



HAL
open science

Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer

Alice Servy

► To cite this version:

Alice Servy. Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer : Fondation Croix-Rouge française. Les Papiers de la Fondation, 2022, 37. hal-03438498v1

HAL Id: hal-03438498

<https://hal.science/hal-03438498v1>

Submitted on 30 May 2022 (v1), last revised 13 Jun 2022 (v2)

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.

FONDATION
croix-rouge française

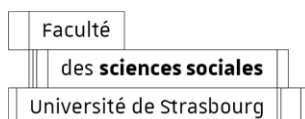


| Pour la recherche humanitaire et sociale

Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer

Alice SERVY

Maîtresse de conférences en anthropologie à l'Université de Strasbourg, rattachée au laboratoire « Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe » (SAGE), chercheure associée à l'UR « Mobilité, parcours et territoires » de l'Institut national d'études démographiques (Campus Condorcet, Aubervilliers)



Les Papiers de la Fondation n° 37

Avril 2022

-----www.fondation-croix-rouge.fr-----

Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'un appel à bourses de recherche de la Fondation Croix-Rouge française.

La Fondation Croix-Rouge française, créée sur l'initiative de la société nationale de la Croix-Rouge française, a pour vocation d'initier, de soutenir et de récompenser les projets de recherche qui mettent en perspective les principes, pratiques et finalités d'une action humanitaire en transition.

À travers des appels à bourses de recherche, l'attribution de prix de recherche et l'organisation d'événements scientifiques, la Fondation Croix-Rouge française vise à définir les enjeux de l'action humanitaire de demain, accompagner les acteurs et les personnes, parties prenantes de la solidarité internationale, diffuser les savoirs issus de regards croisés et stimuler le débat.

Les propos et opinions exprimés dans cet article n'engagent que son auteure et ne reflètent pas nécessairement ceux de la Fondation Croix-Rouge française.

Le contenu de cet article relève de la législation française sur la propriété intellectuelle et est la propriété exclusive de l'auteur.

Il est interdit pour un usage autre que privé, scientifique ou pédagogique de reproduire, diffuser, vendre et publier intégralement ou partiellement sous quelque forme que ce soit cet article sans autorisation écrite particulière et préalable, dont la demande doit être adressée à la Fondation Croix-Rouge française.

© Tous droits réservés.

Pour citer cet article :

SERVY Alice « Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer », Fondation Croix-Rouge française, *Les Papiers de la Fondation*, n° 37, Avril 2022, 28 p.

Résumé

En Polynésie française, le dispositif d'évacuation sanitaire (abrégé « évasan ») permet aux personnes qui ne peuvent pas être soignées sur leur île de résidence d'être transférées vers des établissements de santé, situés sur l'île de Tahiti, en France métropolitaine ou en Nouvelle-Zélande. Chaque année, environ 27 000 évacuations sanitaires « inter-îles » ou « internationales » sont réalisées. La cancérologie représente l'une des principales causes d'évasan extraterritoriale. Aucune recherche approfondie en sciences sociales ne s'est cependant intéressée à l'expérience des évacuations sanitaires par les patients.

Cet article, fondé sur plus de deux mois d'enquête ethnographique, met en avant les mécanismes qui contraignent ou facilitent les évacuations sanitaires des personnes atteintes de cancer en Polynésie française. Après avoir présenté les représentations des patients autour des évasans, des pathologies cancéreuses et de leur prise en charge, j'analyse différentes dimensions des évacuations sanitaires qui influencent l'expérience des personnes évasannées. Ce travail met notamment en exergue le rôle des interférences spatio-temporelles dans le vécu de l'évasan.

Mots-clés : évacuations sanitaires, accès aux soins, mobilités thérapeutiques, cancers, Polynésie française.

Summary

In French Polynesia, people who cannot be treated in their island of residence are transferred to the island of Tahiti, mainland France, or New Zealand. Each year, approximately 27,000 "inter-island" or "international" medical transfers ("évasan") are carried out. The treatment of cancer is one of the main causes of extraterritorial medical transfer. However, there is a lack of in-depth social science studies on patients' experiences.

Based on more than two months of ethnographic fieldwork, this paper highlights the mechanisms that constrain or facilitate medical transfers for patients with cancer in French Polynesia. After presenting patients' perceptions of cancer, medical and non-medical care, and medical transfers, I analyse several dimensions of medical transfers that mark the experience of patients. In particular, this work highlights the role of spatiotemporal interferences.

Keywords: medical transfer, medical access, therapeutic mobility, cancers, French Polynesia.

Les évacuations sanitaires en Polynésie française : comprendre les mécanismes qui contraignent ou facilitent l'accès aux soins, à partir de l'expérience de patients atteints de cancer

Introduction

La Polynésie française est un territoire ultramarin français d'Océanie, marqué par une forte insularité. Les 118 îles regroupées en cinq archipels sont dispersées sur 2 500 000 km², soit une surface équivalente à celle de l'Europe¹. Le dispositif d'évacuation sanitaire (abrégé « évasan ») prévoit que les patients qui ne peuvent pas être soignés sur leur île de résidence soient transférés sur l'île de Tahiti, en France métropolitaine ou en Nouvelle-Zélande. La Caisse de Prévoyance Sociale (CPS), chargée de gérer la protection sociale en Polynésie française², enregistre chaque année environ 27 000 évasans, dont 700 en dehors du territoire³.

En Polynésie française, les activités de prévention et de dépistage des pathologies cancéreuses, comme les protocoles afférents à la prise en charge des patients (diagnostic, traitement, suivi) impliquent fréquemment des déplacements intra, voire extraterritoriaux. Si la plupart des îles disposent d'une structure sanitaire, les services d'oncologie (radiothérapie, chimiothérapie) se situent principalement sur l'île de Tahiti, où résident plus des deux tiers (69 %) des 275 918 habitants répertoriés en 2017 en Polynésie française⁴. Avec la cardiologie, la cancérologie représente par ailleurs l'une des principales causes d'évasan dite « internationale ». Les patients polynésiens sont évacués vers la France métropolitaine ou la Nouvelle-Zélande afin de réaliser une intervention chirurgicale, une curiethérapie ou un examen PET-scan, par exemple⁵.

En 2018, une mission d'information sur l'accueil et la prise en charge des patients polynésiens (et de leurs accompagnateurs) bénéficiant d'une évacuation sanitaire extraterritoriale a été réalisée par l'Assemblée de la Polynésie française⁶. Quelques travaux de géographie ou de médecine, plus anciens, ont analysé la place des évasans dans le système de soins polynésien⁷ ou présenté le point de vue de soignants prenant en charge des

¹ <https://outre-mer.gouv.fr/polynesie-francaise-geographie>

² <http://www.cps.pf/la-cps-et-la-psg/presentation-de-la-cps/presentation-de-la-cps>

³ ASSEMBLÉE DE LA POLYNÉSIE FRANÇAISE. *Rapport mission d'information 2018*. 2018, p. 26.

⁴ Jérémie TORTERAT, Mathieu BOLDUC. Polynésie française. Le ralentissement démographique se confirme, les jeunes continuent à émigrer. 2018. http://www.ispf.pf/bases/Recensements/2017/Donnees_detaillees.aspx

⁵ *Ibid.* p. 27.

⁶ *Ibid.*

⁷ Emmanuel VIGNERON, Vincent SIMON, Fabrice JEANNETTE. *Problèmes de santé dans un territoire insulaire : les évasans en Polynésie française*. 1989.

patients évacués vers la région parisienne⁸. Aucune recherche en sciences sociales approfondie n'a cependant été conduite, en Polynésie française, sur l'expérience des évacuations sanitaires par les patients. Mon projet de recherche anthropologique sur les évasans intra et extra territoriales liées aux cancers est, de ce point de vue, innovant.

Les recherches en sciences humaines et sociales sur les « mobilités thérapeutiques » sont aujourd'hui en plein essor, comme en témoigne le numéro spécial de la revue *Mobilités* sorti fin 2019⁹. Les mobilités thérapeutiques sont définies dans l'introduction de ce numéro comme « les multiples mouvements de personnes et d'entités liées à la santé, y compris, mais sans s'y limiter, les infirmiers, les médecins, les patients, les récits, les informations, les présents et les produits pharmaceutiques »¹⁰. Ces mobilités peuvent être transnationales ou avoir lieu à l'intérieur des frontières d'un État-nation.

Dans le cadre de mes recherches sur les évacuations sanitaires intra et extraterritoriales en Polynésie française, l'usage du terme « mobilité », en tant que caractère de ce qui se déplace ou peut être déplacé par rapport à un lieu¹¹, permet d'abord de mettre l'accent sur la dimension spatio-temporelle des déplacements. Cela permet en outre d'élargir la focale, en prenant en considération les autres personnes (parents, bénévoles, professionnels), ainsi que les objets, les idées et les pratiques qui circulent parallèlement aux patients¹². L'utilisation du concept de mobilité, plutôt que celui d'« itinéraire thérapeutique »¹³ par exemple, permet ensuite de souligner que ces déplacements ne constituent pas toujours des trajectoires unidimensionnelles ou clairement balisées entre des points de départ et d'arrivée. Les évacuations sanitaires sont souvent complexes, multiples et diverses. La notion de mobilités thérapeutiques permet enfin de dépasser l'opposition entre « tourisme médical »¹⁴ et « immigration thérapeutique »¹⁵. Cette distinction, souvent faite par les médias, tend à faire référence aux statuts socio-économiques (supposés) des personnes et à la légitimité juridique de leur quête transnationale de soins, du point de vue du pays d'accueil¹⁶. Par ailleurs, ces catégories ne reflètent pas la diversité des personnes qui reçoivent des soins en dehors de

⁸ Alice TELLIER, Bernard RIO. De l'hospitalité : prise en charge de patients polynésiens atteints d'hémopathies malignes. 2009.

⁹ Heidi KASPAR, Margaret WALTON-ROBERTS, Audrey BOCHATON. Therapeutic mobilities. 2019.

¹⁰ *Ibid.* p. 1.

¹¹ <https://cnrtl.fr/definition/mobilit%C3%A9>

¹² Juliette SAKOYAN, Sandrine MUSSO, Stéphanie MULOT. Quand la santé et les médecines circulent. 2011.

¹³ Laurent VIDAL. Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). 1992.

¹⁴ Ara WILSON. Foreign Bodies and National Scales Medical Tourism in Thailand. 2011. Ruth HOLLIDAY, David BELL, Olive CHEUNG, Meredith JONES, Elspeth PROBYN. Brief encounters: Assembling cosmetic surgery tourism. 2015.

¹⁵ Anne Yvonne GUILLOU. Immigration thérapeutique, immigration pathogène. Abandonner le « parcours thérapeutique » pour l'« expérience migratoire ». 2009.

¹⁶ Anaïk PIAN. Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France: Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration. 2015. p. 651.

leur lieu de résidence habituel¹⁷ ni le fait qu'elles ne se définissent pas nécessairement comme des « touristes »¹⁸, des « consommateurs »¹⁹ ou des « migrants ».

Les travaux réalisés sur les mobilités transfrontalières de malades dans le recours aux soins soulignent principalement l'importance des ressources économiques, des réseaux sociaux et de la connaissance préalable du pays d'accueil par les patients²⁰. Peu de recherches ont cependant été conduites sur les mobilités de personnes atteintes d'un cancer²¹, comme le déplore Heidi Kaspar²². Peu de travaux ont été menés sur les mobilités de malades financées par un État ou un gouvernement, comme dans le cas des évacuations sanitaires²³. Rares sont les matériaux ethnographiques collectés dans les îles du Pacifique²⁴ et aucune recherche sur les mobilités thérapeutiques transinsulaires sans franchissement de frontières n'a été à ma connaissance réalisée²⁵. Or il est fort à parier que le type de maladie, le mode de financement et les particularités de la Polynésie française (statut administratif, forte insularité, déploiement spatial de la famille, etc.) influencent le déroulement et l'expérience des mobilités intra et extraterritoriales des patients.

