Ethnologie française*, 2002/2 Vol. 32, p. 271-282.

Beattie M. ; [trad. de l'américain par Collon H.] (1995), *Vaincre la codépendance : codépendant : individu s'étant laissé affecter par le comportement d'autrui [...]*. Paris : Pocket.

Cavalli F. (2009), *Cancer le grand défi, les nouvelles victoires de la médecine*. Lausanne, éditions Favre SA.

Don Miguel Ruiz (2012), *Les 4 accords Toltèques, la voie de la liberté personnelle*. Californie, éditions Jouvence.

Fauré C. (2011), *Vivre ensemble la maladie d'un proche, aider l'autre et s'aider soi-même*. Paris, éditions Albin Michel.

INTERPRET (2011), *Le TRIALOGUE santé Guide de collaboration avec les interprètes communautaires*. Berne, l'association suisse pour l'interprétariat communautaire et la médiation interculturelle.

INTERPRET (2014), *Le TRIALOGUE social Guide pour une collaboration efficace avec des interprètes communautaires dans le domaine social*. Berne, l'association suisse pour l'interprétariat communautaire et la médiation interculturelle.

Institut national du cancer (2007), *Vivre pendant et après un cancer*. France, SOR SAVOIR PATIENT.

Jollien A. et al. (2013), *Le deuil... à traverser*. Lausanne, livre diffusé par la ligue VD et l'espace pallium.

Métraux J.-C. (2011) *La migration comme métaphore*. Paris, éditions la Dispute.

ODM (2010), Burri Sharani B. et al., *La population kosovare en Suisse*. Berne.

ODM (2010), Eyer P. & Schweizer R., *Les diasporas somalienne et érythréenne en Suisse*. Berne.

ODM (2010), Fibbi R. et al., *Les Portugais en Suisse*. Berne.

OFSP (2011), Rey L., *Des ponts linguistiques pour mieux guérir, L'interprétariat communautaire et la santé publique en Suisse*. Berne.

Piguet, E. (2013). *L'immigration en Suisse - soixante ans d'entrouverture*. Lausanne: Presses polytechniques romandes - Collection "Le Savoir Suisse".

Schuwey C. & Knöpfel C. (2014), *Nouveau manuel sur la pauvreté en Suisse*. Lucerne, éditions Caritas Suisse, p.26-28 / 103-141.

Wenger S. (2006), *Faites ce qu'il faut, je veux vivre !* Nice, témoignage, éditions Bénévent.

Articles

Althaus F. et al. (2010), « La santé des étrangers en Suisse, les médecins ont-ils mieux à faire ou peuvent-ils mieux faire ? », *Forum médical Suisse*, édition N°4, Curriculum.

Bodenmann P. et al. (26 novembre 2008), « Durcissement des lois sociales et santé des migrants forcés », *Revue médicale Suisse*. URL: <http://www.revmed.ch/rms/2008/RMS-181/Durcissement-des-lois-sociales-et-sante-des-migrants-forces>.

Bodenmann P. & Vannotti M. (2006), « Votations du 24 septembre, « Migrants forcés » et menaces sur la santé », *Bulletin des médecins suisses*. URL: <http://www.bullmed.ch/docs/saez/archiv/de/2006/2006-48/2006-48-1049.pdf>.

Duarte M. (2014), « Asile à deux vitesses : enjeux juridiques et conséquences sur le plan humain des délais excessifs dans le traitement des demandes d'asile ». Genève, *Observatoire romand du droit d'asile et des étrangers*.

Kurth M. (10 novembre 2009), « Pauvre et malade : le cerce vicieux », *ARTIAS*. Conférence suisse de la Diaconie (FEPS), URL : <http://www.artias.ch/wp-content/uploads/2009/11/Pauvreetmalade.pdf>.

Masson A. (2010), « Traité de bioéthique ». France, édition ERES, p.386-396.

Sites internet

Canton du Valais, « Statistique de la population totale, résidente permanente et étrangère en Valais au 31.12.2015 », *STATPOP*, URL : <https://www.vs.ch/web/acf/statpop>, consulté le 26.10.16.

Canton du Valais, *Modalités d'application de l'aide sociale et financière accordée aux requérants d'asile et personnes au bénéfice d'une admission provisoire ainsi que de l'aide d'urgence accordée aux personnes séjournant dans le canton du Valais*, URL : <https://www.vs.ch/documents/218528/1491015/OASI+guide+final+fran%C3%A7ais.pdf/4e9e0299-ce5f-4006-ba2b-d37e33d27ba1>, p.33, consulté le 23.01.2017.

Confédération Suisse, « Statistique de la population résidente permanente étrangère totale en Valais au 31.12.2015 », *OFS*, URL : https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjdyMfJm_jPAhXLHxoKHa3lANcQFgggMAE&url=https%3A%2F%2Fwww.sem.admin.ch%2Fdam%2Fdata%2Fsem%2Fpubliservice%2Fstatistik%2Fauslaenderstatistik%2F2015%2F12%2F2-10-Effectif-tot-cat-f-2015-12.xls&usq=AFQjCNG8PmrmVrQEEjfXmcTx4EkeFMBpYg&bvm=bv.136593572,d.d2s, consulté le 26.10.16.

« Diversité culturelle », URL : <http://www.citoyendedemain.net/agenda/diversite-culturelle>, consulté le 23.09.15.

Office fédéral de la santé publique, *OFS*, URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/index.html?lang=fr>, consulté le 19.09.15.

Office fédéral de la santé publique, « interprètes communautaires », *OFS*, URL : <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12532/13988/index.html?lang=fr>, consulté le 19.09.15.

UNESCO, « définition de la culture », *Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles, Mexico City, 26 juillet - 6 août 1982*, URL : <http://www.bak.admin.ch/themen/04117/index.html?lang=fr>, consulté le 23.09.15.

UNESCO, « diversité culturelle », *UNESCO*, URL : <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/cultural-diversity/>, consulté le 23.09.15.

Vidéo

OFSP (2006), Oester K. et al., *Quand comprendre peut guérir, Migration globale - solutions locales au sein de la santé publique*. Berne.

