HAL
open science

La fabrique de l'interprétariat auprès d'immigrés et d'étrangers atteints de cancer : la place des proches en question.

Anaïk Pian

To cite this version:

Anaïk Pian. La fabrique de l'interprétariat auprès d'immigrés et d'étrangers atteints de cancer : la place des proches en question.. Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches., pp193-203, 2014. hal-01158372

HAL Id: hal-01158372

https://hal.science/hal-01158372v1

Submitted on 1 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La fabrique de l'interprétariat auprès d'immigrés et d'étrangers atteints de cancer : la place des proches en question

in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches,* Rennes, PUR, p. 193-203.

Anaïk Pian

Les malades immigrés ou étrangers, parlant peu ou pas français, sont souvent accompagnés dans les services de soin par des proches assurant l'interface avec les équipes médicales. Bien que les établissements de santé puissent disposer des services d'interprétariat professionnel[1] et d'une liste du personnel parlant des langues étrangères, lorsqu'une barrière linguistique est avérée ou supposée, le fait de s'en remettre aux proches présente pour l'institution des facilités organisationnelles.

La littérature s'est interrogée sur l'éventail des rôles des interprètes (traducteur, avocat, médiateur, soutien-accompagnant, etc.) au sein de la relation thérapeutique. Au Canada, par exemple, Isabelle Leanza, Yvan Boivin et Ellen Rosenberg (2010) analysent les différences de modèles de communication selon que les consultations médicales se déroulent en présence d'un interprète professionnel ou d'un membre de la parenté. Dans ces deux types de situation, les logiques d'interruption et de résistances visant à orienter le déroulement des débats (vers un alignement sur l'agenda médical ou sur le « monde vécu » du malade) tendent à se décliner de manière différenciée. Au Canada, comme plus généralement dans les pays anglo-saxons ou en Suisse, les interventions des interprètes professionnels dans les services de soin sont plus fréquentes qu'en France, du fait de la composition pluri-ethnique de la population mais aussi de la prise en compte des minorités par les pouvoirs publics. Dans le contexte français, les travaux sur l'interprétariat sont en outre très peu développés. La manière dont les conditions de la migration, les appartenances sociales, l'histoire familiale ainsi que la dynamique des relations inter-ethniques participe à la déclinaison des échanges lorsqu'un proche endosse le rôle d'interprète a peu été étudiée. Le point de vue du malade sur la situation d'interprétariat est important à interroger, comme le montre une étude réalisée dans des services de santé en Suède *(Hadziabdic et al., 2009).* L'enquête menée restitue l'ambivalence des représentations entretenues par des Yougoslaves à l'égard des interprètes dont la présence est perçue comme une aide au repérage dans le système de soin et à la communication mais aussi comme une entrave à celle-ci.

Dans cette perspective, l'article se centre sur différentes scènes d'interactions et d'échanges (principalement en milieu hospitalier) entre les médecins, le malade et le proche chargé de l'interprétariat, même si d'autres professionnels, soignants et non soignants, sont amenés à interférer à d'autres moments de la trajectoire de soin. Dans un premier temps sont exposés les contextes de désignation et d'intervention des membres de la parenté ou de l'entourage chargés de faire le lien avec le monde médical. Sont ensuite pointées les tensions qui mettent en débat différentes conceptions de ce qui doit être dit et transmis au malade, selon les positions respectives entre le malade, son proche interprète et les médecins. Il s'agit

[1] Créé dans les années 1970, l'Inter-Services-Migrants (ISM) Interprétariat est une association pionnière dans la promotion, l'intervention (par téléphone et *in situ*) et la formation d'interprètes professionnels dans le domaine de la santé. En France, l'interprétariat professionnel peine à s'imposer dans le monde médical (Tabouri, 2009) bien qu'il soit recommandé par la Charte du patient Hospitalisé (2006) et le Conseil de l'Europe. Dans une allocution récente, lors du colloque ISM Interprétariat (2010), Roselyne Bachelot, alors ministre de la santé, rappelle que l'interprétariat professionnel est nécessaire afin de garantir le consentement éclairé du patient, dans le respect de la loi du 4 mars 2002.