Afin de mieux saisir les mécanismes qui contraignent ou facilitent les évacuations sanitaires des personnes diagnostiquées avec un cancer en Polynésie française, je vais ici rapporter principalement les expériences de mes interlocuteurs ayant été « évasannés » (c'est-à-dire, « évacués pour raison sanitaire »). Après avoir présenté la méthodologie de recherche utilisée, je vais analyser les représentations de mes enquêtés autour des cancers, de leur prise en charge et des évacuations sanitaires. Je vais ensuite revenir sur les aspects des évasans qui ont été mis en avant par mes interlocuteurs, à savoir : les démarches administratives, les déplacements, l'hébergement, l'argent, les vêtements, les technologies d'information et de communication, les relations familiales, les interactions avec les autres patients et les acteurs des évasans. Nous verrons que les manières dont les personnes atteintes d'une pathologie cancéreuse vivent les évacuations sanitaires dépendent notamment d'interférences spatio-temporelles.

¹⁷ Sandra PEREZ. Santé et Interfaces. 2010. Meghann ORMOND, Neil LUNT. Transnational medical travel: patient mobility, shifting health system entitlements and attachments. 2019.

¹⁸ Laurent PORDIE. Se démarquer dans l'industrie du bien-être. Transnationalisme, innovation et indianité. 2011. p. 5.

¹⁹ Heidi KASPAR. Searching for therapies, seeking for hope: transnational cancer care in Asia. 2019. p. 123.

²⁰ Audrey BOCHATON. Cross-border mobility and social networks : Laotians seeking medical treatment along the Thai border. 2015. p. 366. Dominique MATHON, Philippe APPARICIO, Ugo LACHAPELLE. Mobilité transfrontalière et itinéraire thérapeutique des Haïtiennes et des Haïtiens de la région de Ouanaminthe. 2019, p. 24-25.

²¹ Anaïk PIAN. Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France : Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration. 2015. Sylvain BESLE, Solenne CAROF, Émilien SCHULTZ. Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine. 2019.

²² *Ibid.* p. 121.

²³ Juliette SAKOYAN. *Un souci « en partage » : Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France.* 2010. Christian FLEURY. Île-frontière et santé. Jersey et Saint-Pierre-et-Miquelon, deux exemples en décalage. 2010.

²⁴ Evelyn MARSTERS. A Transnational Syndemic : Cook Islanders and their experiences of TB and diabetes. 2013. Patricia FIFITA. *Siu I Moana: Navigating Female Cancer Experience in the Kingdom of Tonga.* 2016. p. 272.

²⁵ Christian GHASARIAN. Mobilité trans-insulaire et réseaux d'entraide à Rapa (îles australes). 2014. p. 4.

Méthodologie

La mise en œuvre de cette recherche, qui s'inscrit dans le projet ATOLLS²⁶, s'appuie sur une approche inductive, fondée sur des va-et-vient entre le terrain et la réflexion théorique. Dans le but de suivre le cheminement des personnes face au cancer (depuis la suspicion et la pose du diagnostic jusqu'au traitement, la rémission ou la mort) et afin d'appréhender la complexité des mécanismes relatifs aux évacuations sanitaires, mon travail de terrain est « multisitué »²⁷.

Dans le cadre de mon année de postdoctorat financée par la Fondation Croix-Rouge française, l'Institut national d'études démographiques et le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Institut du Genre, j'ai collecté des données sur deux sites : la zone urbaine de Tahiti, où se situe le principal hôpital doté d'un service de cancérologie en Polynésie française, et la région parisienne, vers laquelle sont transférés la plupart des patients bénéficiant du dispositif d'évacuation sanitaire extraterritoriale. Du fait de la pandémie de COVID-19, je n'ai pu réaliser qu'une seule mission de deux mois en Polynésie française (la deuxième ayant été annulée) et une semaine de collecte de données (sur les huit semaines initialement prévues) à Paris, dans un foyer d'accueil de patients polynésiens.

Entre octobre 2019 et janvier 2020, j'ai rencontré 83 acteurs qui interviennent (plus ou moins directement) sur la question des évasans ou des cancers en Polynésie française : des membres d'associations d'aide aux personnes évasannées, des bénévoles d'associations culturelles, des personnalités politiques, des chercheurs, des assistants sociaux, des personnels et des cadres de santé, etc. J'ai réalisé avec ces acteurs des entretiens non directifs portant sur leurs activités, leur structure d'exercice, les raisons de leur engagement, leur vision de la situation et leur vécu concernant le cancer et les évacuations sanitaires (étant donné que certains acteurs ont eux-mêmes été patients ou accompagnateurs). Des documents sur leurs activités (plans, rapports, brochures) ont également été collectés.

Ces acteurs m'ont permis de rencontrer 32 patients avec lesquels j'ai effectué un ou deux entretiens non directifs. Les deux principaux critères d'inclusion des enquêtés étaient d'avoir (ou d'avoir eu) un cancer et d'avoir été évasané vers Tahiti, la Nouvelle-Zélande ou la France métropolitaine. Sur les 32 personnes atteintes d'un cancer rencontrées (22 femmes et 10 hommes), 11 avaient un cancer du poumon et 12 un cancer du sein. Au moment de l'entretien, 29 enquêtés sur 32 avaient déjà été évasanés au moins une fois : 16 depuis leur île de résidence vers Tahiti, 15 de Tahiti vers la France métropolitaine et 9 de Tahiti vers la Nouvelle-Zélande. Ces personnes appartiennent à des milieux socioprofessionnels variés (retraité, employé, cadre, etc.). Elles se présentent comme « polynésiennes » ou « demi » (pour 26 d'entre elles), « chinoises » (1), « françaises » (4) ou « néo-zélandaises » (1). Leur moyenne d'âge est de 56 ans (avec un écart-type de 13). Mes interlocuteurs m'ont principalement parlé de leur parcours de soins, du déroulement de leurs évacuations

²⁶ <https://polynesie.site.ined.fr/fr/ANR-ATOLLS/>

²⁷ George MARCUS. Ethnographie du/dans le système-monde : L'émergence d'une ethnographie multisituée. 2010 [1995].

sanitaires, de leurs représentations du cancer, des relations avec leurs proches et de la rencontre d'associations d'aide aux malades.

Ayant obtenu l'autorisation de la direction et de soignants de l'hôpital du Taaone (Centre hospitalier de la Polynésie française) de réaliser des observations et des entretiens, j'ai passé de nombreuses heures dans les services de pneumologie et de radiothérapie, ainsi qu'à l'hôpital de jour où sont administrées les chimiothérapies. J'ai pu observer les interactions entre les malades et le personnel de l'hôpital (soins, annonce de diagnostic, consultations, salle d'attente), les associations et les proches venant leur rendre visite.

Les notes papier issues de ces observations et de ces entretiens ont été reprises, retranscrites de manière sélective sous format numérique, codées par mots-clés et réparties dans des fichiers Word thématiques. Parallèlement à cette analyse thématique inter-entretiens, j'ai effectué une analyse par entretien à l'aide d'un tableau Excel, dans lequel j'ai noté les données signalétiques de chacun des enquêtés, des éléments sur le déroulement de notre rencontre et des extraits d'entretien classés par thèmes.

Résultats

Partant de l'idée que les manières dont les personnes conçoivent les pathologies et les traitements influencent leurs pratiques de soins, mes recherches ont non seulement portées sur les représentations et les expériences des évacuations sanitaires liées aux cancers, mais aussi sur les conceptions de mes interlocuteurs autour de ces pathologies et de leur prise en charge.

Les représentations autour des cancers et de leur prise en charge

Les termes utilisés

Outre la langue française, d'autres langues, principalement polynésiennes et chinoises, sont parlées en Polynésie française. L'Académie tahitienne utilise l'expression *mārirī 'aita'ata*²⁸ pour désigner les cancers, mais peu de mes interlocuteurs la connaissent. Une femme d'une trentaine d'années originaire des îles Tuamotu m'expliqua ainsi : « Pour les Polynésiens, il n'y a pas le cancer, il y a une très grande maladie par rapport aux autres : *ma'i rahi*. Les dolipranes, les petits médicaments ne marchent pas pour cette maladie. L'Académie tahitienne a traduit le mot cancer en tahitien, mais pour nous [à Apataki], on dit grande maladie pour désigner le sida, le cancer, etc. » (C. 35 ans, fille de F. 62 ans, cancer métastatique de la thyroïde).

Dans le cadre des entretiens réalisés en français, des termes faisant référence à des animaux ont également été utilisés par mes interlocuteurs pour parler de leur pathologie, comme crabe, *fe'e* (pieuvre en tahitien) ou *heke* (poulpe en marquisien). Le mot le plus fréquemment employé reste néanmoins cancer.

²⁸ <http://www.farevanaa.pf/dictionnaire.php>

Les processus cancéreux

Les cancers sont vus comme des maladies dangereuses, par mes enquêtés. C'est au moment de l'annonce du diagnostic qu'ils considèrent le plus souvent leur pathologie comme mortelle. La grande majorité de mes interlocuteurs (y compris, ceux ayant un cancer métastatique) ont cependant indiqué ne plus associer le cancer à la mort, au moment de l'entretien. Une femme de 42 ans me dit : « Ça fait 7 ans que j'ai cette maladie. Dans ma famille, presque toutes les femmes ont un cancer, elles vont bien, elles n'ont plus de chimio. Je suis la seule encore sous chimio. Même quand j'ai rechuté, j'ai pris ça bien. Maintenant la maladie, je prends ça comme une petite grippe » (D. 42 ans, cancer métastatique du sein).

L'intégralité de mes enquêtés voit le cancer comme une maladie qui affecte le fonctionnement de leur corps. Quelques-uns de mes enquêtés parlent du cancer comme d'une entité qui les ronge de l'intérieur. Une patiente me dit ainsi : « c'est pour tuer ces bêtes qu'on fait ça [chirurgie] » (A. 46 ans, cancer des sinus). D'autres ont souligné au contraire le caractère inhérent du cancer : « Le cancer, c'est quelque chose qui est déjà en toi quand tu nais et à un moment ça fait son apparition » (L. 79 ans, cancer du sein).

Les causes

Une grande partie de mes interlocuteurs présentent leur pathologie comme due à des comportements, socialement et scientifiquement, considérés inappropriés pour le maintien d'une bonne santé : consommation excessive de tabac, d'alcool, de drogues, etc. Ils mettent l'accent sur leur responsabilité individuelle dans le développement de la maladie. Quelques femmes se sont demandé si leur pathologie n'était pas liée à une punition divine ou m'ont rapporté les commentaires de leur entourage allant dans ce sens. Quelques enquêtées (uniquement des femmes) présentent également leur cancer comme lié à une blessure psychologique, du fait d'une dispute familiale, du décès d'un proche, d'infidélités conjugales ou d'une contrariété professionnelle. Aucun d'entre eux ne présente le cancer comme une maladie de la pensée, de l'esprit du vivant ou de l'esprit du défunt²⁹.

Plusieurs de mes interlocuteurs m'ont indiqué que leur cancer est dû à des problèmes environnementaux. Ce sont les essais nucléaires qui reviennent en premier lieu, mais aussi les pesticides, les produits ménagers, la poussière de verre, les brûlages à l'air libre, etc. Plusieurs personnes ont mentionné les essais nucléaires comme pouvant être l'une des causes de leur cancer. Seuls deux hommes ayant travaillé à Moruroa (atoll des Tuamotu où ont eu lieu 138 essais nucléaires de 1966 à 1996) m'ont cependant présenté les essais nucléaires comme l'unique cause de leurs pathologies. De manière générale, rares sont les personnes qui m'indiquent avec certitude la cause ou les causes de leurs cancers, la plupart avancent différentes interprétations, pendant l'entretien.

²⁹ Simone GRAND. *Tahu'a, tohunga, kahuna: Le monde polynésien des soins traditionnels*. 2007.