Annexes

Annexe 1 - questionnaire patients

1. Les apports concrets de l'IC dans l'interprétariat de situations de maladies graves pour le patient - Terrain

a. Interprétariat/médiation

- Rôle, apports et limites de l'IC pour les patients ?
- Est-ce que vous avez souvent fait appel à des interprètes communautaires (LVCC, hôpital,...) ?
- Comment se sont passés ces entretiens pour vous (difficultés, utilité, confiance, soutien) ?

b. Aide à la compréhension des codes et approches de la maladie dans le pays d'origine

- Conception de la maladie et de la santé
- Rapport à la mort ?
- Valeurs - tabous - traditions - culture - religion - croyances, qui influencent la perception d'un cancer, la prise ou non des traitements?
- Entourage : Quelles sont vos ressources et possibilités en Suisse ? (Famille, souhait de rentrer au pays ou de faire venir les proches, conditions de vie (économiques, sociales, professionnelles...), communauté,...)
- Parlez-vous de votre maladie à vos proches, ont-ils l'opportunité de vous accompagner (influence - emprise) ?
- Conséquences de la maladie sur l'organisation familiale?

c. Accompagnement dans différents lieux en lien avec la maladie

- Est-ce que vous seriez plus à l'aise et vous vous sentiriez mieux compris d'être accompagné par un IC à vos entretiens à la LVCC ou à l'hôpital ?

2. La collaboration avec la structure LVCC et les IC- Réseau

a. Attitude et attentes des patients face aux AS (assistantes sociales), aux médecins, aux interprètes communautaires

- Quelles sont vos attentes en Suisse par rapport au système de santé dans votre pays ?
- Apports concrets et rôle de l'AS, du médecin ? Limites pour vous ?
- Comment percevez-vous la présence de l'IC avec l'AS (+/-)? Vous sentez-vous plus libres de vous exprimer et de poser des questions que si l'IC n'était pas présent?
- Comment se passent les entretiens pour vous (accompagnement) ? Vous sentez-vous compris et soutenus par l'AS?
- Comment acceptez-vous votre situation actuelle et ses conséquences (travail, AI, aide financière, séjour à l'hôpital, EMS,...)?
- Quel est votre rapport à l'aide, demandez-vous de l'aide facilement ? (au courant de la prise en charge existante ? préfèrent s'aider dans communauté et famille ?)
- Le sexe de l'intervenant est-il des problèmes pour vous ? Y a-t-il des thèmes dont vous ne pouvez pas parler selon ce critère et le dites-vous ?
- Comment faites-vous face à l'AS qui ne connaît pas les particularités de votre culture, cela est-il compliqué pour vous ? Y a-t-il des éléments importants pour vous que l'AS doit impérativement prendre en compte pour que vous acceptiez son aide et lui fassiez confiance ?
- Quels sont vos besoins ? Comment souhaiteriez-vous être pris en charge dans l'idéal ?

Annexe 2 - entretien AS

1. L'éthique et la déontologie de l'assistante sociale face à la maladie grave - Mission

- Comment se passent les entretiens avec le patient - annonce - accompagnement - mort?

« Par rapport au fait qu'on est dans un service social et qu'on a cette problématique-là du cancer, de la maladie grave, j'essaie de mettre ça en priorité dans l'ordre par rapport aux préoccupations, c'est-à-dire que dans la mesure du possible et au début de l'entretien si possible, j'aborde la question de savoir comment vont les traitements, comment ça va, au niveau de la maladie. J'essaie consciemment de toujours commencer mon entretien avec un moment où on ne se centre pas sur l'aspect administratif, mais où on se préoccupe vraiment de comment vont les gens. Après, au niveau de la gravité de ce qui est dit, de la prise de conscience ou du fait que c'est une maladie grave, moi j'essaie de sentir exactement, de suivre les gens, de ne pas les précéder, c'est-à-dire que quand je vois quelqu'un qui est un peu dans un moment où il nie la gravité, je ne vais pas contre. Si je sens une ouverture, j'essaie de poser quand même clairement et ouvertement la question de cette maladie grave, ou de la mort parce qu'au fond, on voit bien qu'il y a des gens qui ont besoin à des moments précis d'en parler. Mais je dirais quand même que je suis où en est la personne, avec le risque de me tromper aussi, et si je sens qu'on peut en parler, j'en parle à ce moment-là ouvertement : est-ce que vous avez peur de ce qui va suivre, est-ce que vous avez besoin de régler des choses avant de décéder ou avant que ça aille moins bien pour vous ? Voilà, j'essaie d'être quand même assez précise, mais si je vois qu'il y a une sorte de déni ou que c'est un moment où ils n'ont pas envie d'en parler, alors éthiquement parlant, je me suis rendue compte que cela ne servait pas à grand-chose, je n'en parle pas, même si la personne reste dans le déni jusqu'à la fin. On a eu des adolescents en fin de vie qui la veille de décéder se demandaient encore comment ils allaient faire pour reprendre leur apprentissage, alors dans ce cas, je n'alimente pas ce rêve, mais je ne vais pas leur dire, non on ne va pas parler de ça parce que vous allez mourir. On n'est peut-être pas dans des choses aussi tranchées que ça, mais ça arrive quand même qu'on soit dans des éléments clairement de vie, alors qu'on est en fin de vie, ça arrive même souvent, mais ce qu'il se passe, c'est que c'est souvent un balancement ; on peut aborder le sujet, après on passe à autre chose dans des moments où il y a plus d'espoir et on y revient. »

- Est-ce que ces entretiens nécessitent une plus importante préparation et sont-ils plus compliqués qu'un autre ?

« Les entretiens avec des personnes d'origine étrangère prennent plus d'énergie et de temps, ils sont plus complexes, moi je trouve qu'il faut beaucoup plus vérifier que ce qui a été dit a été compris, ou ce qu'on a voulu dire, comment ça a été compris. Je suis plus vigilante à la vérification de la compréhension et très clairement, par exemple pour une communauté très présente chez nous, c'est-à-dire la communauté portugaise, la maladie reste un très grand tabou qui peut être abordé, mais qui reste quand même bien ancré dans la culture. Il y a aussi plein de contre-exemple et de jeunes avec qui on peut en parler, qui savent qu'eux ou leur enfant va décéder et ils ont besoin de voir le cercueil avant par exemple, mais je trouve qu'il y a une sensibilité quand même à ces questions-là et on marche un petit peu plus sur des œufs, je dirai de manière récurrente, ce qui ne veut pas dire que dans notre culture à nous on ne le fait pas, mais je trouve qu'il faut beaucoup plus vérifier et puis, on est plus sensible ou plus vigilant à aller en douceur et à aborder les choses quand les gens sont prêts. »