également de montrer comment ces situations confrontent des normes et des valeurs dans le cadre d'une « économie des échanges » (Cicourel, 2002) qui met en jeu le malade comme sujet de soin, dans un contexte où l'asymétrie des rôles et des statuts est complexifiée par le rapport majoritaires/minoritaires[2], lié à l'origine étrangère (réelle ou supposée) des malades et de leurs proches.

L'enquête, menée en Bretagne auprès d'étrangers et d'immigrés atteints de cancer[3], mobilise des observations dans des services oncologiques et palliatifs ainsi qu'une vingtaine d'entretiens réalisés en 2011 auprès :
- de médecins exerçant dans différents services (continus et ambulatoires en cancérologie, pneumologie, soins palliatifs, cabinets libéraux) ;
- de malades parlant peu français, originaires du Maroc, d'Algérie, de Bosnie, Géorgie, Tchétchénie, Turquie, et d'Albanie. Malgré les difficultés de langage, nous nous sommes directement entretenues avec eux (sauf dans un cas), parfois à l'aide d'un dictionnaire.
- de proches (filles, fils, nièce, époux, frère, amie) : âgés de 18 ans à 45 ans, ils ont grandi en France ou y sont arrivés il y a quelques années (pour études, demande d'asile, regroupement familial).

L'appel à un proche : la pluralité des contextes de l'interprétariat

Les contextes de l'intervention des proches font l'objet de divers ajustements dans lesquels le malade est plus ou moins actif. Il participe à légitimer le rôle d'interface d'un proche mais aussi, dans d'autres circonstances, à le tenir à distance.

Une désignation négociée avec le malade ou attribuée par les professionnels

Les malades ont une emprise plus ou moins grande et labile sur la désignation du proche appelé à faire le lien avec le monde médical. Dans certains cas, le choix s'effectue à leur initiative. Lorsque Fatima, algérienne de 56 ans, parlant peu français, a été suivie pour un cancer de l'utérus, elle demande à l'une de ses filles, Nora (une trentaine d'années, assistante maternelle en congé parental), de faire l'interface avec les médecins. Selon Nora, qui entretient une forte proximité avec sa mère, celle-ci vit difficilement la maladie qui remet en cause son identité de femme et de mère. Fatima compare amèrement son vagin à une grotte depuis l'ablation de l'utérus. Il était ainsi inconcevable pour elle de faire appel à son mari plutôt qu'à sa fille et ce dernier croit que l'opération subie est liée à une « descente d'organes » due à sept grossesses. Après une rémission, Fatima est confrontée deux ans plus tard à un cancer pulmonaire. Suite à l'insistance de sa fille qui ne veut pas cette fois-ci porter le poids du secret, elle fait part de son cancer du poumon à son époux et au reste de la famille. Les rapports intrafamiliaux et de genre ainsi que la localisation du cancer (et sa gravité) sont des dimensions qui, associées à des enjeux de voilement/dévoilement, peuvent orienter la préférence du parent malade pour solliciter tel ou tel membre de la parenté.
A contrario, le choix peut échapper au malade, par exemple en cas de maîtrise du français par un seul membre de l'entourage et/ou des disponibilités d'un seul proche. La désignation peut aussi être initiée par les professionnels de santé, à l'image de cette gynécologue libérale préférant faire appel à la fille (adulte) plutôt qu'au mari d'une femme maghrébine pour annoncer un cancer de l'utérus. Son argument est qu'il s'agit d'une histoire de femmes, touchant à la féminité, et qu'en conséquence la fille (qui fait également partie de sa patientèle)