Les traitements biomédicaux et non biomédicaux

Ayant rencontré une grande partie de mes interlocuteurs atteints d'un cancer à l'hôpital du Taaone, tous m'ont rapporté avoir fait usage de traitements dits « biomédicaux » pendant leur parcours de soins, tels que la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'immunothérapie ou l'hormonothérapie. Les traitements biomédicaux sont ceux fondés sur la biomédecine, c'est-à-dire sur l'utilisation des connaissances des sciences biologiques. La plupart de mes enquêtés m'ont indiqué suivre les traitements biomédicaux qui leur ont été recommandés, et de faire confiance aux soignants ou bien aux traitements que ces derniers prescrivent. Quelques-uns ont cependant exprimé leur méfiance. Un homme de 72 ans atteint d'un cancer de la bouche, et en attente de diagnostic pour ses cancers du poumon et de la prostate me dit : « Heureusement que je me suis arrêté pour la chimiothérapie et la radiothérapie. Si j'avais attendu que le *taote* [médecin] me dise : ça suffit rentre chez toi, je serai déjà mort. Je serai brûlé à 100 %. Si c'est un cancer du poumon et que j'ai six séances de chimiothérapie à faire, je demanderais de ne pas tout faire d'un coup, de rentrer aux Marquises entre. Je ne veux pas rester ici trois mois. Je ne me laisse plus faire comme l'autre fois. Je vais faire des allers-retours et prendre des *rā'au* [médicaments] *Tahiti* en même temps, car les deux médicaments, ça va ensemble. Je cherche [à me soigner] moi aussi » (H. 72 ans, cancer de la bouche, cancers du poumon et de la prostate en cours de diagnostic).

Sur mes 32 enquêtés, 12 ont indiqué avoir utilisé des *rā'au* [médicaments] *Tahiti* (ou plus largement des *rā'au* polynésiens). Certains de mes enquêtés ont fait usage des *rā'au* polynésiens, avant qu'un médecin leur annonce qu'ils ont un cancer. D'autres les ont utilisés pour contrer les effets secondaires des traitements biomédicaux. Rares sont les enquêtés qui ont fait usage des *rā'au* polynésiens dans le but de soigner directement leur cancer. La plupart ne veulent pas mélanger les traitements biomédicaux et polynésiens. Si certains soignants demandent à mes enquêtés de ne pas mélanger les *rā'au Tahiti* et la biomédecine, d'autres prônent une médecine plus intégrative.

Plusieurs de mes enquêtés, en particulier les femmes, ont souligné l'importance du régime alimentaire dans leur lutte contre le cancer. La modification du régime alimentaire est mise en avant pour contrer principalement les effets des traitements biomédicaux. Quelques enquêtés, parmi les plus éduqués (d'origine principalement chinoise ou métropolitaine), ont également indiqué avoir essayé d'autres types de traitements (chinois, ayurvédique, etc.).

L'action de Dieu sur la maladie a également été soulignée par une grande partie de mes interlocuteurs³⁰. Mes enquêtés prient chez eux, plus que dans un lieu de culte. Deux femmes m'ont par ailleurs indiqué avoir fait des retraites spirituelles pour tenter de soigner leur cancer.

Les effets du cancer et des traitements

Mes enquêtés mettent en avant les effets du cancer et des traitements à la fois sur leur corps et leur vie sociale. L'importance de la beauté du corps a été soulignée par la plupart de mes interlocuteurs. Une grande partie d'entre eux (dont la quasi-totalité des femmes) m'ont

³⁰ Sur les 32 enquêtés, 17 se déclarent catholiques, 7 protestants, 2 de l'Église de Jésus-Christ et des saints des derniers jours (Église mormone), 1 adventiste du septième jour, 1 de la Communauté du Christ (Sanito), 1 agnostique, 1 sans Église. Seuls 2 enquêtés sont athées.

parlé de l'importance de leurs cheveux et de la peur qu'ils ont de les perdre du fait des traitements biomédicaux. Les cheveux sont associés à la beauté, à la féminité, et peut-être avant tout à la polynésianité. Neuf des douze enquêtées ayant un cancer du sein ont subi une mastectomie. Les enquêtées polynésiennes semblent néanmoins être moins affectées que leurs homologues *popa'a* [personnes étrangères blanches] de l'ablation (partielle ou totale) de leur sein. La perte de poids liée à la maladie ou au traitement est quant à elle vécue différemment en fonction du poids de départ de l'enquêté et de sa représentation du poids idéal. La plupart des personnes rencontrées voient leur perte de poids de manière positive, lorsqu'ils s'estiment en surpoids. Être « trop mince » est cependant considéré comme un signe de mauvaise santé, en particulier chez mes enquêtés hommes.

Diverses définitions de la santé ont été présentées par mes interlocuteurs. La santé a été définie comme le fait de ne pas avoir de maladie, comme un état de bien-être ou comme l'absence de douleur. Plusieurs enquêtés, tous sous traitement depuis plus d'un an, ont souligné le fait qu'ils ne se sentent pas malades, voire qu'ils ne sont pas malades, pour ceux qui voient la santé comme un état de bien-être ou l'absence de douleur. Presque l'intégralité de mes enquêtés m'a cependant indiqué avoir déjà ressenti des douleurs liées à leur pathologie (symptômes douloureux, effets des traitements), même s'ils n'en parlent pas nécessairement au personnel de l'hôpital. Une patiente m'expliqua : « J'ai des fourmillements, mal dans les articulations, dans le dos, la poitrine, comme si on me donnait des coups de couteau, des brûlures à l'intérieur. Aux infirmières, je leur dis c'est toujours la même chose, j'ai des fourmillements et de la fatigue. Au médecin, je dis simplement que je suis fatiguée » (D. 42 ans, cancer métastatique du sein). Plusieurs soignants m'ont indiqué des différences entre Polynésiens et *popa'a* [personnes étrangères blanches] quant à la gestion de la douleur : « Les Polynésiens, ils n'ont pas la même perception de la douleur, s'ils te disent qu'ils ont mal, c'est qu'ils ont vraiment mal » (M. 25 ans, personnel soignant).

Pour la plupart de mes interlocuteurs, leur pathologie a eu une influence positive ou négative sur leur caractère ou leur moral. Une femme de 50 ans ayant un cancer métastatique du sein me dit ainsi : « La maladie renforce, je suis plus confiante, plus forte, je n'étais jamais sûre de moi. Maintenant quand je dis non, c'est non » (J. 50 ans, cancer métastatique du sein).

Plusieurs patients m'ont également indiqué que la maladie leur a permis de renforcer les liens avec leur entourage, en particulier avec leurs enfants ou leurs parents. Leur pathologie a aussi parfois conduit à l'éloignement de certains amis.

Une grande partie de mes enquêtés (20 sur 32) n'ont plus d'activité professionnelle, parce qu'ils sont retraités ou bénéficiaires d'une pension d'invalidité, par exemple. Parmi les autres, plusieurs ont souligné leur envie de recommencer au plus vite à étudier ou à travailler.

D'après les discours de mes enquêtés, la répartition des tâches domestiques dans leur foyer est très « genrée ». Les femmes sont généralement en charge de la cuisine et du ménage. Si juste après une opération, une séance de radiothérapie ou de chimiothérapie, les conjoints et les enfants tendent à apporter leur « aide » dans l'exécution de ces tâches, à plus long terme, la répartition des rôles semble inchangée.

Les représentations des évacuations sanitaires

La crainte de l'évasan

La crainte de l'évasan, inter-îles et extraterritoriale, se retrouve dans les discours de la plupart de mes interlocuteurs. Un homme de 64 ans atteint d'un cancer du poumon me dit par exemple : « Ma femme a peur que je meure en Nouvelle-Zélande. C'est pour ça qu'elle a dit non pour l'évasan [pour faire un PET-scan]. On dirait c'est elle qui est malade. Elle préfère me garder à la maison, me voir. Je serais déjà parti en Nouvelle-Zélande, si ma femme n'était pas là » (G., 64 ans, cancer du poumon).

L'intensité de cette crainte varie cependant en fonction de la destination de l'évasan (jugée plus ou moins proche), de l'état de santé de l'enquêté (cancer plus ou moins avancé), de sa situation familiale (seul, avec enfants à charge), de ses expériences antérieures à l'étranger et de celles de ses proches (vacances en Nouvelle-Zélande, études en France, précédents évasans). Mes interlocuteurs n'ont pas uniquement peur de mourir au loin (sans leurs proches, dans un lieu qui leur est étranger), mais aussi de ne plus être en mesure de prendre soin de leur famille et de leurs biens (maison, jardins, animaux), du fait de l'éloignement.

La sophistication de la prise en charge

Malgré l'appréhension de nombre de mes enquêtés par rapport aux évacuations sanitaires, notamment extraterritoriales, ceux qui ont été évasannés pensent qu'ils ont ainsi pu bénéficier d'un diagnostic et de soins plus sophistiqués. Un résident du foyer d'accueil parisien de patients polynésiens me dit ainsi : « J'ai fait quatre cycles de chimio [à Tahiti]. La maladie se rétracte. Mais le seul moyen pour que la maladie s'en aille, c'est la greffe, ici en France » (M. 55 ans, myélome).

Trois de mes enquêtées (dont deux femmes *popa'ā*) ont par ailleurs décidé de se faire soigner en France, sans passer par une évasan, afin d'obtenir les soins qu'elles jugeaient sur le moment les plus appropriés. L'une d'entre elles m'expliqua : « Il y avait une rumeur comme quoi tu te fais cramer, quand tu fais ta radiothérapie à Tahiti. Mon conjoint m'a dit hors de question que tu fasses ça là, tu pars ! J'ai refait de la radiothérapie ici en août pour les métastases. Je n'ai pas pensé à ça... Je pourrais faire du CyberKnife [système de radiochirurgie robotisée] en France, mais je n'ai plus envie de repartir » (C. 44 ans, cancer métastatique du sein).

La (re) découverte d'un ailleurs

L'évasan en métropole ou en Nouvelle-Zélande est vue par certains de mes enquêtés comme un moyen de découvrir ou redécouvrir un ailleurs. Une femme de 48 ans, atteinte d'un cancer du sein, me dit : « En avril, ils me renvoient faire un PET-scan en Nouvelle-Zélande, pour voir où j'en suis. La Nouvelle-Zélande, c'est pas mal. C'est des vacances. Je fais rien, pas la popote. J'y vais seule. Il y a toujours quelqu'un qui s'occupe de nous. Je vais faire mes courses. J'ai acheté un soutien-gorge pour mettre la prothèse qui ne fait pas trop grand-mère. Je me promène avec des familles polynésiennes. La dernière fois, j'ai embarqué une grand-

mère qui était là depuis un mois. Je ramène des choses pour les enfants, pour l'école, des vêtements. C'est joindre l'utile à l'agréable » (H. 48 ans, cancer du sein).

Plusieurs de mes interlocuteurs évasannés m'ont cependant fait part de leur mal du pays. Une femme de 79 ans, vivant sur l'île de Huahine et traitée à Tahiti pour un cancer du sein me dit : « La dernière fois, on est restés six semaines à Tahiti avec mon mari. C'était très long, pas de cocotiers, pas de lagon. On est trop habitués aux couleurs des plantes, des cocotiers » (L. 79 ans, cancer du sein). L'importance de la nourriture polynésienne (difficilement accessible pendant l'évasan) a également été soulignée par quelques-uns de mes interlocuteurs.

L'expérience des évacuations sanitaires

Les démarches administratives

Une évacuation sanitaire inter-îles ou extraterritoriale implique des démarches administratives. L'évacuation est programmée ou déclenchée (en cas d'urgence) par le médecin traitant du patient et validée par le médecin-conseil de la Caisse de Prévoyance Sociale (CPS). Dans le cas d'une évasan inter-îles programmée, un bon de transport aller-retour (valable 6 mois) est envoyé au médecin traitant qui a réalisé la demande. Le patient effectue lui-même la réservation de son vol auprès de la compagnie aérienne Air Tahiti. En cas d'urgence, ces démarches sont réalisées par le médecin. Toutes les évasans inter-îles de mes interlocuteurs ont cependant été, à ma connaissance, programmées.