- **Prenez-vous une part du rôle des proches dans l'accompagnement, en faites-vous plus si le patient est seul en Suisse et isolé?**

« Au niveau de la codépendance, je pense qu'à un certain moment, j'entre dans la manière de fonctionner de la personne, mais je ne suis pas sûre que je vais faire plus pour, à la place de la personne, parce qu'il y a des communautés, entre autres, la communauté portugaise, ils n'aiment pas que l'on s'occupe plus que tant de leurs affaires, ils sont assez fiers, pour tout un certain nombre de choses. Mais je dirais que je ne fais pas plus pour eux que pour d'autres personnes, parce que très vite, ils te guident vers l'aide dont ils souhaiteraient avoir, mais aussi, les limites jusqu'où toi tu peux aller. J'ai aussi l'exemple de la communauté somalienne, il y a ce jeune de 30 ans, comme il est jeune, comme je sais que c'est très grave ce qu'il a, j'ai une sympathie probablement un peu plus renforcée chez lui que chez d'autres, je me suis rendue compte que j'avais tendance à vouloir faire pour lui, là c'est pour faire transformer un permis F en permis B, pour qu'il puisse peut-être aller voir sa famille. Il a fait une 1^{ère} expérience qui a été refusée, et il m'a très clairement montré qu'il veut faire lui les papiers, retourner les chercher lui et dit que d'accord pour l'aider et le guider sur certaines choses qu'il fallait faire, mais que le faire, il le ferait. Je ne suis pas très sûre que je fasse plus pour eux. Je pense que c'est les deux, qu'il y a aussi quelque chose de culturel de l'ordre du ne surtout pas vouloir déranger et aussi vraiment cette volonté de faire seul. Par rapport à cette personne, je pense aussi qu'il était tout à fait désolé parce que l'entretien d'avant, il avait sangloté. Il avait besoin de s'excuser, pourquoi exactement, je ne sais pas, peur d'embêter, peur de me charger oui, mais en même temps, on voit qu'il y a un moteur qui doit rester chez lui. La question est délicate et intéressante. Je respecte le besoin de vouloir absolument s'occuper d'une partie de ses affaires, même s'il faut faire une demande de mise sous curatelle, c'est une mesure de contrainte, mais j'aime bien laisser une liberté à la personne si elle en a besoin, même si elle ne le fait pas très bien. Il y a 20 ans en arrière, j'aurais dit il faut y aller, il faut faire pour, à sa place,... et maintenant, je le fais moins. Je suis plus tant pis pour les factures si elles attendent 2-3 semaines de plus. Mais je pense que c'est une problématique qui évolue tout au long de la carrière, maintenant, dans quel sens ça évolue,... Je suis plus tranchée très clairement, quand je fais pour les gens ou à la place des gens, je le fais plus franchement, c'est-à-dire par exemple qu'on avait une femme portugaise qui allait rentrer au Portugal avec son mari en fin de vie. Ils n'avaient absolument pas parlé de cette fin de vie, dans le sens où il ne lui avait jamais transmis les cartes et les codes, elle ne savait pas rentrer une carte bancaire avec le code, donc là, très franchement on s'est positionné très clairement en disant voilà Monsieur, maintenant vous n'êtes plus en état de faire ces transactions financières, vous devez donner cette carte avec le code et on a fait pour, on a pris la carte, on est allé tester la carte au bancomat, j'avais l'impression de faire à la place de la dame tout ça. Et il y a d'autres moments où je suis plus claire à dire, ça c'est votre part à vous, c'est à vous de faire ça, avant, je mélangeais un peu, je ne savais pas très bien ce que je faisais à quel moment parfois. Là, j'ai plus de conscience de ce que je fais. Par exemple, là, je fais à la place/pour, mais ça ne va pas durer, il y a un moment donné où il faudra redonner les choses.

Je ne suis pas sûre d'être plus engagée, plus soutenance pour les gens très seuls en Suisse, c'est-à-dire qu'on ressent certainement plus de souffrance. Je pense qu'on est dans des informations au niveau de la Suisse où on vérifie plus ce qu'on dit, ça, sûrement, mais qu'on fasse plus à la place, je ne suis pas sûre. Par contre oui, je donnerai plus souvent rendez-vous à une personne parce que je sais qu'elle est seule dans une situation difficile et sans proches, dans ce sens je prends un bout ce rôle-là de proche. Je pense qu'il y a une vigilance qui est plus grande, qu'on est plus sensibles à ça, sûrement, après, j'aurais de la peine à répondre jusqu'au bout. La communauté portugaise n'est pas un bon exemple, parce qu'ils peuvent avoir une solidarité d'autant plus grande, qu'ils ne sont 1. pas chez eux et 2. qu'ils n'ont pas de famille proche. J'ai beaucoup l'impression ces temps qu'en fait, on a une représentation de la famille très stéréotypée et que dans un très grand nombre de situations, que ce soit des Suisses ou des étrangers, cette constellation de la famille solidaire qui fait ci, qui fait ça, en gros, nous dans le service social, elle est quand même bien mise à mal cette représentation et que

s'installe quand même, autour des gens une forme de solidarité qui remplace la famille, une constellation autour de la personne. Il y a des gens qui sont très seuls, ils réussissent quand même à mobiliser des personnes autour d'eux, dans des relations très proches avec de la confiance, même si ce n'est qu'une personne, elle prend la place de cette famille qui n'existe pas. Certains sont très proches d'une seule personne et n'ont pas besoin de plus, les gens nous mobilisent, mobilisent la personne qui peut être épuisée, mais est présente quand même. Et la communauté portugaise, même s'ils n'ont pas de famille fonctionnent beaucoup comme ça et cette communauté peut être quand même très présente, après, ça simplifie ou pas, parce que parfois, dans l'une ou l'autre situation, la communauté se mêlait, jugeait beaucoup comment faisaient les gens et là, je dirai que ce dont on a l'impression que c'est un appui, ça ne l'est pas, mais finalement, c'est le même constat avec les familles quand il y a des conflits. J'ai parfois l'impression qu'il y a souvent des gens qui prennent la place qui est laissée libre. Après, des gens qui sont complètement seuls, il y en a, mais je trouve qu'il y en a assez peu, je suis plutôt impressionnée de qu'est-ce qui se construit autour de manière un peu informelle et puis effectivement, ce n'est pas la famille, mais c'est d'autres gens, d'autres ressources sont mobilisées pour combler. En fait, je pense des fois que les AS ont artificiellement construit une représentation et que les gens en réalité ont souvent un certain nombre de ressources que nous on ne connaît pas autour d'eux. J'ai plutôt l'hypothèse qu'on a un peu tendance à avoir une représentation des gens plus seuls ou faibles qu'ils ne le sont, ce qui ne veut pas dire que parfois les réseaux ne sont pas aussi assez maigres. Je suis souvent surprise en bien, des fois je me dis ouh lala, il n'y a personne et en fait, je m'aperçois qu'il y a du monde, mais que je ne les ai juste pas identifiés. Je pense que dans notre milieu de travail, on doit aller contre ces représentations traditionnelles de la famille qui effectivement n'est pas toujours présente, mais après, je pense qu'on est dans un fonctionnement qui sous estime encore les ressources possibles autour. Ce qui ne veut pas dire que dans certaines situations il n'y a pas de fragilités, je ne pense pas qu'il faut se dire de toute façon les gens connaissent 10 fois plus de réseau que ce que l'on croit, ils n'ont qu'à se débrouiller. Même quand la famille est là, c'est une vision encore très traditionnelle de penser que c'est elle qui aide le plus, pour ça, on a juste à écouter les récits des fêtes de Noël, ou autres moments dans l'année, pour se rendre compte que voilà... Mais c'est vrai qu'il y a un certain nombre de jeunes en particulier je pense qui sont plus seuls. »