[2] Le terme minoritaires réfère aux groupes minorisés et ethnicisés perçus comme ayant des origines et une culture différentes des majoritaires. Ces derniers, qui incarnent la norme culturelle et se représentent en tant « qu'autochtones », se situent du côté des groupes dominants dans la société.
[3] La recherche, financée par l'Institut National du Cancer dans le cadre du projet INVUSO, est coordonnée par Marcel Calvez (Rennes 2, ESO) et Simone Pennec pour l'axe 2 (UBO, ARS).

sera d'un meilleur soutien que l'époux. La prise en considération par les médecins de la pudeur et du « malaise linguistique » (Abega, 1997) liés à l'exposition physique ou verbale des corps intervient essentiellement quand le malade et le proche sont de sexes différents (et encore plus dans le cadre d'une relation non conjugale). Cette gêne (présumée ou effectivement vécue) semble moins prise en compte par les praticiens lorsque les intéressés sont du même sexe. Celle-ci est fréquemment renvoyée aux rapports de genre entre deux parents, faisant abstraction des rapports de génération qui peuvent pourtant, au-delà de la différence des sexes, interférer. Par ailleurs, cette gynécologue, comme d'autres praticiens, estime, lorsque le malade parle peu ou pas français, qu'il est plus facile de passer par la médiation des enfants nés et socialisés en France que par celle de leurs parents (immigrés de la « première génération ») perçus moins en phase avec les normes du système de soin. Cependant, les enfants adultes ne trouvent pas toujours normal d'être sollicités au détriment du partenaire conjugal de leur parent, du moins lorsque celui-ci parle et comprend suffisamment le français à leurs yeux.

Ces représentations faisant des « secondes générations » des interlocuteurs privilégiés ne font pas l'unanimité parmi les médecins. Les fils maghrébins et turcs sont souvent pointés du doigt pour leur machisme et une trop grande autorité sur les membres de la famille, notamment lorsque le père est absent de la configuration ou qu'il est le malade. Or, les médecins attendent du proche qu'il joue un rôle de relais et non qu'il impose son point de vue. L'excès d'autorité, associé dans les représentations communes à un trait de culture, transgresse une double injonction à l'intégration. La première porte sur les attentes normatives institutionnelles, plus ou moins implicites, quant à la manière d'endosser le rôle d'interprète. La seconde renvoie à un jugement sur la qualification des relations familiales au sein de l'espace privé. La dynamique des relations interethniques, où la culture des minoritaires se trouve de fait mise en cause, s'imbrique ainsi aux rapports de genre et de génération dans l'interprétation de la situation par les praticiens.

Enfin, l'appel à un proche peut se faire sur un malentendu, comme pour Sana, bosniaque de 43 ans, ayant travaillé comme cuisinière en France. Lorsque le médecin hospitalier lui annonce un cancer de la thyroïde, elle s'inquiète pour son fils de 23 ans, marié, auto-entrepreneur dans le bâtiment, et auquel elle est très attachée. Sa réaction, qui ne correspond pas aux attentes du médecin, le fait douter de sa compréhension, or, elle se « débrouille » un peu en français mais, pour comprendre et s'exprimer, elle a besoin que les échanges se déroulent lentement. Sans solliciter l'avis de Sana alors hospitalisée, il téléphone à son fils pour l'informer du diagnostic et lui demande de le transmettre, en sa présence, à sa mère. Si Sana regrette tout d'abord l'initiative du médecin, rétrospectivement, elle estime que cela lui a permis de se décharger de la responsabilité de l'annonce à ses enfants. En revanche, elle n'informe pas son époux qui souffre de problèmes psychiatriques. Cherchant à reprendre la main sur la situation, elle fait par la suite appel à l'une de ses filles plutôt qu'à son fils (qu'elle qualifie de trop « sensible ») pour assurer l'interface avec les médecins et négocie avec elle les moments de son intervention. La mise à l'écart du fils au nom de sa sensibilité contraste avec les représentations communes, également fréquentes au sein des équipes de soin, associant de manière souvent essentialisante le défaut de contrôle des émotions à un trait typiquement féminin.