Dans le cas d'une évasan extraterritoriale, le patient (ou l'un de ses proches) se rend à la CPS, au « guichet unique » de Tahiti pour effectuer l'ensemble des démarches administratives nécessaires à son évacuation vers la France ou la Nouvelle-Zélande. Une assistante sociale de la CPS m'indiqua : « Depuis 2001, on s'occupe de la partie administrative [ouverture de droits, passeport, timbre fiscal pour le passeport] et de la partie sociale de l'évasan [organisation familiale, vêtements de saison]. Souvent les personnes n'ont pas de linge et pas d'argent pour payer le timbre fiscal pour leur passeport. C'est Europe assistance [Océanie] qui délivre un passeport d'urgence [un DRCL], fait les réservations de billets d'avion. Le code des impôts prévoit un timbre fiscal à 1 500 XPF [13 €] au lieu de 12 000 XPF [101 €] pour les indigents, mais certains ne peuvent même pas payer 1 500 XPF... » (J. 60 ans, assistante sociale).

Les déplacements

Lorsqu'une personne est évasannée à Tahiti, en France ou en Nouvelle-Zélande, les frais liés à l'évasan (transport et hébergement) sont pris en charge par la Caisse de Prévoyance Sociale (CPS). Lorsque le patient est un ressortissant de la Sécurité sociale métropolitaine, la CPS avance ces frais. Certaines dépenses ne sont cependant pas couvertes par la CPS, même pour les personnes traitées pour un cancer. Une femme de 42 ans souffrant d'un cancer métastatique du sein me dit ainsi : « Le transport n'est pas pris en charge entre Tahiti et Moorea pour les scanners ou les IRM, seulement quand je viens faire de la radiothérapie ou de la chimiothérapie » (D. 42 ans, cancer métastatique du sein). Une bénévole d'aide à l'évasan m'indiqua quant à elle : « Il faudrait faire en sorte que le déplacement interinsulaire

soit pris en charge pour les mammographies. Il faudrait que les mammographies soient prescrites en même temps que d'autres examens nécessitant une évacuation. Les femmes ne vont pas chez le gynécologue tous les ans ici » (P. 60 ans, membre d'une association).

Mes enquêtés qui vivent en dehors de Tahiti ont tous été évacués à plusieurs reprises, pendant leur traitement. Une femme de 46 ans ayant un cancer du sein et un cancer de l'utérus m'expliqua : « Je vis à Maupiti depuis 5 ans. Et je fais des allers-retours tous les 6 mois pour voir le gynécologue, faire de la radiothérapie, etc. L'hôpital, c'est ma maison. [...] Je pars en France dans une semaine pour une curiethérapie. Mais je ne vais pas avoir le temps de voir mon mari à Maupiti, avant de partir [pleurs] » (G. 46 ans, cancers du sein et de l'utérus).

Les dates (et les lieux) des évacuations sont parfois l'objet de discussions entre les patients et les soignants et entre les soignants et les membres de la CPS. Mon interlocuteur de 72 ans atteint d'un cancer de la bouche, du poumon et de la prostate me dit : « Je suis resté trois mois et demi à Tahiti pour mon cancer de la bouche. J'en avais marre. J'ai été voir quatre fois le *taote* [médecin] pour qu'il me signe le document pour que je puisse rentrer chez moi » (H. 72 ans, cancer de la bouche, cancers du poumon et de la prostate en cours de diagnostic).

Les déplacements sur l'île de Tahiti peuvent également poser problème à certains de mes enquêtés, en fonction de l'endroit où ils sont hébergés et des moyens de transport à leur disposition. Pendant une consultation, une patiente dit au médecin qui la suit : « Je vais faire de la radiothérapie tous les jours, mais comment va se passer le transport ? Je ne peux pas demander, tous les jours, à mon fils [qui habite à la presqu'île de Tairapu] de s'en charger » (L. 79 ans, cancer du sein).

L'hébergement

Toutes les évacuations sanitaires ne nécessitent pas que le patient soit hébergé sur place. Certains enquêtés habitant sur des îles relativement bien desservies et proches de Tahiti (telles Moorea et Bora Bora) effectuent l'aller-retour dans la journée. Mes interlocuteurs évacués à l'étranger ou à Tahiti (pour plus d'une journée) et leurs éventuels accompagnateurs sont logés soit chez un proche, soit dans une structure conventionnée par la CPS. L'hébergement des ressortissants de la Sécurité sociale métropolitaine n'est pas pris en charge pendant l'évacuation. À Tahiti, il existe une « structure hôtelière d'accueil pour des séjours de courte durée »³¹, l'Hospitel, ainsi que six pensions conventionnées. Les deux principaux foyers conventionnés à Paris sont La Croisée et Le Rosier Rouge.

La principale raison donnée par mes interlocuteurs, pour ne pas être hébergés par un proche, est la peur de déranger. L'une de mes enquêtés m'indiqua : « Pour la première évacuation, j'étais logée par une amie des Marquises, une ancienne collègue institutrice. Mais quand je suis revenue en septembre, je suis venue ici, à l'Hospitel, car mon amie était partie de Tahiti. Je préfère être ici, je ne dérange personne, je ne me tracasse pas sur ce que pense ma copine. Quand tu loges longtemps chez quelqu'un, tu penses que ça va la gêner. On a tout ici : on est bien logés, bien nourris. L'Hospitel, c'est top : tu as ton intimité, tes repas sont

³¹ <http://www.chpf.pf/2018/07/18/hospitel/>

prêts, c'est propre, les gens sont accueillants. On est comme des princesses ! Je vais à pied à l'hôpital [à 700 m], mais on a des chauffeurs aussi ! » (I. 67 ans, cancer du sein).

L'importance de contribuer aux dépenses des proches qui vous hébergent a été soulignée par plusieurs de mes interlocuteurs. Ne pas avoir les moyens de contribuer à ces dépenses représente une raison supplémentaire pour choisir d'être hébergé dans une structure conventionnée par la CPS. À Tahiti, la configuration des ménages peut également empêcher certains de mes interlocuteurs d'être hébergés par leurs proches, lorsque plusieurs générations vivent sous le même toit, par exemple. Mon interlocuteur de 72 ans, qui a trois cancers, m'expliqua : « Je n'aime pas vivre avec mes enfants à Fa'a'a, car il y a leurs beaux-parents. Je ne veux pas les embêter et je préfère être libre. Quand je suis à l'Hospitel, je prends le bus, je vais en ville. Chez eux, tu es très retiré » (H. 72 ans, cancer de la bouche, cancers du poumon et de la prostate en cours de diagnostic).

L'argent

Lorsqu'une personne a une « longue maladie » de type cancer, la CPS lui délivre un « Carnet rouge » (carnet de santé avec système de tiers payant) qui lui permet de ne pas avancer les frais liés à ses traitements (rendez-vous, chimiothérapie, radiothérapie). Une grande partie de mes enquêtés m'ont par ailleurs indiqué que des aides financières (ou alimentaires) leur ont été versées par des proches (famille, membres de l'Église, collègues de travail), avant ou pendant leur évasan. Les associations (en particulier la Ligue contre le cancer) versent aussi occasionnellement des aides financières aux personnes les plus démunies, évasannées en dehors de la Polynésie française.

La Direction des solidarités, de la famille et de l'égalité (DSFE) propose diverses aides (alimentaires, vestimentaires, en électroménagers, en insertion économique, allocation pour adultes handicapés dite « COTOREP ») qui ne sont pas réservées aux évasans, mais qui sont versées dans la moitié des cas à des personnes évasannées à Tahiti. La DSFE aide également les patients dans leurs démarches pour obtenir une aide au logement de l'Office Polynésien de l'habitat (OPH). Un homme de 50 ans souffrant d'un cancer de l'œsophage me raconta : « Le service social donne un bon de 20 000 XFP [168 €] pour la nourriture. J'ai été à Hyper U et j'ai pris que de la viande. Des cartons de viande : du gigot, des côtelettes, des cuisses de poulet désossées, du cœur, du porc, etc. 20 000 XFP de viande ! La caissière m'a dit : y a un restaurant chez toi [rires] ! Non, non, c'est le service social ! J'ai mis dans le congélateur de ma grand-mère et de mes tantes [à Tahiti]. Quand ça a été mieux, j'ai commencé à manger la viande en petits morceaux. Les *taote* [médecins] m'ont donné trois mois de repos [sans traitement]. Je suis reparti à Raiatea avec de la viande pour trois mois et j'ai laissé le reste dans le congélateur » (M. 50 ans, cancer de l'œsophage).

Les vêtements

Dans le cas des évasans inter-îles, l'accès aux vêtements représente rarement une difficulté pour les patients et leurs accompagnateurs. La Direction des solidarités, de la famille et de l'égalité peut néanmoins fournir des bons vestimentaires aux personnes les plus démunies, évasannées vers Tahiti. Mon interlocuteur, ayant bénéficié d'une aide alimentaire,

m'indiqua : « Pour le linge, le service social m'a donné un bon de 30 000 XFP [251 €]. Ils m'ont dit : tu vas au magasin du service social, ils vont savoir. Ils m'ont donné un chariot pour ramasser ce que j'ai besoin. La première fois, je ne savais pas que j'allais être hospitalisé. Je suis parti de Raiatea avec seulement deux linges, deux tricotés et deux shorts » (M. 50 ans, cancer de l'œsophage).

Dans le cas des évacuations extraterritoriales, il existe une nette fracture, dans l'accès aux vêtements chauds, entre les personnes ayant l'habitude de se rendre dans des pays au climat tempéré et les autres. Un homme de 60 ans, traité pour un thymome me dit : « J'avais déjà les vêtements chauds pour l'évacuation en Nouvelle-Zélande, car on y allait souvent. Pendant 10 ans, on allait au ski tous les ans » (N. 60 ans, thymome).

La CPS fournit des bons vestimentaires aux personnes n'ayant pas les moyens ou la possibilité de s'acheter des vêtements chauds avant leur évacuation extraterritoriale. Des associations, telle Te Rima o te Here, fournissent également des vêtements chauds aux personnes évacuées à l'étranger, avant leur départ ou sur place, en fonction des stocks et des bénévoles disponibles. Les personnes obèses ont cependant plus de difficultés que les autres pour trouver des vêtements chauds à leur taille. Une assistante sociale m'expliqua : « La CPS délivre des bons de vêtements chauds pour le magasin Juliette et Aqi von faut. Mais Juliette ne fournit pas de vêtements au-dessus du 2XL. Aqi von faut vend des vêtements plus grands de chasse, mais ils ne sont pas très élégants. La Croix-Rouge a aussi des vêtements chauds, mais ce sont surtout les *papa'a* qui donnent des vêtements chauds. Ce ne sont que des petites tailles ! » (J. 60 ans, assistante sociale).

Les technologies d'information et de communication

L'utilisation des technologies d'information et de communication représente un enjeu majeur pour les personnes évacuées, car la téléphonie mobile et Internet leur permettent de rester en contact avec leurs proches. L'enquêté ayant un cancer de l'œsophage me dit : « Le *vini* [téléphone portable], c'est important. Il m'a permis d'appeler quand j'ai eu un malaise. Avant je pensais que c'était inutile. C'est un tonton que je n'avais pas vu depuis 10 ans qui m'a acheté le *vini*. Le téléphone, c'est ça le meilleur copain. Je suis heureux quand quelqu'un m'appelle. J'envoie un message à mon tonton quand j'ai plus de crédit et il me remet 5 000 XFP [42 €] sur mon téléphone » (M. 50 ans, cancer de l'œsophage). Une femme hébergée à Paris dans un foyer de patients polynésiens m'expliqua quant à elle : « Les associations viennent voir si on a un téléphone et une puce. Ils récupèrent les cartes SIM de ceux qui rentrent [à Tahiti] et les donnent à ceux qui arrivent [à Paris]. Ils sont venus une semaine et demie après mon arrivée. Mais, je ne pouvais pas attendre pour acheter un téléphone et une carte. Je les ai achetés avec l'argent que ma fille m'a donné à l'aéroport. [...] Au début je n'avais pas de téléphone, je pleurais tout le temps, car je ne pouvais pas parler à mes enfants. Une Réunionnaise [qui loge avec moi au foyer] m'a prêté son téléphone pour que je les appelle. Je n'avais pas eu le temps de mettre un routeur à la maison avant de partir. Je ne pouvais pas leur parler avec Internet. Maintenant, les enfants disent qu'ils sont *fiu* [fatigués] de me parler. [...] J'essaie de les appeler 2/3 fois par jour » (A. 46 ans, cancer des sinus).