- **Qu'est-ce qui vous pose problème dans votre travail et comment faites-vous face ?**

« Ce qui me pose le plus de problèmes en entretien avec des personnes qui ne parlent pas bien français, c'est quand je réalise 1. qu'elles ne comprennent pas les mots que j'utilise, souvent, je me dis bon, là, ils n'ont rien compris... Il y a plusieurs niveaux dans la compréhension. Il y a tout d'abord la compréhension des explications, de l'administration, là, quand les gens ne comprennent pas, là, on n'a vraiment pas le choix de prendre un IC pour traduire et en même temps nous, là au niveau budget, c'est compliqué, on ne pourrait plus faire passer ça dans les aides financières, parce qu'elles explosent et on est dans une situation où on doit être très vigilant à quels montants on accorde et demande avec qui, parce qu'on a réellement une explosion des demandes d'aide financière. Il y a plein de situations, c'est vraiment récurrent, ce sont des personnes qui ont des permis B et qui, s'ils demandent l'aide sociale, c'est la catastrophe, même les subventions caisse maladie peut être signalée. Avec cette explosion, négocier un budget pour la traduction, c'est difficile. Alors moi, ça, ça me pose problème quand on ne peut pas se comprendre. Je fais face en demandant qu'ils viennent à l'entretien avec quelqu'un de leur entourage, famille ou autre (amis, personnel soignant,...), je suis obligée de chercher autour et c'est la personne qui choisit qui elle veut amener, ce n'est pas forcément la famille en 1^{er}. Dans ces cas-là, évidemment, il faut être autrement plus vigilant, parce qu'on voit très bien parfois que ces personnes ne traduisent pas tout, dans un sens et dans l'autre. Parfois c'est très clair quand les gens me répondent avant d'avoir traduit à l'autre, alors il faut le dire, non monsieur, il faut demander à madame, ce n'est pas votre avis que je veux, c'est l'avis de madame, parfois certains disent : « Mais on ne lui demande pas ça, c'est plus simple si on décide. », donc là ça complique, alors une ou deux fois, j'ai laissé passer en disant ben voilà, il n'a pas tout tord,

ce n'est pas prioritaire et d'autres fois, je disais non, là vous traduisez, je veux la réponse de madame. C'était un ami de cette dame qui avait fait beaucoup pour elle, et au bout d'un moment, il décidait pour elle, mais elle ne parlait pas français, donc là, en l'occurrence, j'étais très dépendante. Mais très clairement, là il y a un souci très rapidement dès que ce n'est pas des professionnels et que c'est des proches, ils ont une certaine emprise, même s'ils ne font pas partie de la famille. Si les gens doivent passer par la SUVA ; on va plus facilement utiliser l'AVIC, parce que la SUVA paie, donc là c'est plus facile. Je pense que les IC sont quand même nécessaires, essentiels dans certaines situations, on peut transmettre toutes les informations par rapport à la caisse maladie,... J'ai eu la situation d'un polonais, c'était l'aumônier de l'hôpital qui faisait les traductions pour des aspects administratifs et souvent je me demandais ce qu'il traduisait et ce qu'il disait parce qu'ils causaient beaucoup et là, en polonais, tu as juste aucune idée de ce qu'ils se racontent, tu ne peux pas vérifier ce qu'il se dit et tu vois aussi que l'aumônier ne comprenait pas tout de ce que je lui expliquais et il était intrigué, alors il demandait des explications pour mieux transmettre... Mais il y a quand même une marge floue d'erreur quand tu n'as pas un IC professionnel et formé, il faut être plus vigilant. »

2. Les apports concrets de l'interprète communautaire dans l'interprétariat de situations de maladies graves pour l'assistante sociale - Terrain

- ***Est-ce que vous avez souvent fait appel à des interprètes communautaires et été confrontée à des entretiens en triadique ? Comment se sont-ils passés (difficultés, apports, préparation) ?***

« En 12 ans, je n'ai eu qu'un seul entretien avec un interprète, c'était pour une personne portugaise, j'ai dû mettre de côté l'ami qui n'était plus neutre. J'ai plutôt eu l'impression que c'était plus facile, que les choses sont bien traduites, que la grande différence, quand j'ai eu des interprètes professionnels, c'est qu'eux me donnaient un retour par rapport à la compréhension de la personne en face, pendant l'entretien. D'abord c'est très facile, en plus, l'IC me disait quand elle voyait que ça allait être trop compliqué pour la personne, elle a pu se faire une idée rapidement sur le niveau de compréhension de la dame et suivant ce que je lui disais, elle me disait, là, il vous faut trouver d'autres manières de dire, ou on ne dit pas ou on trouve autre chose, parce qu'elle ne va pas comprendre ce que vous êtes en train de vouloir me dire et que je dois traduire, ça ne va pas jouer. Donc ça nous permet aussi une meilleure vérification de ce que la personne comprend. Et il y avait aussi des moments où l'IC me guidait vers le comment faire au mieux pour donner une meilleure compréhension. Je ne vois pas de difficultés, j'ai vu que les apports, parce que c'était tellement un cadeau de pouvoir faire appel à un IC. La difficulté que j'ai vu très clairement, c'est plutôt pour l'IC, dans une situation, le médecin expliquait des choses tellement techniques et pointues que l'IC pataugeait au niveau des informations médicales et c'est une IC qui a dû faire tout un travail et qui a étudié les assurances sociales, parce que c'est compliqué. Je pense que les IC doivent être bons à plein de niveaux différents, c'est difficile. Par rapport à la préparation de l'entretien, on ne prend pas toujours le temps pour poser les choses et expliquer la situation avant, enfin 5 minutes pour le contexte oui soit avant l'entretien ou alors au téléphone. Il n'y a pas eu de retour à la fin de l'entretien, on n'a pas eu le temps... »