La recherche de « la bonne distance » par le malade et le proche

Lorsque les malades comprennent et parlent un peu le français, ils peuvent attribuer au proche un rôle de confirmation/précision *:* ils s'assurent auprès de lui de la bonne compréhension des

propos du médecin plutôt qu'ils n'attendent une traduction mot à mot[4]. Ils peuvent également mandater leur proche d'un rôle d'avocat chargé d'appuyer des requêtes, par exemple pour la reconnaissance de symptômes, lorsqu'ils pensent que ces derniers sont négligés par les médecins.

Dans la situation précédente, lors d'une chimiothérapie en hôpital de semaine, Sana tente de mettre à distance sa fille (18 ans) en lui interdisant de venir tous les jours. Mais elle lui demande d'être présente les jours d'entrée et de sortie, identifiés comme moments clés dans la communication des informations. Une fois seule, Sana explique préférer rester dans le flou plutôt que de solliciter trop souvent sa fille dont elle veut limiter la charge émotionnelle et matérielle liée à son implication. Elle fait par ailleurs appel à sa fille benjamine lycéenne plutôt qu'à sa fille cadette aide-soignante qui risquerait de comprendre trop de choses et d'interroger à son insu le médecin ou les infirmières. Sana explique ne pas vouloir inquiéter ses enfants outre mesure (malgré un pronostic défavorable). C'est d'ailleurs pourquoi, en présence de sa benjamine, elle se retient parfois de poser par son intermédiaire des questions à l'oncologue. Eviter de solliciter des membres de la parenté en dépit de problème de communication/compréhension, peut être pour le parent malade un moyen de tenter de garder une maîtrise sur sa « trajectoire de maladie » (Strauss, 1992). Ces mises à distance peuvent aussi relever d'une volonté de « normalisation » (Strauss *et al.*, 1975) envers les proches et montrent les enjeux de voilement/dévoilement de la maladie.

Dans un registre voisin, la limitation du rôle d'interface du proche par le malade peut viser à ne pas accroître une relation de dépendance, créée ou accentuée par le cancer et les limitations corporelles qui en découlent. Ces situations, parfois mal vécues, peuvent être plus largement liées aux conditions de la migration (Pian, 2012). C'est le cas d'Heda, demandeuse d'asile tchétchène (veuve, 43 ans) dont l'arrivée en France en 2007 a été possible grâce au concours de son frère (qui dans le même temps a fait venir son épouse et son bébé). Aujourd'hui, tous vivent dans un même logement provisoire pour demandeurs d'asile. Au contraire d'autres malades qui évitent d'emprunter les services ambulanciers pour une mise à l'écart de l'identité de malade, elle préfère y recourir afin que son frère ne la conduise pas en voiture. Elle estime que son frère a d'autres préoccupations familiales et administratives et elle regrette l'indépendance de sa situation en Tchétchénie. Cependant, l'oncologue lui signifie parfois, de manière orale ou écrite sur les comptes-rendus remis, de revenir avec son frère. Or, en sa présence, Heda qui parle et comprend pourtant très difficilement le français, se sent dépossédée de l'interaction. Le praticien parle alors beaucoup plus vite ce qui lui rend très difficile une compréhension et une maîtrise -même minimes- de la situation. Ce dernier ne la regarde plus, faisant comme si elle n'était pas là. Il en découle un double sentiment d'invisibilité et de « chosification » qui lui donne l'impression d'être objet et non sujet de l'échange.

La présence du proche peut aussi impulser une *auto-censure* du malade. De même, lorsque ce dernier comprend le français bien que de manière limitée, le parent-interprète peut se retenir de poser des questions au médecin.