L'enjeu est également de choisir avec qui et de quelle manière on communique. Une jeune fille de 16 ans ayant une leucémie me dit : « Ma grand-mère dit que cela ne sert à rien de parler avec ma famille sur MSN, car ils veulent de l'argent et ne donnent rien en retour. Il faut mieux que je parle avec des personnes qui nous aident, comme ceux de l'association Te Rima o te Here » (T. 16 ans, leucémie).

Internet et la téléphonie mobile permettent également à mes enquêtés évasannés d'occuper leurs journées lorsqu'ils s'ennuient. L'accès à Internet permet aussi à un bon nombre de mes interlocuteurs (parmi les plus jeunes ou les plus éduqués) d'obtenir des informations sur les pathologies et les traitements.

Les relations familiales

La famille représente un frein ou un facilitateur essentiel dans le déroulement de l'évasan. L'importance, pour mes enquêtés, de consulter leurs proches avant de prendre une décision par rapport à une évasan ou un traitement a été soulignée à de multiples reprises. Une femme de 67 ans, traitée pour un cancer du sein m'expliqua : « Le *taote* [médecin] du Taaone m'a dit : je vais t'opérer tout de suite. Je lui dis non, non, je ne suis pas bien. Il dit : tu as des cellules cancéreuses, on va t'enlever trois ganglions pour voir si le cancer est parti ailleurs. Je lui dis : Non, non, j'ai besoin de ma famille, des conseils de certaines personnes. Je n'ai pas envie qu'on me touche. [...] Quand je suis rentrée à Nuku Hiva, j'ai rencontré d'autres personnes qui avaient un cancer sur la même partie du sein. Ça m'a rassurée, j'ai décidé de revenir à Tahiti. Je ne voulais pas me faire opérer, car j'imaginai la gravité de la situation, j'ai pensé c'est trop tard. Des copines de Nuku Hiva m'ont dit : mais non... » (I. 67 ans, cancer du sein). Si la plupart de mes enquêtés parlent de leur pathologie avec les membres de leur famille élargie, quelques-uns (principalement des hommes) préfèrent en parler uniquement au sein de leur famille nucléaire, voire ne pas en parler du tout avec leurs proches (dans le cas d'hommes vivant seuls).

La plupart de mes interlocuteurs ont souligné l'importance pour eux d'être accompagnés par un proche (le plus souvent par leur conjoint) lors d'une évasan, en particulier, s'ils sont évacués vers la France. Lorsque le patient évasanné est mineur ou n'est pas autonome (difficultés à se déplacer, à entendre, à parler), la CPS prend en charge les frais de transport et d'hébergement d'un accompagnateur familial ou médical agréé. Rares sont ceux, parmi mes enquêtés, qui ont pu bénéficier d'un accompagnateur pris en charge par la CPS. Quelques-uns ont eu cependant les capitaux financiers ou sociaux suffisants pour prendre eux-mêmes en charge les frais d'un ou de plusieurs accompagnateurs non agréés.

L'évasan peut aussi être l'occasion, pour certains de mes enquêtés, de revoir des proches installés à Tahiti, en Nouvelle-Zélande ou en France métropolitaine. L'attention de mes enquêtés est cependant principalement portée vers ceux qui restent dans leur foyer, en particulier lorsqu'il s'agit de jeunes enfants. Une femme hébergée à Paris dans une structure d'accueil de patients polynésiens m'expliqua : « J'ai pris la décision de bien encadrer mon mari et mes trois enfants. Je devais partir deux mois et ça fait quatre mois que je suis là [à Paris]. J'ai pris la décision de demander à mon neveu de s'occuper des enfants. Mon mari n'a rien dit, car il ne sait pas gérer les enfants. Il part à 3 h 30 du matin et rentre à 18 h. J'ai fait les courses avant de partir pour mon neveu. Mon mari n'a jamais fait la cuisine, les courses... Ma

filles a le Carnet rouge, car elle est asthmatique. Quand elle tousse, il faut tout de suite l'emmenner au médecin traitant. Mon neveu m'a dit ne t'inquiète pas. Je sais qu'il y a vraiment quelqu'un qui s'occupe des enfants, fait le *mā'a* [les repas], va les chercher à l'école, fait le ménage, le linge des enfants. Mon neveu m'a assuré : ne t'inquiète pas, tu pars, ne penses pas à la maison. Mais tous les jours, je parle à ma fille et au cadet. Le grand, ça va, je lui ai déjà appris à laver son linge, faire cuire des œufs... » (A. 46 ans, cancer des sinus).

Les interactions avec les autres patients évasannés

Plusieurs de mes enquêtés m'ont rapporté avoir été évasanné vers Tahiti ou Paris en compagnie d'autres malades polynésiens. L'importance de la présence d'autres patients polynésiens, lors de l'évasan en France ou à Tahiti, a été soulignée par un grand nombre de mes interlocuteurs, y compris par ceux ayant l'habitude de vivre seul. Un homme de 55 ans, traité pour un myélome me dit : « On est arrivés à Paris à cinq Tahitiens. On est très bien accueillis à La Croisée. Il y avait déjà A., J. et Mama C. On n'est pas accueillis avec des fleurs et des couronnes, mais par *la ora na* [bonjour] ! Après une semaine, c'est la fête. C'est tous les jours, la fête. Heureusement, on s'entend très bien. On joue de la guitare, on chante. Il y a un peu d'alcool à droite, à gauche. Il y a des associations qui viennent animer un peu dans le salon. Quand je suis arrivé ici, j'avais mal au dos. C'est G. qui va faire mes courses. G. aide tout le monde. Il avait juste une épaule cassée, pas un cancer. C'est G. qui s'occupait de tout avant, mais il est rentré. C'est A. qui va me chercher mes médicaments à la pharmacie maintenant. [...] Quand on est hospitalisé, une personne vient chercher notre linge sale. On passe son temps à venir voir les amis dans les hôpitaux » (M.55 ans, myélome).

L'importance du partage de codes de communication a également été soulignée par plusieurs de mes interlocuteurs. Un assistant social m'expliqua : « Dans ma culture, c'est important le tutoiement. Ça crée une proximité. Ça permet l'identification des personnes de la même communauté. C'est pareil avec un Néo-Calédonien. On se reconnaît en tant qu'ilien. On crée des liens. Les personnes âgées tahitiennes me prennent pour un Cambodgien. Quand je dis *la ora na* [bonjour], c'est fini, elles savent que je suis polynésien. Les expressions du visage aussi, les sourcils levés pour dire sors ou je suis *fiu* [fatigué], ça montre qu'on est polynésien » (N. 32 ans, assistant social).

Les acteurs des évasans

Le rôle des soignants comme incitateur et soutien, avant et pendant l'évasan (en particulier, lorsqu'il s'agit d'une évasan vers la France), a été souligné à plusieurs reprises par mes enquêtés. Une femme de 60 ans ayant été traitée pour un cancer de l'utérus plusieurs années auparavant me dit : « Je ne voulais pas aller en France. Le docteur m'a dit : tu veux mourir ou tu veux vivre. Mon mari ne voulait pas que je parte. Mais le docteur m'a décidé à partir » (V. 60 ans, cancer de l'utérus).

Aux côtés de la Caisse de Prévoyance Sociale (CPS) et de la Direction des solidarités, de la famille et de l'égalité (DSFE), plusieurs associations d'aide à l'évasan ont été mentionnées par mes interlocuteurs dont Te Ramepa ora, Te Rima o te Here, A Tauturu ia na et la Ligue contre le cancer. Ces associations apportent principalement un soutien moral (visites à

l'hôpital ou sur le lieu d'hébergement, organisation de sorties), une aide matérielle (vêtements, cartes SIM) et parfois financière aux personnes évasannées. Une bénévole de 70 ans m'expliqua que : « Avant, les Polynésiens étaient parachutés à Paris, dans le froid, dans un hôpital, à l'étranger, loin de leur famille. Ceux des îles ne parlaient pas le français. C'était terrible. Il ne prenait pas en compte l'humain. L'humain, ce n'est pas une machine qu'on envoie en réparation. Grâce à la couverture sociale [mise en place en 2001], on a pu organiser quelque chose de correct. [...] On s'est battu pour humaniser l'évasan (l. 70 ans, membre d'une association). Des abus, de la part de certains patients et accompagnateurs, sont cependant parfois déplorés. Une seconde bénévole m'indiqua : « On va en France pour se faire soigner, pas en vacances. Les accompagnateurs veulent parfois qu'on les emmène faire du shopping, des courses. Je me fâche. [...] Il y a des personnes qui n'osent pas dire à l'assistante sociale de la CPS [Caisse de Prévoyance Sociale] qu'ils n'ont pas d'argent et d'autres qui exagèrent : ils veulent partir à plusieurs pour sortir du pays, ne veulent pas manger la nourriture de l'hôpital et nous redemandent de l'argent » (P. 60 ans, membre d'une association).

Certaines Églises attribuent des aides financières ou vestimentaires aux personnes évasannées et interviennent au sein des lieux d'hébergement et des hôpitaux. Le rôle des Églises dans les évasans a cependant moins souvent été mis en avant par mes interlocuteurs que celui des soignants et des associations.

Les interférences spatio-temporelles

Les évacuations sanitaires impliquent des déplacements spatiaux, situés dans le temps, c'est-à-dire dans le « mouvement ininterrompu par lequel le présent devient le passé »³². Ma recherche m'a amenée à m'intéresser, plus particulièrement, aux temporalités (soit les formes d'appréhension, individuelles et sociales, du temps³³, ainsi qu'aux lieux qui conditionnent et façonnent les évasans des personnes atteintes d'un cancer. Les manières dont mes interlocuteurs vivent les évacuations sanitaires dépendent d'interférences spatio-temporelles : entre d'une part, les lieux (hôpital de Tahiti, foyer d'accueil parisien, etc.) et les temporalités (étapes, calendriers, rythmes, durées, fréquences, etc.) des évasans et d'autre part, les lieux et temporalités relatifs à d'autres domaines de leur vie individuelle et sociale (notamment le cancer, les traitements, la vie familiale et les activités ou opérations économiques).

Les évacuations sanitaires

Les temporalités et les lieux de l'évasan varient, de manière plus ou moins significative, en fonction des expériences de mes interlocuteurs. Certains sont transférés de leur île de résidence vers l'île de Tahiti, d'autres de Tahiti vers la France métropolitaine ou la Nouvelle-Zélande. Les évasans dont ils font l'expérience diffèrent donc par rapport à la distance (d'une

³² <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/temps/77238>

³³ André AKOUN. Temporalités. 1999. p. 532.

vingtaine de kilomètres entre Moorea et Tahiti, à près de 16 000 km entre Tahiti et Paris), au temps de transport (allant de quelques minutes, à une vingtaine d'heures) et aux facilités de déplacement (fréquence des bateaux et des vols, par exemple). Mes enquêtés ne sont pas évasannés selon les mêmes calendriers (moments de l'année, stades du cancer, etc.), ni les mêmes rythmes (nombre et fréquence des évasans, durée d'attente, vitesse de décision et d'exécution, etc.).

Tous mes interlocuteurs quittent cependant leur lieu de résidence habituel dans le cadre de l'évasan et se trouvent, à un moment ou à un autre de leur parcours de soins, sur l'île de Tahiti, du fait notamment de la centralisation de la prise en charge des cancers. Mes enquêtés font également tous l'expérience de certaines phases temporelles liées à l'organisation des évacuations sanitaires, comme les temps de préparation, d'attente ou de déplacement. Une patiente me raconta par exemple : « La première fois [que j'ai été en Nouvelle-Zélande pour réaliser un PET-scan], je n'étais pas prête, la deuxième fois, pas de souci, et maintenant j'attends ma troisième évasan [grand sourire]. J'aimerais bien, pour le fun, prendre l'avion ! » (D. 42 ans, cancer métastatique du sein).