- ***Pensez-vous que la présence d'un interprète soit vraiment utile pour le patient et l'AS? Aide-t-il à la création du lien de confiance ? Le patient est-il libre de s'exprimer et de poser des questions ?***

« Je pense que les patients se sentent plus à l'aise avec la présence d'un IC, pour cette situation, la différence pour cette dame était très claire, il y avait quelqu'un qui parlait sa langue, il y a eu la confiance tout de suite, même que l'IC était brésilienne et pas portugaise. Le fait qu'elle ait la même langue et pas la même culture, ça n'a pas dérangé, le lien est là, madame a tout de suite dit, ils parlent portugais comme nous et très clairement cette dame n'était pas tout à fait la même, il y avait un niveau de confiance clairement meilleur. Je pense que ça pourrait être possible de trouver des patients qui ont peur de parler à cause du jugement de la communauté par rapport au lien qui se crée. La communauté portugaise par exemple, ils se connaissent tous, alors ça se pourrait que les

gens ne se sentent pas libres de s'exprimer, mais ils ne le diront pas. C'est très difficile à percevoir et à identifier, mais l'IC est plutôt vu comme une aide positive plutôt que les patients se braquent. »

3. Éléments culturels

- **Que pouvez-vous me dire quant à la conception de la maladie et de la santé et au rapport à la mort pour les quatre origines citées?**

« Par rapport au rapport à la maladie, à la santé et à la mort, très clairement, pour l'Erythrée, j'ai eu une situation où j'ai compris que je ne m'y prenais pas bien du tout, c'est-à-dire que j'étais face à une maman avec deux petites filles, elle allait mourir, mais elle ne parlait pas du tout de la mort et elle ne préparait pas du tout l'idée pour ses filles de qu'est-ce qui allait se passer si elle devait décéder. Je l'ai beaucoup aidée, jusqu'au moment où, le fait qu'il y ait ces deux petites et que personne dans son entourage n'abordait le sujet et qu'on ne savait pas quel était le souhait de cette maman pour la suite, là, j'ai dû la confronter. Elle était très fâchée contre moi, elle a d'ailleurs dit à son oncologue qu'elle ne voulait plus me voir et en fait, très clairement, elle a pu expliquer qu'évoquer le mot de la mort, c'est la faire venir et quand elle m'a dit ça, tout à coups, j'ai compris, mais on était vraiment mal pris avec ces petites... Et en fait, c'est comme si on allait chercher la mort d'en parler et que ça allait la provoquer... C'est vraiment de l'ordre de la pensée magique, c'est évoquer ça et ça va arriver et elle était profondément convaincue de ça. Ensuite, cette dame a continué à ne pas en parler, elle avait un frère très proche et elle a dit à tout le monde qu'elle partait chez lui en vacances en Autriche et en fait on a eu un peu l'impression, comme un peu un animal pour nous, selon notre représentation qu'elle avait amené ses petits chez le frère et elle est décédée en Autriche et ses filles sont restées là-bas. Heureusement, il y avait un avocat à ce moment-là qui a tout fait pour qu'elles ne reviennent pas et qu'elles restent dans cette famille. Mais consciemment est-ce qu'elle avait l'idée qu'elle arrivait au bout, je ne sais pas, j'avais l'impression pour elle qu'elle allait vraiment voir son frère, mais je pense aussi que quelque part, elle savait que ça n'allait pas aller.

Par rapport à cette personne de Somalie, pour le moment, on est juste encore dans le moment où il fait des traitements et on espère que ça va fonctionner, mais tout le monde a l'air de savoir que ça va fonctionner un moment, mais pas plus que tant, alors au niveau du temps, on est un petit peu tôt, parce qu'il va relativement bien, donc on n'aborde pas cette question-là, tu sens qu'il faut pas en parler et il ne me pose pas de questions, d'après ce que les médecins disent, on a l'impression que cette personne ne réalise pas ce qu'il a. La dernière fois qu'il sanglotait tellement, c'est parce qu'il ne peut pas voir sa famille, il ne disait pas parce qu'il allait mourir et puis les seules fois où il aurait semble-t-il abordé qu'il pourrait mourir avec ses proches, il semblerait qu'il dise qu'on doit tous mourir. Je trouve que pour la communauté portugaise, ce n'est pas évident, il y a autour de la maladie et de la mort, pas un tabou, mais dans leur vécu de leur pays à eux, le cancer, c'est vraiment très ancré, est égal à mort, ça ne se soigne pas,... Nous on a plus l'idée chez nous que ça se soigne, chez eux, si on a un cancer, c'est forcément qu'on va mourir, déjà qu'on a cette idée-là nous naturellement qui émerge, mais chez eux, c'est ancré. Mais ça avec l'amélioration des traitements ça va changer, donc c'est plus difficile à aborder je dirais. Dans la communauté portugaise, si je dois être honnête, je ressens plus de tabous de l'entourage que de la personne elle-même, ils diront on ne parle pas de ça, on ne parle pas de cancer, mais les patients, ça arrive qu'ils en parlent, le sujet n'est pas systématiquement évité. C'est plutôt l'entourage qui veut préserver la personne et faire comme si on ne parlait pas de ça entre nous. Par rapport à la communauté kosovare, je ne sais pas, il y a eu de tout, je n'ai pas l'impression que c'est vraiment tabou, c'est très difficile de savoir, j'ai de la peine à te répondre, je n'ai pas une idée figée, très précise. »

- **Quelles sont les représentations de la maladie et les tabous pour ces quatre groupes ?**

« Comme ça, dans l'absolu, j'ai de la peine à te dire, s'il y a des thèmes ou des choses spécifiques qu'on ne peut pas dire, qui ne sont pas acceptables, il y a toujours des contre-exemples. Parce que ces gens, ce qu'il faut bien comprendre, c'est que c'est quand même des gens qui ont une identité pluriculturelle, alors ils ont leur identité de Somalie, d'Erythrée ou autre, et puis après c'est greffé quand même. Ce patient somalien dit quand même qu'il est bien en Suisse, qu'il a des amis en Suisse, il est arrivé à 19 ans et il en a 30, il dit qu'il est bien ici. Il a travaillé dans un milieu de restauration et pour son permis, on doit faire une lettre où il a des copains suisses qui disent qu'il s'est bien intégré, alors évidemment, au restaurant, c'est plein de cultures différentes, mais pas des Suisses, le seul suisse, c'est le patron. Donc c'est un mixte de quelque chose tous ces gens, c'est vraiment un mélange, mais je pense que dans les moments difficiles, sa propre culture ressort, ou reprend le dessus.