> La fille de Baholy (Malgache, la trentaine, sans emploi et mère de 5 enfants) témoigne à propos de sa mère, âgée d'une cinquantaine d'années et atteinte d'un cancer du sein : « *En ce moment, ma mère n'a pas du tout le moral. La chimio c'est difficile, et la radiothérapie aussi (…). Parce que ma mère, dans sa tête, depuis qu'elle est malade de ça, elle croit qu'elle ne va pas rester longtemps en vie. Elle va mourir. Et nous (ses filles) on dit ''mais non, il y a plein de gens qui sont malades comme toi, et qui*

[4] En revanche, les équipes médicales attendent une traduction mot à mot de l'interprète. En témoigne la manière dont elles apprécient la qualité de l'interprétariat, en étant attentives au nombre de mots retransmis ou au temps que prend la traduction par rapport à ce qui vient d'être dit.

vivent''. (…). On la rassure. Mais c'est juste entre nous … Je pose pas de questions au docteur…, on sait pas trop (long soupir). *Je sais pas… J'arrive pas… Devant ma mère, je n'arrive pas à poser les questions… J'ai trop peur de la… Comment dire en français… De la faire souffrir (…). »*

Pour le malade comme pour le proche, le double travail sur les émotions consiste autant à ne pas perdre soi-même « la face » qu'à ménager celle de l'autre. Ce travail émotionnel est à gérer dans un contexte organisationnel où le rythme des consultations rend difficile de saisir des occasions pour solliciter les médecins en *aparté,* en se dérobant au regard de leur parent malade.

Une autre dimension, tenant aux représentations du corps médical, ajoute à la complexité de la situation. A partir d'une enquête dans des services de cancérologie et de médecine interne, Sylvie Fainzang (2006) a montré comment les malades issus de milieux sociaux défavorisés osent d'autant moins s'adresser aux médecins et, réciproquement, comment ceux-ci anticipent différemment les demandes d'informations des malades en fonction de leurs origines sociales. Or, l'origine ethnique (réelle ou supposée) semble souvent recouvrir les distinctions opérées selon les milieux sociaux, les personnes d'origine étrangère étant généralement perçues comme peu demandeuses d'information. Ces représentations reposent sur plusieurs schèmes interprétatifs. Le premier pointe le poids de la croyance au destin engendrant un fatalisme ; le second un excès de confiance envers le médecin dans certaines cultures ; le troisième met en avant la condition d'étranger comme infériorisation des exigences à l'égard du monde médical : les malades se satisfont d'une offre de soins de fait supérieure à ce qu'ils auraient pu recevoir dans leur pays d'origine[5]. Ces représentations, conjuguées aux enjeux de mises à distance des profanes à l'égard des experts, impulsent des relations peu favorables à l'approfondissement des échanges.

Des conceptions divergentes de « *la vérité à dire* »

La transmission des informations relatives à l'état de santé est au cœur de rapports de pouvoir et des types de savoirs qui s'établissent entre les médecins, les proches et les malades. Elle soulève la question de l'autonomie du malade et des formes d'individualisation qu'il peut négocier ou imposer dans sa trajectoire de maladie selon ses appartenances sociales et familiale en situation migratoire. Les proches peuvent être vus par les praticiens comme des soutiens pour l'éducation thérapeutique. Cependant, le risque de voilement ou de travestissement de l'information concernant les diagnostics et pronostics fait partie de leur crainte majeure. Souvent, en effet, via leur position d'interprète, les proches tentent de garder un contrôle sur le degré d'information à divulguer à leur parent.

La position des proches est d'autant plus délicate qu'ils peuvent se retrouver face à des injonctions contradictoires, à l'image de Safia, marocaine d'une trentaine d'années (mère au foyer) qui accompagne son oncle (ouvrier à la retraite). Ce dernier parle peu français, il est atteint d'un cancer des os et le pronostic vital est engagé à quelques mois. D'un côté, le médecin demande à Safia d'informer son oncle des diagnostics et pronostics ; de l'autre, l'épouse (qui ne parle pas non plus français) lui demande de ne rien révéler. Face à cette position inconfortable, Safia sollicite l'avis du fils du couple qui, travaillant dans une autre ville, peut rarement être présent aux consultations. Le fils souhaite respecter le choix de sa mère. La situation se dénoue une dizaine de jours plus tard, le malade laissant percevoir qu'il « sait » en multipliant les recommandations à sa femme lorsqu'il ne sera plus là. L'épouse