Les cancers

Aux temporalités de l'évasan, s'ajoutent pour mes enquêtés celles de leur pathologie cancéreuse. La biomédecine distingue plusieurs stades du cancer en fonction de la taille de la tumeur, de l'atteinte des ganglions lymphatiques et de la présence de métastases dans l'organisme³⁴. La vitesse d'évolution de la pathologie vers la mort ou la rémission varie grandement selon les types de cancers, les patients et les avancées thérapeutiques dont ces derniers peuvent (ou non) bénéficier. Un médecin de l'hôpital du Taaone me dit ainsi : « On ne sait plus combien de temps les patients peuvent vivre avec un cancer. Certains vivent 10 ans maintenant avec un cancer du poumon ! » (E. 65 ans, personnel soignant). À ces différents stades du cancer sont associées, dans les propos des soignants, des phases temporelles, comme celles de l'urgence, du suivi thérapeutique, de la récurrence ou des soins palliatifs³⁵.

Les soignants et leurs patients ne partagent cependant pas toujours les mêmes conceptions des temporalités du cancer (stade, évolution, etc.). Certains de mes interlocuteurs se voient déjà en phase terminale, alors qu'il est encore temps selon les soignants d'éradiquer la tumeur de leur organisme. D'autres au contraire espèrent une rémission, alors qu'ils suivent un traitement palliatif.

Ces différences de conceptions amènent certains de mes enquêtés à considérer que la temporalité de l'évacuation sanitaire (proposée par le médecin parce qu'il pense que l'évasan peut contribuer à améliorer l'état de santé de son patient) entre en conflit avec la temporalité du cancer (telle que vécue par le malade). Plusieurs de mes enquêtés m'ont ainsi fait part de leur peur d'être évasannés en France métropolitaine ou en Nouvelle-Zélande, à un stade de leur pathologie où leur probabilité de décéder est forte.

³⁴ <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Les-stades-du-cancer>

³⁵ Gustave-Nicolas FISCHER. *L'expérience du malade. L'épreuve intime*. 2009. p. 69-70.

De surcroît, ils considèrent souvent (du moins au début de leur prise en charge biomédicale) que l'évasan est réservée aux situations critiques. Une patiente me dit ainsi : « La première fois, je ne voulais pas aller en Nouvelle-Zélande. Je n'étais pas prête. Pour moi, quand on évasanne en Nouvelle-Zélande, c'est qu'il y a quelque chose de grave. Mais l'oncologue m'a expliqué que c'est parce qu'il n'y a pas de PET-Scan ici [à Tahiti] » (D. 42 ans, cancer métastatique du sein). Il est essentiel pour mes interlocuteurs de ne pas mourir en évasan. Une bénévole d'association m'indiqua : « Je dis au médecin, quand le patient a très peu de chances de s'en sortir, il ne faut pas le faire partir en France. C'est absolument nécessaire de toucher, caresser le mort... On n'a pas peur chez nous ! [...] C'est très important [aussi] d'être bien habillé dans le cercueil, d'avoir une robe blanche. On la prépare longtemps en avance. Pour être belle, même au dernier jour. [...] Mais quand la personne meurt en France, le cercueil revient fermé » (P. 60 ans, membre d'une association).

Les prises en charge

Les recherches en sciences humaines et sociales ont montré la complexité des temporalités relatives à la prise en charge des pathologies cancéreuses³⁶. En France, Marie Ménoret³⁷ a notamment souligné le « fractionnement » du temps du cancer (du fait de la multiplication des personnes, des services et des sites), la « réduction » du temps de prise en charge biomédicale (liée à la diminution des hospitalisations), mais aussi la « pérennisation » de ce temps (le suivi des patients s'étalant sur de longues années). À la question des temporalités des prises en charge biomédicales vient également s'ajouter celle des lieux, qui peuvent par exemple être incertains, dans le cas des patients migrants³⁸, ou multiples, pour les enfants en rechute de cancer³⁹.

En Polynésie française, les témoignages de mes interlocuteurs sur la prise en charge biomédicale de leur cancer révèlent également une certaine diversité des lieux. Les patients passent par différents structures et services et peuvent être traités à domicile, en cas d'hormonothérapie médicamenteuse par exemple.

La prise en charge des cancers de mes enquêtés est également marquée par la succession de temps de courtes durées. Leur vie est structurée par les horaires, les rythmes et les calendriers des consultations, des examens, des hospitalisations, des séances de radiothérapie, des cycles de chimiothérapie, etc., ainsi que par les temporalités des structures de soins (horaires d'ouverture, rotation du personnel, départ des soignants en contrat à durée déterminée, etc.). Mon interlocuteur souffrant d'un cancer de l'œsophage m'expliqua : « C'est la première fois de ma vie que je suis malade. C'est ma première piqûre, première fois que je

³⁶ Marie MENORET. *Les Temps des cancers*. 1999. Alex BROOM, Philip TOVEY. Exploring the Temporal Dimension in Cancer Patients' Experiences of Nonbiomedical Therapeutics. 2008. Gustave-Nicolas FISCHER. *L'expérience du malade. L'épreuve intime*. 2009. p. 69-82. Jean-Luc LORY, Mathieu LORY, Jeanne BOTH. *Le temps. Le passé et le futur au présent, les malades du cancer et leur monde*. 2010. Lionel POURTAU, Agnès DUMAS, Philippe AMIEL. Les individus face à l'événement « cancer ». 2011.

³⁷ *Ibid.* p. 29.

³⁸ Anaïk PIAN. Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France: Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration. 2015.

³⁹ Sylvain BESLE, Solenne CAROF, Émilien SCHULTZ. Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine. 2019.

vais à l'hôpital, que je vois un docteur, un infirmier. J'avais juste vu à la télé. En six mois, j'ai tout vu. Il faut arriver à l'heure, le soir on te branche [pour la chimiothérapie] ... » (M. 50 ans, cancer de l'œsophage).

Les évacuations sanitaires sont des dispositifs mis en place dans la prise en charge biomédicale des patients. Les temporalités des évasans (telles que vécues par les personnes évasannées) ne coïncident cependant pas toujours à celles des consultations, des examens et des traitements biomédicaux (qui prennent souvent plus de temps que souhaité). Une femme évasannée à Tahiti depuis les îles Marquises me raconta par exemple : « Avec une copine, on va chercher les résultats à la clinique Paofai, on attend toute la journée. [...] Le *taote* [médecin] qui me suit me dit : va te promener dans Papeete, on n'a pas encore les résultats. J'ai dit non [je n'ai pas le temps d'attendre] ! Tu m'appelles ! Mets-toi ça dans la tête, je n'habite pas ici ! Je suis des Marquises ! » (I. 67 ans, cancer du sein).

Les temporalités et lieux des évacuations sanitaires peuvent également interférer avec ceux d'autres pratiques à visée thérapeutique (*rā'au* polynésiens, médicaments chinois, régime alimentaire, retraites spirituelles, etc.). Nombre de mes interlocuteurs m'ont ainsi fait part de leur volonté de ne pas utiliser, en même temps, les traitements polynésiens et biomédicaux, ou dans certains cas, de ne pas disposer des ressources nécessaires (plantes, connaissances) sur le lieu de l'évasan. Une femme évasannée à Tahiti depuis Maupiti m'expliqua : « J'ai entendu deux [hommes] à Maupiti, ils ont fait le *rā'au Tahiti* pour le cancer du foie et du poumon et c'est devenu petit. Tu prends un concombre de mer. Tu coupes en deux. Tu fais bouillir. Tu bois l'eau du concombre de mer, une fois pendant trois jours. J'ai essayé deux fois après la première biopsie, mais ça n'a pas marché. Ça dépend de la maladie. On m'a dit d'essayer le corossol aussi, mais je n'ai pas encore essayé, j'attends la fin de la chimio [et mon retour d'évasan] » (I. 43 ans, cancer du sein). Dans certains cas, les évacuations sanitaires peuvent au contraire faciliter l'utilisation de traitements non biomédicaux. Une femme *popa'ā* évasannée depuis Tahiti a ainsi profité de son séjour en France métropolitaine pour aller consulter un coupeur de feu, conseillé par un médecin, afin d'apaiser les brûlures liées à la radiothérapie (C. 68 ans, cancer du sein).

Les événements collectifs

Les temporalités et lieux des évacuations sanitaires peuvent interférer avec ceux d'événements collectifs d'ordre social, culturel, politique, législatif ou historique, par exemple. Certains enquêtés m'ont ainsi raconté que leur expérience spatio-temporelle de l'évasan a été marquée par une élection politique, un festival culturel, un changement législatif ou un attentat. Ces événements collectifs ont pu conduire à modifier les lieux ou les calendriers de l'évasan. Une femme de 44 ans, atteinte d'un cancer métastatique du sein me raconta : « Le PET-scan était prévu en Nouvelle-Zélande en novembre. Mais ils ne m'ont pas donné mon visa. On était dix dans ce cas-là. Il n'accepte plus de faire passer les PET-scans comme des visas d'urgence. Ils m'ont proposé de faire un visa touriste, mais dans ce cas-là, tu payes tout de ta poche » (C. 44 ans, cancer métastatique du sein). Une autre patiente m'indiqua : « Pour ma troisième évasan, l'avion a dû passer par Hong Kong [au lieu des États-Unis], car je suis partie le 11 septembre 2001 [jour des attentats de New York et de Pennsylvanie] » (F. 62 ans, cancer métastatique de la thyroïde).

Par ailleurs, la perspective du déroulement de certains événements collectifs peut influencer la manière dont les patients vivent le temps de l'évasan. Ils peuvent avoir la volonté d'effectuer l'aller ou le retour de leur évacuation sanitaire plus ou moins rapidement (et trouver le temps d'attente long), afin d'échapper ou bien de participer à cet événement. Pendant une consultation à l'hôpital du Taaone, un patient évasané à Tahiti depuis les Marquises demanda par exemple au médecin d'avancer sa séance d'immunothérapie (administrée à l'hôpital de jour sous forme de perfusion intraveineuse), afin qu'il puisse rentrer chez lui avant le festival des Marquises et ne pas rester coincé à Tahiti du fait de l'afflux de touristes sur la liaison aérienne (H. 72 ans, cancer de la bouche, cancers du poumon et de la prostate en cours de diagnostic).

Les activités et opérations économiques

L'organisation et le rythme des activités (et opérations) permettant à mes enquêtés d'obtenir de l'argent ou des biens entrent parfois en conflit avec les contraintes spatio-temporelles des évacuations sanitaires. Certains tentent ainsi de planifier leur évasan dans le but de maintenir leur activité économique, partir en vacances, suivre les cycles du potager, terminer une échéance de prêt, bénéficier d'un héritage, d'aides sociales ou d'une allocation retraite. Une femme de 64 ans avec un cancer métastatique du sein m'expliqua : « Je savais que j'avais quelque chose dans mon sein, de la taille d'un grain de riz. J'avais fait une mammographie en mars/avril 2014. J'ai eu le chikungunya fin 2014 qui l'a fait augmenter à la taille d'une balle de ping-pong. Le médecin avait dit de consulter, car elle savait que c'était ça. Mais je devais travailler, car sinon je risquais de ne pas couvrir mes dettes et j'avais ma petite-fille à charge. J'ai attendu les vacances de juillet pour que ma petite-fille retourne sur Moorea, que je sois à la retraite et que commence l'assurance complémentaire pour aller consulter. Je n'ai pas pensé à me soigner tout de suite. Je voulais ne dépendre de personne. Je me suis fait opérer le 7 juillet 2015. Avant ça, je n'avais pas assez d'argent pour être bien pendant la maladie » (S. 64 ans, cancer métastatique du sein).