Par rapport aux communautés érythréennes et somaliennes, utiliser le mot cancer reste difficile, c'est très fort chez eux, mais même chez des Suisses on peut le retrouver, des gens qui nous demandent de ne pas utiliser ce mot. J'utilise le mot maladie grave, enfin c'est vrai que ce patient de Somalie a reçu une lettre qui parle de maladie oncologique et il m'a clairement demandé qu'est-ce que ça veut dire, ça veut dire cancer et j'ai dit oui, c'est un cancer, les mots étaient prononcés, c'était assez direct. Là, je pense qu'il y a un tabou qui se rajoute, parce qu'il est très jeune, au-delà des tabous de la maladie ou de la mort culturels et quand même, d'aborder la mort avec des très jeunes, c'est plus difficile pour tout le monde. Donc il y a des tabous culturels et après aussi des tabous liés au contexte et en particulier à l'âge, c'est un tabou difficile pour nous aussi. Une grand-maman qui a 75 ans, qui a vécu sa vie et dont les enfants sont élevés, je suis un peu plus tranquille d'aborder la question de la mort, qu'avec les jeunes mamans, il y en a beaucoup qui n'arrivent pas à dire ce qu'elles aimeraient pour leurs enfants si elles venaient à décéder, c'est dur, il y a tout un tabou lié à la situation qui en soit n'est pas normale.

Je trouve que par rapport à la représentation de l'origine du cancer, dans la société actuelle suisse, c'est très fort en ce moment et ça, on ne l'a pas dans les communautés étrangères, chez nous, c'est cette maladie m'oblige à réfléchir sur ma vie, sur les choix que j'ai fait, le sens que je veux donner, ou bien alors j'étais tellement stressé au boulot, je dois reconsidérer ma vie professionnelle, comme si la maladie était là, pour que la personne se repose des questions sur les choix qu'elle a fait dans sa vie. Parfois certains sont soulagés de sortir du monde du travail et puis la maladie les oblige à reconsidérer quelque chose dans leur vie, ça chez nous, c'est extrêmement clair. Dans les communautés étrangères, je n'ai jamais tellement entendu ça. Je pense sincèrement, que la barrière culturelle est très forte, je pense que quand ils viennent ici, dans un bureau, face à une AS, il y a très clairement un certain nombre de croyances qu'ils ne partagent pas. Je pense que l'idée du mal ou qu'on leur aurait jeté des sorts, n'est pas si rare que ça. Il y a des zones comme ça, en particulier dans la communauté portugaise où je me dis que je ne sais pas très bien ce qu'il se passe, très sincèrement, on n'a pas accès à ça, mais ça ne veut pas dire que ça n'existe pas. D'autant plus qu'on a quand même souvent la barrière de la langue, on a moins l'occasion d'explorer ces choses-là. Surtout la communauté portugaise, ce qu'on voit, c'est qu'ils sont le plus souvent dans une situation financière très précaire et dont l'argent, à juste titre, reste une préoccupation vraiment principale, donc je trouve qu'on est très centré là-dessus. En plus en ce moment, j'ai plusieurs personnes qui veulent rentrer mourir au pays, ça c'est aussi très fort, beaucoup de communautés veulent mourir chez eux, les Portugais aussi et mêlé à ça, il y a la préoccupation financière, ça va coûter trop cher de rapatrier le corps, je n'ai jamais vu de portugais vouloir rester ici pour être enterré. Après, pour l'Erythrée ou la Somalie, techniquement, ce n'est pas toujours possible, mais dès qu'il y a une possibilité, c'est évident. Cet aspect est moins présent dans les autres communautés, par rapport aux besoins financiers et à la demande. »

- **Quel entourage ont-ils, quelles sont leurs ressources et possibilités en Suisse ?**

« Par rapport aux ressources et possibilités des gens en Suisse, pour les Portugais, il y a vraiment une communauté portugaise, qu'elle soit formelle ou informelle. Par exemple, l'autre jour, ils étaient trois, ils ont débarqué à 3 dans mon bureau, la tante, la cousine et puis elles traduisent. Il y a beaucoup de solidarité, bon après, je ne sais pas si elles se chamaillent entre elles, quel type de solidarité elles ont, mais il y a du monde. Pour la Somalie aussi il y a une communauté, ce patient a vraiment plein d'amis de Somalie, pour l'Erythrée aussi. Peut-être que moins pour les Kosovars, pour eux, on voit la famille proche souvent, mais alors, je les trouve beaucoup moins l'esprit communautaire et je ne vois pas où est cette communauté, oui alors, ils s'empruntent des sous, ils se font un trafic de sous, tu te dis c'est juste pas possible, il doit y en exister une, mais les gens ne viennent pas forcément accompagnés, ils sont plus seuls je trouve comme ça en entretien. Les Portugais, le nombre de fois où on est trois ou quatre, ils viennent rarement seuls. »