[5] En d'autres circonstances, toutefois, les malades ou leurs proches immigrés ou étrangers peuvent être perçus comme trop revendicateurs (Guillou, 2006 ; Pian, 2012).

finit par « craquer » et lui fait part de l'incurabilité de son cancer. Le statut de malade (ici complexifié par des différences linguistiques) implique ainsi un « travail » (Strauss, 1992) de l'intéressé qui scrute les signes cliniques et tente de décrypter, au-delà de la dimension verbale des échanges, les attitudes et les gestes des proches et des professionnels de soins.
Lorsque le proche refuse de faire part des diagnostics ou des pronostics à son parent, les médecins peuvent décider de faire appel à une tierce personne, soignant parlant la langue, interprète professionnel ou bénévole d'une association. Ces recours font néanmoins l'objet de vifs débats au sein des équipes qui craignent de briser la relation de confiance entre le malade et le proche, mais aussi les relations qu'elles ont entretenues jusque là avec les proches. En d'autres circonstances, les membres de la parenté peuvent signifier aux équipes médicales qu'ils souhaitent passer le relais, ne parvenant plus à assumer émotionnellement le rôle qui leur incombe, notamment en cas d'évolution défavorable du cancer.
Si le rapport de parenté confère une plus ou moins grande latitude et légitimité dans la manière dont le proche assume le rôle qui lui est imparti (et/ou qu'il s'attribue), la dynamique des négociations engage un ensemble de rapports sociaux complexes, comme le pointe la situation suivante. Demandeuse d'asile géorgienne, Nimo (61 ans) est arrivée en Bretagne en 2009. Veuve, cette ex-ingénieure ne parle pas du tout français. Se retrouvant à la rue, elle est hébergée par une compatriote de 32 ans, Neli, avec qui se noue une relation privilégiée. Cette jeune femme, radiothérapeute avant son arrivée en France en 2005, actuellement au RSA et travaillant en intérim, va conduire Nimo aux urgences en raison d'un état de santé alarmant. La récidive d'un cancer du sein traité en 2005 en Géorgie est diagnostiquée. Neli vit difficilement le fait de devoir annoncer à l'intéressée la présence de métastases et un pronostic défavorable, d'autant plus qu'en Géorgie ces informations ne sont pas nécessairement dites au malade mais à la famille qui décide alors de les lui transmettre ou non. Elle se plie toutefois aux injonctions de l'oncologue. D'une part, elle considère qu'il est normal de respecter l'avis du médecin, d'autant que ce dernier l'encourage à repasser son diplôme de radiothérapeute et l'a aidée à trouver un stage. D'autre part, elle estime qu'en l'absence de famille, seule l'intéressée peut prendre les décisions la concernant. Comme l'oncologue, elle pense en outre que Nimo a la capacité de comprendre « ce qui se passe » au regard de son bagage intellectuel. Plusieurs dimensions interfèrent ainsi dans le positionnement de Neli. Elles tiennent en partie aux places et rôles qui la lient à Nimo, la jeune femme ne voulant pas se substituer à une fonction familiale. Mais elles tiennent aussi à la relation que Neli entretient avec le monde médical du fait de sa profession initiale[6], de son engagement dans un processus de formation ainsi que du soutien apporté par l'oncologue, facteurs qui jouent en faveur de son alignement sur les exigences et les normes du système sanitaire.