D'autres enquêtés m'ont au contraire indiqué que les rythmes et lieux des évasans ont facilité leurs opérations et activités économiques. Une femme de 48 ans souffrant d'un cancer métastatique de la vessie me raconta : « J'ai demandé à *taote* [médecin] de m'évasaner tous les 24 du mois comme ça, je fais plus les courses à la maison [où vivent ses enfants avec leurs conjoints qu'elle accuse de vider le frigo]. Je viens à l'hôpital avec ma somme [allocation pour adulte handicapé] » (R. 48 ans, cancer métastatique de la vessie). Un homme résidant habituellement aux îles Marquises me dit quant à lui : « J'ai l'habitude de venir à Tahiti. [...] Je profite d'être ici pour changer les lunettes, pour acheter des trucs pour la débroussailleuse. C'est moitié prix ici ! » (H. 72 ans, cancer de la bouche, cancers du poumon et de la prostate en cours de diagnostic). Un autre patient m'expliqua par ailleurs : « Mes grands-parents adoptifs m'ont acheté un terrain à Raiatea pour que je puisse construire une maison. Mais mes parents [biologiques] sont jaloux. Heureusement, j'ai été malade ! j'ai été faire les papiers pour dire que je suis propriétaire du terrain. [...] J'ai profité aussi pour faire le dossier OPH [pour l'Office Polynésien de l'Habitat]. Le *taote* [médecin] m'a fait un certificat médical pour accélérer la procédure. Et regarde [il me tend une lettre avec un grand sourire], j'ai obtenu 2 000 000 XPF [16 760 €] de subvention pour construire une maison ! » (M. 50 ans, cancer de l'œsophage).

La vie familiale

Les témoignages de mes interlocuteurs laissent fréquemment apparaître des interférences entre l'organisation de la vie familiale et le déroulement des évacuations. Les grossesses, les capacités de garde d'enfants, le calendrier scolaire, les anniversaires, les mariages, la préparation des fêtes de fin d'année, les réconciliations familiales ou les conversions religieuses peuvent par exemple être marqués par les temporalités de l'évacuation. L'un de mes enquêtés, traité à Paris pour un myélome, me dit : « Avec ma femme, on s'est mariés à l'hôpital en octobre 2019, religieusement et civilement [peu avant d'être évacué vers Paris]. Elle est devenue catholique pour me soutenir. Elle était protestante avant. Mais on était très impliqués dans nos vies professionnelles. On n'avait pas le temps de se marier » (M. 55 ans, myélome). Une patiente évacuée de l'île de Maupiti vers Tahiti m'expliqua quant à elle : « L'institutrice a dit que depuis que je suis malade [et partie de la maison], les études de mon fils [de 10 ans] ont chuté. Mais l'institutrice dit qu'il faut le laisser à Maupiti. Il ne faut pas l'emmener à Tahiti, car il aime pêcher. Il va s'ennuyer [s'il vient] à Tahiti » (I. 43 ans, cancer du sein).

Parallèlement, le calendrier et le rythme des évacuations sanitaires (et des traitements) peuvent être influencés par la vie familiale. Une enquêtée, rencontrée à Paris dans un foyer d'accueil de patients polynésiens, me dit : « Je ne voulais pas partir au début [en métropole], car je n'avais personne à qui laisser mes enfants » (A. 46 ans, cancer des sinus). Une femme de 40 ans, traitée pour un cancer métastatique du sein me raconta quant à elle : « Je voulais à tout prix avoir un enfant. J'ai arrêté les cachets pendant les grossesses. J'ai prévenu le *taote* [médecin]. Sinon, ce n'est pas une vie ! Si je n'ai pas d'enfant, ça ne sert à rien de se battre » (A. 40 ans, cancer métastatique du sein).

Conclusion

Ma recherche permet de souligner plusieurs mécanismes qui contraignent ou facilitent les évacuations sanitaires (intra et extra territoriales) des personnes diagnostiquées avec un cancer en Polynésie française. Elle met en évidence les représentations autour des évacuations sanitaires, des cancers et de leur prise en charge, ainsi que différents aspects des évacuations qui influencent l'expérience de mes interlocuteurs. Ma recherche met notamment en avant le rôle des interférences spatio-temporelles dans le vécu de l'évacuation.

Les évacuations sanitaires sont organisées dans le cadre de la prise en charge biomédicale de patients. Mes interlocuteurs ont accepté d'être évacués parce qu'ils partagent, du moins dans une certaine mesure, les conceptions des processus cancéreux, des causes, des effets et des traitements, présentées par les professionnels de la biomédecine qui tentent de les soigner. Ils considèrent que le cancer affecte le fonctionnement du corps et qu'il n'est pas dû par exemple à l'attaque d'un esprit. Même si cela n'empêche pas les doutes ou le recours à d'autres types de soins, mes interlocuteurs ont dans une certaine mesure confiance dans les soignants ou les traitements biomédicaux proposés. Et ils en acceptent les effets (ne plus pouvoir travailler, perdre les cheveux, etc.). Le rôle des soignants et de l'entourage du patient dans la construction et la modification de ces conceptions est ici primordial.

Les évacuations sanitaires génèrent fréquemment un sentiment de peur, celle le plus souvent de mourir loin de chez soi. Pour qu'un patient accepte d'être évasané, il faut qu'il y voie l'espoir de pouvoir accéder à des soins ou des examens qui n'existent pas à Tahiti ou sur son île de résidence. Certains patients y voient également une manière de découvrir ou redécouvrir un lieu différent de celui où ils vivent. Il existe cependant de fortes inégalités par rapport à la peur de l'évacuation sanitaire. L'intensité de la crainte varie en particulier en fonction de l'état de santé (subjectif) de la personne (si elle pense ou non qu'elle va bientôt mourir), de sa situation familiale (avec ou sans enfant), de la durée et de la destination de l'évacuation sanitaire (France, Nouvelle-Zélande, Tahiti), de ses expériences antérieures du lieu de l'évasan (tourisme, études) et de la possibilité de payer le voyage d'un accompagnateur non agréé.

Différents aspects des évacuations sanitaires ressortent des témoignages des personnes évasannées : les démarches administratives, les déplacements, l'hébergement, l'argent, les vêtements, les technologies d'information et de communication, les relations familiales, les autres patients et les acteurs de l'évasan. Ces témoignages conduisent à analyser les évacuations sanitaires comme des mobilités thérapeutiques. En effet, ce ne sont pas uniquement des patients (et des accompagnateurs) qui circulent lors des évasans, mais aussi des pratiques et des savoirs d'ordre thérapeutique, culinaire, artistique, social, touristique, etc. (soirées festives, bonnes adresses, entraide entre patients), des biens (vêtements, téléphones portables, puces téléphoniques, aliments, huile pour le corps) et des codes de communication (langue tahitienne, expressions du visage). Or, les vitesses et rythmes de circulation de ces personnes et de ces entités empêchent ou participent au bien-être et à la prise en charge des patients évasannées. Ne pas avoir de téléphone portable pour contacter ses proches restés à Tahiti, lorsque l'on vient d'être évasané à Paris, peut par exemple être source d'un profond mal-être pour le patient.

En Polynésie française, une grande partie des dépenses liées aux évacuations sanitaires (transport et hébergement) est assurée par la Caisse de Prévoyance Sociale ou la Sécurité sociale métropolitaine. Chaque personne doit donc pouvoir bénéficier d'une évasan, si l'examen ou le traitement qui lui a été prescrit n'est pas disponible sur son île de résidence. Les évacuations sanitaires (liées aux cancers) nécessitent cependant des « savoir-être » et des « savoir-faire » particuliers, inégalement répartis dans la population. Ces compétences sont d'ordre administratif (savoir réserver un logement ou un billet d'avion, prendre un rendez-vous médical, faire une demande d'aides sociales), logistique (respecter les calendriers des traitements et les horaires des rendez-vous, prendre les transports en commun, lire un plan, se repérer dans une ville, organiser sa vie familiale et professionnelle en son absence, trouver des vêtements chauds), social (rester en contact avec ses proches, intégrer une association, vivre en collectivité dans une structure d'accueil, négocier une date d'évasan), technologique (utiliser un téléphone portable, surfer sur Internet, échanger sur un forum de patients), linguistique (parler français en métropole, anglais en Nouvelle-Zélande) ou encore biomédical (comprendre et utiliser un lexique spécialisé, passer un scanner, respecter une prescription, suivre une radiothérapie). Par ailleurs, la mobilité d'un patient dans le cadre d'une évasan suppose souvent l'immobilité (ou au contraire la mobilité transnationale ou trans-insulaire) d'autres personnes, telle que celle de proches qui surveillent sa maison ou gardent ses enfants en son absence.

Les savoir-être et savoir-faire de l'évasan ne varient pas uniquement en fonction du niveau d'études, du statut socio-économique et du réseau social du patient. L'âge, la corpulence, l'état de santé, la situation familiale et les expériences antérieures de la personne évasannée influencent également l'acquisition ou la mise en pratique de ces compétences. D'après ma recherche, les personnes les plus en difficultés face à l'évasan sont les femmes avec des enfants à charge (en particulier si leurs enfants sont jeunes et qu'elles s'en occupent seules), obèses (car elles ont alors des difficultés pour entrer dans le scanner, s'asseoir dans l'avion, trouver des vêtements chauds), pauvres (lorsqu'elles ne se sont jamais rendues sur le lieu de l'évasan ou ne peuvent pas financer les frais d'un accompagnateur non agréé) et dont le stade du cancer est avancé.

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

Si les recherches en sciences humaines et sociales menées sur le cancer ont mis en avant l'importance d'étudier les temporalités⁴⁰, à ma connaissance, peu de travaux sur les mobilités thérapeutiques questionnent les formes d'appréhension, individuelles et sociales, du temps⁴¹. Et aucun ne s'intéresse aux interférences spatio-temporelles. Mon étude de cas ajoute des temporalités et des lieux au cancer : ceux de l'évacuation sanitaire. Les évasans (re) découpent le temps des patients (et de leur entourage). Elles leur apportent de l'incertitude et des contraintes spatio-temporelles supplémentaires.

Mes matériaux révèlent que les interférences entre les temporalités (calendriers, rythmes) et les lieux relatifs aux différents aspects de la vie des patients jouent un rôle majeur dans le déroulement et l'expérience des évasans. Le temps du malade ne tourne pas uniquement autour du calendrier des évacuations sanitaires et des soins biomédicaux. La vie familiale, les événements collectifs, les activités et opérations économiques et les traitements non biomédicaux rythment et localisent également la vie de mes interlocuteurs. En fonction notamment des hiérarchies de valeurs effectuées par les patients, la priorité peut par exemple être donnée à l'indépendance financière ou au soin des enfants plutôt qu'à la prise en charge biomédicale *via* l'évasan.

Si les patients s'adaptent aux rythmes institutionnels du cancer⁴² et de l'évacuation sanitaire, ma recherche montre que les institutions (hôpital, CPS, DSFE, associations) effectuent elles aussi, dans une certaine mesure, un travail d'ajustement pour éviter que des interférences spatio-temporelles conduisent à l'arrêt d'un traitement ou à l'annulation d'une

⁴⁰ Marie MENORET. *Les Temps des cancers*.1999. Alex BROOM, Philip TOVEY. Exploring the Temporal Dimension in Cancer Patients' Experiences of Nonbiomedical Therapeutics. 2008. Gustave-Nicolas FISCHER. *L'expérience du malade. L'épreuve intime*. 2009. p. 69-82. Jean-Luc LORY, Mathieu LORY, Jeanne BOTH. *Le temps. Le passé et le futur au présent, les malades du cancer et leur monde*. 2010. Lionel POURTAU, Agnès DUMAS, Philippe AMIEL. Les individus face à l'événement « cancer ». 2011.

⁴¹ Juliette SAKOYAN. Deuil du retour et oubli empêché. L'expérience temporelle des mères migrantes avec un enfant autiste. 2007. Anaïk PIAN. Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France : Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration. 2015.

⁴² Marie MENORET. *Les Temps des cancers*.1999. p. 70.

évasan, par exemple. Mon travail confirme par ailleurs que la prétendue incapacité des Polynésiens à se projeter dans le temps est un mythe⁴³, bien que cette idée se retrouverait encore dans les discours de certains professionnels de santé *popa'ā* cherchant à expliquer l'inobservance de leurs patients⁴⁴.