- **Maladie cachée ou accompagnement des proches ?**

« Dans la communauté kosovare, je ne suis pas sûre que la maladie soit cachée, contrairement aux autres. J'ai même parfois l'impression qu'ils utilisent la maladie comme une vitrine pour quelque chose, ils sont plus demandeurs, je suis malade, j'ai droit, mais, on amène la maladie comme quelque chose que l'on peut montrer sur le lequel on pourrait revendiquer quelque chose, je les trouve un peu comme ça quand même, mais voilà, après on est un peu dans des trucs simplifiés. J'ai une dame c'est, ça, elle commence toujours à me décrire plein de choses de sa maladie pour me demander des sous après. Ils sont quand même pas mal dans quelque chose de démonstratif. Certains sont un petit peu dans le discours « nous les pauvres petits malades qu'il faut aider ». On montre quelque chose pour demander de l'aide, pour justifier. Par rapport aux autres communautés, ce n'est pas tout à fait la même chose, j'ai moins cette impression. Les Portugais, je trouve qu'ils ont beaucoup l'idée qu'on est raciste, ils sont un peu persécutés. Là, avec cette situation, j'ai vraiment eu le nez dans la communauté ces derniers jours, où l'argent était une préoccupation première... Et dès qu'on demande des délais de congé pour le logement, c'est parce qu'on est raciste, alors j'ai dû leur dire non, c'est juste la loi, on a déjà pu obtenir un prolongement du délai de congé parce que monsieur est malade. Je trouve qu'il y a quelque chose de difficile dans cette communauté. J'ai eu le sentiment qu'ils ont un sentiment de rabaissement par rapport aux Suisses et que de temps en temps, soit, ils se sentent un peu exploités, soit un peu exclus. Là c'était parce qu'on était raciste qu'on mettait des délais de congé pour le logement, il y a un sentiment un peu d'injustice, de rage à l'égard de la Suisse que je retrouve assez régulièrement, pas toujours, mais souvent. Par rapport aux autres communautés, il n'y a pas ça, ils sont extrêmement dans la reconnaissance, de ce qu'on fait. »

- **Quelles sont les conséquences de la maladie sur l'organisation familiale ? (travail, AI, aide financière, séjour à l'hôpital, soins palliatifs, EMS,...)?**

« Par rapport à la réorganisation familiale en cas de cancer, de manière très caricaturale, l'épouse qu'elle soit en bonne santé ou pas en bonne santé est au service de la famille, alors si par exemple, l'homme est malade, elle va veiller son mari et faire des trucs assez incroyables pour lui. Et souvent, même si elles sont malades, les femmes vont continuer à être au service de tout le monde, le rôle familial est très important et je ne suis pas tellement sûre qu'il change avec la maladie, elle ne modifie pas grand-chose, ça va le renforcer même presque. Je dirais que les rôles ne se modifient pas tellement avec la maladie, ça s'accroît, ce n'est pas la femme qui va aller travailler et reprendre le rôle de chef de famille. Faire une demande AI ou demander une aide financière, ce n'est pas vécu comme une honte. Pour la Somalie, je serais plus prudente, pour ce patient, j'ai dû prendre des pincettes pour lui expliquer, mais c'est une situation. Les Portugais, culturellement et historiquement, je pense qu'ils ont beaucoup de gens qui ont obtenu des rentes AI et qui sont rentrés au pays avec, alors je ne trouve pas que c'est un tabou. C'est presque un droit chez eux je dirais, je suis malade, j'ai droit, pas forcément dans le sens hargneux, mais c'est, ma foi je suis malade, c'est comme ça, j'ai le droit à ça, alors je demande. Par rapport aux demandes d'aide financière, il y a toutes les variations

possibles, mais nous on retrouve surtout des gens qui sont dans une situation de précarité financière, donc dès qu'on propose, je dirais que les gens acceptent, j'ai rarement vu des gens refusés, même par fierté, on est dans des situations où c'est difficile tout le temps. Et puis, il y a une menace des permis qui est tellement importante, de pas avoir de dettes, de pas avoir de poursuites, que c'est ça qui prime dans ce contexte-là. Les aides financières ne sont pas plus élevées, mais on en a plus en quantité, on aide plus de gens pour un moins grand montant, c'est la seule solution.

Il n'y a jamais de placement de communautés étrangères en EMS, ce n'est pas abordé, ils rentrent chez eux ou il y a la famille. Je ne peux pas te répondre si le séjour à l'hôpital est mal vécu et qu'il peut être ressenti comme si on allait mourir. Par rapport aux soins palliatifs, il y a des gens qui ne veulent pas y aller, mais autant des Suisses que des étrangers, je ne sais pas si c'est plus chez les étrangers. Par exemple, au colloque on entend souvent les médecins dire qu'ils n'ont pas pu aborder la question des soins palliatifs, ils ne sont pas prêts, ils ne veulent pas entendre parler de ça, c'est très difficile d'identifier plus une culture qu'une autre, même si on sent des zones de sensibilité chez certaines communautés et personnes. »

4. La collaboration avec les IC - Réseau

- Quels sont les apports concrets et le rôle de l'AS pour l'IC ? Les limites de la collaboration et les attentes de l'AS dans une situation de triologie ?

« Je pense que notre rôle vis-à-vis de l'IC est de donner les éléments propres au service social de manière à ce qu'ils puissent retransmettre un certain nombre d'informations, mais moi je suis très attentive, je ne me préoccupe plus de la traduction et pas trop de la sensibilité des gens. Je me dis que c'est leur rôle à eux, mais je me dis ok, au niveau administratif et assurances sociales, je dois lui donner les éléments pour qu'ils puissent retraduire dans le contexte de la personne, je me préoccupe moins du contexte, mais plus des questions techniques d'assurances sociales, je profite de ce moment-là pour bien expliquer tout ce qui n'a pas passé avant. Je me préoccupe peu de ma manière de m'exprimer et de l'aspect culturel, je me dis que c'est leur job, moi je dois leur expliquer ce que c'est une perte de gain, une caisse maladie, comment ça fonctionne et ils se débrouillent. Je n'ai pas eu assez d'entretiens avec des IC pour te donner des limites. Par rapport à la gestion des émotions en présence d'un IC, en général, il y a des tas de moments, j'ai vu où je laisse un espace à l'IC s'il y a un moment émotionnel plus fort, moi je peux dire des choses, mais manifestement, il se passe des choses entre eux et puis je laisse cet espace à eux, mais ça ne veut pas dire que je n'interviens pas, parfois je vois des choses que je n'ai pas traduites moi, que je n'ai pas donné à traduire, l'IC s'occupe de l'aspect émotionnel, mais je n'ai pas l'impression de ne pas être proche ou présente de la personne à cause de l'IC, si je veux, je peux intervenir. »

- Quelles sont les attentes et besoins des patients par rapport à la santé dans leur pays d'origine et au rôle de l'AS ?