Une position interstitielle et des modèles d'autonomie en question

Saisir la manière dont se fabrique et se négocie le rôle du proche dans l'interprétariat implique de bien resituer sa position interstitielle. A partir d'une étude menée en Angleterre dans des centres de soins primaires, Trisha Greenhalgh, Nadia Robb et Graham Scamber (2006) ont montré comment ceux qui endossent ce statut, ou pseudo-statut, sont à l'intersection de deux univers socio-culturels, celui du « monde vécu » du malade et celui du « système » médical. Ce dernier se caractérise par des formes propres de rationalisation des soins et d'expression des émotions. Les médecins entretiennent des attentes quant à la manière dont le proche doit tenir son rôle et notamment transmettre les informations médicales. Ces attentes se réfèrent en partie à un modèle qui, en rupture avec une conception paternaliste antérieure, porte globalement l'obligation d'une information claire au malade au nom des principes

[6] En d'autres circonstances toutefois, les proches ayant une proximité professionnelle avec le monde médical peuvent faire jouer leurs connaissances pour s'opposer au médecin.

d'autonomie et de responsabilisation (Hoerni et Soubeyran, 2004)), même si, dans les faits, les praticiens tendent à adapter leur propos selon leur évaluation des capacités (cognitives, émotionnelles) des malades (Fainzang, 2006). Il reste que ce cadrage institutionnel tend à entrer en tension avec un univers profane régi par d'autres systèmes de références, de contraintes et d'obligations où se conjuguent différentes définitions, elles-mêmes fluctuantes, de la situation. Le contexte du cancer, qui plonge les proches dans une « anomie temporelle » (Olson, 2011), ajoute une complexité supplémentaire.
Les médecins mettent fréquemment en cause l'existence de modèles culturels rattachés à l'origine ethnique du malade et de sa famille pour rendre compte des difficultés qui les confrontent aux proches au sujet de l'information énoncée sur la maladie. Certes, le cancer ne se dit pas de la même façon dans toutes les sociétés qui peuvent se distinguer par des modèles d'autonomie différents selon le degré de responsabilités respectives attribuées au malade et à sa famille en matière de décisions médicales et de droit à l'information (Fan, 1997). Toutefois, ces modèles relèvent moins d'un déterminisme culturel que de l'évolution historique des relations malades/médecins et de la législation les régulant (Macklin, 1999). De plus, le rapport à une culture dominante n'est jamais homogène (selon les milieux sociaux, les âges de la vie, etc.) et fait l'objet de redéfinitions en situation. Ce rapport doit être resitué dans un contexte social et de sens plus large, incluant, entre autres, le contexte familial, les conditions de la migration et les parcours biographiques des individus impliqués, mais aussi le contexte de soin. Il n'en demeure pas moins que la transmission des informations concernant les diagnostics et pronostics est un nœud crucial des échanges entre les médecins et les proches. Si l'importance de ce principe est régulièrement rappelée par les praticiens, dans les situations décrites, c'est moins la participation des malades aux décisions thérapeutiques qui semble en jeu que l'obtention de leur consentement et l'application d'un droit à l'information, dans le respect de la loi du 4 mars 2002.

Conclusion

La situation d'interprétariat met en jeu des formes de confiance entre les différents acteurs impliqués. Les tensions entre univers profane et professionnel au sujet de la transmission des informations médicales mettent en lumière la recherche permanente et instable de la « bonne distance », tant du côté des médecins, du malade, que du proche impliqué dans l'interprétariat. La construction des modalités de l'échange est révélatrice des attentes et des représentations attachées au rôle du proche qui ne font pas nécessairement consensus. Se donnent à voir un dédoublement voire des conflits de position entre le rôle d'interprète et celui de parent. Une norme tend cependant à être partagée : dans un univers à « haut lieu émotionnel » comme la cancérologie (Soum-Poulayet, 2006), le proche doit faire preuve d'une capacité à maîtriser ses émotions, au risque d'être rappelé à l'ordre par les équipes de soin, l'entourage, voire le malade. La diversité des conditions d'intervention des proches conduit à déconstruire la catégorie générique d'« interprète familial » tant les situations font l'objet d'arrangements au cas par cas. Confortant les résultats d'autres études (Dozon et Fassin (dir.), 2001 ; Cognet et Montgomery (dir.), 2007 ; Bascougnano, 2009), la dynamique des relations interethniques dans ces contextes de soin montre également la prégnance de l'argumentaire culturel entretenu par le monde médical - qui tend à masquer la complexité des rapports sociaux - dès qu'il s'agit de qualifier le comportement des malades d'origine étrangère ou celui de leurs proches. Appliqué aux minoritaires, cet argumentaire tend à prendre le pas sur les interprétations psychologisantes fréquentes à l'égard des malades majoritaires et de leur entourage. Les situations d'interprétariat concernant les immigrés et étrangers en oncologie constituent ainsi un analyseur heuristique de plusieurs dimensions croisées :