La principale limite de ma recherche est la durée de l'enquête de terrain. Une seconde mission en Polynésie française et des collectes de données complémentaires en Île-de-France (voire en Nouvelle-Zélande) me permettraient d'augmenter la saturation de mes données et de diversifier le profil de mes enquêtés. Il serait ainsi intéressant de m'entretenir davantage avec des personnes ayant refusé d'être évasannées, ainsi qu'avec les proches des malades et le personnel de l'hôpital du Taaone. Je pourrais également davantage observer les interactions de mes interlocuteurs avec leur entourage sur leurs lieux de vie, de soins ou de travail, afin de mieux comprendre les solidarités, en particulier familiales, qui se mettent en place lors des évasans.

Les entretiens que j'ai réalisés avec 32 patients atteints d'un cancer m'ont cependant déjà permis de collecter une grande quantité de données sur les mécanismes qui contraignent ou facilitent les évacuations sanitaires. On retrouve certains de ces mécanismes dans des recherches qualitatives portant sur les mobilités thérapeutiques transfrontalières de patients (l'importance des ressources économiques, le rôle de la famille, l'expérience préalable du lieu de déplacement)⁴⁵ ou sur les parcours de soins multi-sites (le problème du transport, de l'hébergement, de la gestion des enfants)⁴⁶. Certaines contraintes sont néanmoins amoindries ou accrues dans mon cas d'étude. Du fait des spécificités de mon terrain, mes matériaux mettent notamment en exergue la question des temporalités et des lieux qui conditionnent et façonnent les mobilités thérapeutiques.

Tout d'abord, mes enquêtés sont atteints de cancers : des affections dites de « longue durée », souvent traitées en plusieurs cycles de radiothérapie ou chimiothérapie. Ceci implique, pour mes interlocuteurs, un grand nombre d'allers-retours, sur plusieurs années. Leur expérience temporelle de cette mobilité n'est donc pas la même que celle de personnes séjournant quelques jours à l'étranger pour subir une opération esthétique, par exemple⁴⁷.

Les mobilités thérapeutiques étudiées sont ensuite financées et organisées par un tiers : principalement la CPS et l'hôpital du Taaone. Si j'ai souligné l'importance des ressources économiques et des réseaux familiaux dans le déroulement des évasans en Polynésie française, ces éléments ne semblent pas aussi primordiaux que dans les mobilités

⁴³ Bernard RIGO. *Lieux-dits d'un malentendu culturel. Analyse anthropologique et philosophique du discours occidental sur l'altérité polynésienne*. 2003. p.33. Bruno SAURA. *Tahiti Mā'ohi : Culture, identité, religion et nationalisme en Polynésie française*. 2008. p. 266.

⁴⁴ Antonin ROUSSEY. *Culture polynésienne et maladies chroniques : une étude qualitative des déterminants de santé culturels dans la prise en charge des maladies chroniques*. 2018. p. 80.

⁴⁵ Audrey BOCHATON. *Cross-border mobility and social networks : Laotians seeking medical treatment along the Thai border*. 2015. p. 366. Dominique MATHON, Philippe APPARICIO, Ugo LACHAPELLE. *Mobilité transfrontalière et itinéraire thérapeutique des Haïtiennes et des Haïtiens de la région de Ouanaminthe*. 2019, p. 24-25.

⁴⁶ Sylvain BESLE, Solenne CAROF, Émilien SCHULTZ. *Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine*. 2019.

⁴⁷ Ruth HOLLIDAY, David BELL, Olive CHEUNG, Meredith JONES, Elspeth PROBYN. *Brief encounters: Assembling cosmetic surgery tourism*. 2015.

thérapeutiques entièrement prises en charge par le malade et son entourage, comme dans le cas des déplacements entre l'Asie centrale et l'Inde étudiés par Heidi Kaspar⁴⁸. Certains de mes enquêtés, relativement pauvres, ont ainsi été évasonnés sans aucun soutien moral ou financier de leurs proches. Quant au rôle des associations et des institutions d'aide à l'évasan, il a été particulièrement mis en avant dans mon étude de cas.

Ma recherche porte enfin sur la Polynésie française. Du fait des conventions partenariales signées par l'hôpital du Taaone, les évacuations sanitaires extraterritoriales depuis l'île de Tahiti ont pour principale destination la France métropolitaine, et plus précisément la région parisienne. Ces évasans sont parmi les plus chères et les plus éloignées géographiquement au monde. Ceci implique pour les personnes évasonnées des contraintes supplémentaires, comme le changement de climat, l'approvisionnement en aliments usuels, l'obtention de vêtements chauds, un important décalage horaire rendant difficile la communication avec les proches, des frais de transport élevés pour les accompagnateurs non agréés, etc. Des difficultés que l'on ne retrouve pas, par exemple, dans le cas des évacuations sanitaires entre l'île de Jersey et la Grande-Bretagne étudiées par Christian Fleury⁴⁹.

Ma recherche sur les mécanismes qui contraignent ou facilitent les évacuations sanitaires des personnes diagnostiquées avec un cancer en Polynésie française se veut fondamentale. Elle met néanmoins en évidence l'importance des activités et dispositifs déjà en place (aides financières, administratives, vestimentaires, psychologiques, etc.) et souligne quelques points qui pourraient être améliorés, comme la mise à disposition de vêtements chauds pour les personnes obèses ou la prise en charge par la CPS des évasans inter-îles liées aux mammographies, aux scanners et aux IRM.

Bibliographie

AKOUN, André. Temporalités In ANSART, Pierre, AKOUN, André dir. *Dictionnaire de sociologie*. Paris : Le Robert et le Seuil, 1999. p. 532.

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

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

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

BROOM, Alex, TOVEY, Philip. Exploring the Temporal Dimension in Cancer Patients' Experiences of Nonbiomedical Therapeutics. *Qualitative Health Research*, 2008, n° 18/12, p. 1650-1661.

FIFITA, Patricia. *Siu I Moana: Navigating Female Cancer Experience in the Kingdom of*

⁴⁸ Heidi KASPAR. Searching for therapies, seeking for hope: transnational cancer care in Asia. 2019.

⁴⁹ Christian FLEURY. Île-frontière et santé. Jersey et Saint-Pierre-et-Miquelon, deux exemples en décalage. 2010.

Tonga. Thèse : Anthropologie sociale : Manoa : University of Hawaii, 2016.

FISCHER, Gustave-Nicolas. *L'expérience du malade. L'épreuve intime*. Paris : Dunod, 2009.

FLEURY, Christian. Île-frontière et santé. Jersey et Saint-Pierre-et-Miquelon, deux exemples en décalage In DUHAMEL, Sabine, MOULLE, François. *Frontières et santé. Genèse et maillages des réseaux transfrontaliers*. Paris : L'Harmattan, 2010. p. 109-122.

GHASARIAN, Christian. Mobilité trans-insulaire et réseaux d'entraide à Rapa (îles australes) In VITALE, Philippe éd. *Mobilités ultramarines*. Paris : Édition des Archives Contemporaines, 2014. p. 219-234.

GRAND, Simone. *Tahu'a, tohunga, kahuna: Le monde polynésien des soins traditionnels*. Tahiti : Au vent des îles, 2007.

GUILLOU, Anne Yvonne. Immigration thérapeutique, immigration pathogène. Abandonner le « parcours thérapeutique » pour l'« expérience migratoire ». *Sciences Sociales et Santé*, 2009, n° 27/1, p. 63-71.

HOLLIDAY, Ruth, BELL, David, CHEUNG, Olive, JONES, Meredith, PROBYN Elspeth. Brief encounters: Assembling cosmetic surgery tourism. *Social Science & Medicine*, 2015, n° 124, p. 298-304.

KASPAR, Heidi. Searching for therapies, seeking for hope: transnational cancer care in Asia. *Mobilities*, 2019, n° 14/1, p. 120-136.

KASPAR, Heidi, WALTON-ROBERTS Margaret, BOCHATON Audrey. Therapeutic mobilities. *Mobilities*, 2019, n° 14/1, p. 1-19.

LORY, Jean-Luc, LORY, Mathieu, BOTH, Jeanne. *Le temps. Le passé et le futur au présent, les malades du cancer et leur monde. Étude ethnologique des malades du cancer en milieu hospitalier, Opus I*. Paris : Press'Publica/Institut de la Qualité de l'Expression, 2010.

MARCUS, George. Ethnographie du/dans le système-monde : L'émergence d'une ethnographie multisituée In CEFAL, Daniel éd. *L'engagement ethnographique*. Paris : Éditions de l'EHESS, 2010 [1995], p. 371-395.

MARSTERS, Evelyn. A Transnational Syndemic: Cook Islanders and their experiences of TB and diabetes. Thèse : Études du développement : Auckland : University of Auckland, 2013.

MATHON, Dominique, APPARICIO, Philippe, LACHAPELLE, Ugo. Mobilité transfrontalière et itinéraire thérapeutique des Haïtiennes et des Haïtiens de la région de Ouanaminthe. *Revue francophone sur la santé et les territoires. Miscellanées*, 2019, p. 1-32.

MENORET, Marie. *Les Temps des cancers*. Paris : Éditions du CNRS, 1999.

ORMOND, Meghann, LUNT, Neil. Transnational medical travel: patient mobility, shifting health system entitlements and attachments. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 2019, p. 1-14.

PEREZ, Sandra. Santé et Interfaces In LAMPIN-MAILLET, Corinne, PEREZ, Sandra, FERRIER, Jean-Paul, ALLARD, Paul dir. *Géographie des interfaces : Une nouvelle vision des territoires*. Versailles : Éditions Quae, 2010, p. 143-155.

PIAN, Anaïk. Care and Migration Experiences Among Foreign Female Cancer Patients in France : Neither Medical Tourism Nor Therapeutic Immigration. *Journal of Intercultural Studies*, 2015, n° 36/6, p. 641-657.

PORDIE, Laurent. Se démarquer dans l'industrie du bien-être. Transnationalisme, innovation et indianité. *Anthropologie & Santé*, 2011, n° 3, p. 2-23.

POURTAU, Lionel, DUMAS, Agnès, AMIEL, Philippe. Les individus face à l'événement « cancer ». *Temporalités*, 2011, n° 13, p. 1-11.

RIGO, Bernard. *Lieux-dits d'un malentendu culturel. Analyse anthropologique et philosophique du discours occidental sur l'altérité polynésienne*. Pirae : Au vent des îles, 2003.

ROUSSEY, Antonin. *Culture polynésienne et maladies chroniques : une étude qualitative des déterminants de santé culturels dans la prise en charge des maladies chroniques*. Thèse : Médecine générale : Nantes : Université de Nantes : 2018.

SAKOYAN, Juliette. *Un souci « en partage » : Migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France*. Thèse : Anthropologie sociale et ethnologie : Marseille : EHESS : 2010.

_. Deuil du retour et oubli empêché. L'expérience temporelle des mères migrantes avec un enfant autiste. *L'autre, Cliniques, cultures et sociétés*, 2007, n° 8/1, p. 61-75.

SAKOYAN, Juliette, MUSSO, Sandrine, MULOT, Stéphanie. Quand la santé et les médecines circulent. *Anthropologie & Santé*, 2011, n° 3, p. 1-14.

SAURA, Bruno. *Tahiti Mā'ohi : Culture, identité, religion et nationalisme en Polynésie française*. Pirae : Au Vent des Îles, 2008.

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

TORTERAT, Jérémie, BOLDUC, Mathieu. Polynésie française. Le ralentissement démographique se confirme, les jeunes continuent à émigrer. *Insee Première*, 2018, n° 1721.

VIDAL, Laurent. Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Cahiers Santé*, 1992, n° 2/5, p. 320-329.

VIGNERON, Emmanuel, SIMON, Vincent, JEANNETTE, Fabrice. *Problèmes de santé dans un territoire insulaire : les évasans en Polynésie française*. Communication : Colloque « Territoires et Sociétés insulaires » : Brest : Université de Brest/CNRS : 16-18 novembre 1989, Colloque « La desserte médicale » : Montpellier : Université de Montpellier : 1^{er} décembre 1989.

WILSON, Ara. Foreign Bodies and National Scales Medical Tourism in Thailand. *Body & Society*, 2011, n° 17, p. 121-137.