« Nous on est vraiment limités par la langue, donc par exemple, dans la situation de fin de vie du patient portugais, c'est tout l'infirmière qui s'est préoccupée de la suite au Portugal, moi je ne suis jamais intervenue. Toutes ces communautés sont persuadées que c'est en Suisse qu'ils ont les meilleures chances que dans leur pays où il y a de moins bons traitements, ce qui n'est pas toujours le cas. Au Portugal, il y a certains endroits où il y a de très bons traitements, mais ils sont tous persuadés que c'est mieux en Suisse, donc souvent, ils veulent qu'on les aide pour qu'ils puissent rester et avoir les soins en Suisse et c'est une fois qu'ils se rendent compte que ça ne va pas jouer que là ils veulent mourir au Portugal, mais ils ne revendiquent pas tellement notre aide pour avoir des traitements au Portugal.

Par rapport à notre rôle, je pense que les patients identifient très justement tous qu'on est d'abord là pour les questions administratives et financières et leur 2^{ème} attente, c'est qu'on leur donne un meilleur accès à l'administration suisse, que nous on sait comment ça fonctionne et qu'on leur

explique ou qu'on fasse des choses qui du fait qu'ils sont étrangers ont plus de peine à faire en Suisse, mais l'attente est assez claire. »

- **Quel rapport ont-ils à l'aide extérieure? Sont-ils au courant de la prise en charge existante ? Y a-t-il des différences de comportements si le patient est face à un homme ou une femme ? Y a-t-il des thèmes que l'on ne peut pas aborder ou difficilement ?**

« Je pense que la Somalie et l'Erythrée, ce que j'ai vu, c'est qu'ils ont une forme de fierté à se débrouiller seuls que je ne ressens pas forcément chez les deux autres communautés. Je pense qu'ils ne sont pas au courant de ce qui existe. Je n'ai pas assez d'expérience pour te dire si ça change quelque chose que l'IC soit un homme ou une femme en fonction du sexe du patient, mais sûrement que certains thèmes seraient à aborder différemment, on peut faire cette hypothèse. »

- **Comment faites-vous face à toutes ces particularités sans connaissances spécifiques, ni IC ? Quels sont vos besoins ?**

« Moi je trouve que c'est vraiment la langue qui nous handicape, parce qu'on a quand même comme AS à faire à des gens qui parlent mal, qui ne lisent pas le français, c'est vraiment l'aspect technique. L'aspect culturel, voilà, ça fait partie de notre boulot, mais pour les gens qui ne comprennent pas un mot de français et ne lisent pas le français, ça vient vite compliqué et là, il faut des intermédiaires, quels qu'ils soient, mais c'est vraiment un aspect de technique de langue et puis, je pense qu'on sous-estime le nombre de gens qui ne lisent pas le français. S'ils ne parlent pas, on le voit très vite, qu'ils ne comprennent pas, mais pour lire, on met pas mal de temps à s'en apercevoir, car ils ont toujours plein de stratégies d'évitement pour cacher, ne pas montrer qu'ils ne lisent pas la langue, il y a très peu de gens qui le disent, ils viennent avec des lettres et nous les tendent. Ce qu'il nous manque surtout, c'est d'avoir une possibilité de bien évaluer ce niveau-là, souvent on ne le fait pas assez ou c'est délicat, mais probablement qu'on a une maîtrise de la langue chez ces communautés qui nous rendent les choses vraiment compliquées. Mais je ne pense pas que la présence d'IC si elle était envisageable serait utile à chaque entretien, seulement quand il y a des choses importantes à expliquer. Et pour créer le contact, c'est aussi bien d'essayer de se dépatouiller et de se faire comprendre. »

Annexe 3 - Canevas tableau d'analyse

	IC	AS	Patient
Entretiens			
Codépendance			
Mort			
Religion			
Croyances			
Tabous			
Conception de la maladie			
Rapport à la maladie			
Entourage			
Aide extérieure			
Médecins, séjours hôpital, EMS			
Rôle et accompagnement AS			
Rôle de l'IC			
Vision de l'IC			
Habitudes culturelles particulières			
Attentes et besoins, amélioration			

Annexe 4 - Associations portugaises en Valais

Pour les Portugais, il existe beaucoup d'associations diverses en Valais, dont la communauté catholique valaisanne, chapeauté par Madame Cristina Barroso (les informations relatives à cette association peuvent être demandées au service de l'Intégration des étrangers de la ville de Sion). Voici la liste non exhaustive des autres organisations existantes dans notre canton :

Association de portée régionale

Uniao das associações portuguesas do Valais
Case postale 926, 1920 Martigny

Organisations politiques et commerciales

Associação dos Trabalhadores Emigrantes Portugueses de Sion
Rte. d'Aproz, Case postale 73, 1951 Sion

Organisations culturelles et récréatives

Centro Cultural Português de Martigny
Rue des Finettes 56, Case postale 156, 1920 Martigny

Associação Colónia Livre Portuguesa
Rue du Châble Bet 22, 1920 Martigny

Associação Portuguesa de Monthey e Arredores
Case postale 568, 1870 Monthey

Associação Portuguesa de Zermatt, 3920 Zermatt

Centro Português de Saxon
Place de la Pierre-à-Voir 6B, 1907 Saxon

Associação Cultural, Recreativa e Desportiva Portuguesa de Sierre
Iles Falcon 15, Case postale 1 und 4, 3960 Sierre

Associação Desportiva e Recreativa de Viseu
Case postale 3, 1957 Ardon

Organisations culturelles Folkloriques

Grupo Etnográfico Português
Case postale 39, 1902 Evionnaz

Grupo Foldórico Português de Verbier
Case postale 230, 1936 Verbier

Rancho Folclórico da Comunidade Católica de Martigny (association religieuse et sociale)
Case postale 269, 1920 Martigny

Organisations de jeunesse et à fin éducative

Comissão de Pais de Fully
1926 Fully

Comissão de Pais de Sierre
3960 Sierre

Comissão de Pais de Visp
Case postale 108, 3930 Visp

Comissão de Pais de Zermatt
Case postale 367, 3920 Zermatt

Comissão de Pais Portugueses de Leukerbad
Case postale 326, 3954 Leukerbad

Organisations sportives

Casa do Benfica (Fan Club Benfica Lisboa)
Av. du Grand Champsec 2, Case postale 483, 1950 Sion 2

Football-Club Português
Rte des Rottes 19, 1964 Conthey

Núcleo Sportinguista de Sion
Case postale 4214 1950 Sion 4, 1964 Conthey

Unidos Futebol Clube de Sierre
Av. de France 6, 3960 Sierre