l'individualisation, en situation migratoire, du malade au sein de l'institution familiale ; la normalisation du travail de soin (où se joue aussi la responsabilisation du malade par les professionnels médicaux) ; les difficultés de la conformité aux rôles de malade et d'interprète ; enfin, les enjeux relationnels de la prise en charge médicale sur fond d'ethnicisation.

Bibliographie

ABEGA C., « Principe de coupure et langage de la sexualité », *Bastidiana,* n° 17-18, 1997, p. 125-141.

BASCOUGNANO S., *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés. La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Île-de-France,* 542 p., Thèse de doctorat : Sociologie : Paris : Université Paris VII-Denis Diderot : 2009 : sous la dir. de Catherine Quiminal.

CICOUREL A. V., *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive,* Textes réunis et présentés par BOURDIEU P. et WIKIN Y., Paris, Seuil, 2002.

COGNET M. et MONTGOMERY C. (dir.), *Ethique de l'altérité : la question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux,* Presses de l'Université Laval, Québec, 2007.

FAINZANG S., *La relation médecins-malades : information et mensonge,* Paris, Puf, 2006.

FAN R., "Self-determination *vs.* family-determination: two incommensurable principles of autonomy", *Bioethics* 11 (3-4), 1997, p. 310-322.

DOZON J.P, FASSIN D. (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique,* Paris, Balland, 2001.

GREENHALGH T., ROBB N., SCAMBER G., "Communicative and strategic action in interpreted consultations in primary health care: a habermasian perspective", *Social Science and Medicine,* 63 (5), 2006, p. 1170-1187.

GUILLOU A., *Patients immigrés dans la région rennaise. Le regard des médecins généralistes,* Rapport d'enquête, Réseau Ville-Hôpital-Rennes, Odris, Addras, Fasild, 2006, 49 p.

HADZIABDIC E., Heikkilä K., Albin B. & Hjelm K., "Migrants'perceptions of using interpreters in health care", *International Nursing Review,* 56 (4), 2009, p. 461-469.

HOERNI B., SOUBEYRAN P., « Histoire de l'information aux personnes atteints de cancer », *Cancer et société,* n° 21, 2004, p. 13-31.

LEANZA Y., « L'interprète communautaire : entre ambiguïté et polyvalence », *L'autre, Cliniques, cultures et sociétés,* 1 (7), 2006, p. 109-124.

MACKLIN R., *Against relativism. Cultural diversity and the search for ethical universals in medicine,* USA, Oxford University Press, 1999.

OLSON R.E., "Managing hope, denialor temporal anomie? Informal cancer carer's accounts of spouses'cancer diagnoses", *Social Science and Medicine,* n° 73, 2011, p. 904-911.

PIAN A., « De l'accès aux soins aux trajectoires du mourir. Les étrangers atteints de cancer à l'épreuve des contraintes administratives », *Revue européenne des migrations internationales. Expériences de la santé en migration,* 2 (8), 2012, p. 101-125.

SOUM-POULAYET F., « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face,* n° 8, 2006.

STRAUSS A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste,* Paris, l'Harmattan, 1992.

STRAUSS A., CORBIN J., FAGERHAUGH S., GLASER B. G., MAINES D., SUCZECK B., WIENER C., *Chronic Illness and the Quality of Life,* Saint Louis, C.-V. Mosby Co, 1975.

TABOURI A., « L'interprétariat dans le domaine de la santé. Une question aux enjeux souvent ignorés », *Hommes et migrations,* n° 1282, 2009, p. 102-107.