

Observance et Suivi Thérapeutique,
Le cas particulier de l'Ouest Guyanais.

Introduction

Lorsque cet hiver nous avons pris la décision d'effectuer notre stage d'immersion en communauté en Guyane française, nous ne connaissions de ce département d'outre-mer que ce que nos amis qui s'y étaient rendus l'année passée nous en avaient raconté. Nous ayant décrit les particularités de l'ouest Guyanais, tant géographiques qu'éthniques et culturelles, une question s'est rapidement posée : comment s'effectue le suivi des patients dans une région aussi enclavée que l'est celle drainée par le Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais ? Cette question nous a paru être une bonne problématique, malgré notre manque de connaissance de cette région.

Le docteur Gabriel Carles, responsable du service de gynécologie-obstétrique du Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais (CHOG), nous a introduits dans l'hôpital en tant qu'externes. Nous avons passé en tout cinq semaines répartis alternativement dans quatre services différents du CHOG : pédiatrie, médecine interne, urgences et enfin le service de gynécologie-obstétrique. Nous avons travaillé avec les internes et les médecins de chaque service, et ceux-ci nous ont transmis leur vision de la pratique de la médecine dans l'Ouest Guyanais et aidé à la mettre en perspective avec la pratique en France métropolitaine.

Nous devons bien avouer que nous nous sommes peu intéressés à notre problématique de rapport durant les premières semaines de notre stage, trop occupés que nous étions à nous intégrer dans l'équipe médicale du CHOG. Lorsque nous avons enfin abordé la question du rapport et que nous nous sommes rappelés notre problématique de départ, nous nous sommes tous exclamés : « c'est bien simple, la plupart du temps il n'y a pas de suivi ! ». Pas de suivi de la plaie infectée de cet enfant qui habite à six heures de pirogue de Saint-Laurent, pas de suivi du rétablissement de la tuberculose de ce Brésilien travaillant dans les camps d'orpaillage le long du fleuve Maroni, pas de suivi du sida de ce Surinamien ayant traversé le fleuve pour recevoir des soins « gratuits ».

Et parmi les patients « suivables », habitant à Saint-Laurent ou dans la région, un autre problème se pose, l'observance thérapeutique ! En effet, les différences culturelles et de niveau d'éducation rendent la compliance des patients difficile à obtenir, ce qui pose un problème de taille dans le traitement des maladies chroniques.

Suivi difficile, observance incomplète, et pourtant le CHOG a su trouver des solutions pour pallier à ces problèmes si particuliers de l'Ouest Guyanais, et c'est ce que nous aimerions développer dans notre rapport. Il s'agit d'infrastructures mises en places dans les régions reculées permettant un accès aux soins primaires, ou de programmes d'éducation thérapeutique visant les maladies chroniques les plus fréquentes. Il s'agit surtout d'adaptations subtiles au mode de vie des habitants de la région, à leurs croyances et à leur langue.

La première partie de notre rapport vise à décrire les problèmes rencontrés dans l'Ouest guyanais compliquant le suivi et l'observance thérapeutique des patients,

ainsi que les solutions que les équipes médicales ont pu y apporter. La seconde partie s'intéresse à l'éducation thérapeutique et ses particularités dans l'Ouest guyanais.

Contexte

A. Géographie

La Guyane est un territoire au climat équatorial couvrant une superficie de 83 846 km² et constitue de ce fait le plus grand département de France. Elle est aussi le département le plus boisé, 96% du territoire étant couvert par la forêt amazonienne, et celui contenant la majorité de la faune et la flore française. L'on recense plus de 236 250 habitants en Guyane en 2011, et 35 631 dans la ville de Saint-Laurent en 2008. La Guyane est entourée du Brésil à l'Est et au Sud et du Suriname à l'Ouest. Le fleuve Oyapock fait frontière avec le Brésil à l'Est, et le Maroni avec le Suriname à l'Ouest. On peut diviser la Guyane en deux parties, l'Est étant la région drainée par la capitale, Cayenne, et l'Ouest se regroupant autour de Saint-Laurent du Maroni, la deuxième plus grande ville. Ces deux régions sont très différentes du point de vue culturel et ethnique, Cayenne recensant beaucoup de Créoles tandis que Saint-Laurent compte de nombreux Noirs-marron et H'mong. Ayant effectué notre stage dans la ville de Saint-Laurent, nous nous efforcerons de décrire principalement les particularités de l'Ouest guyanais.

B. Politique

La Guyane est l'un des cinq départements d'Outre Mer Français et l'une des vingt-six régions françaises.

Le département est découpé en deux arrondissements (Cayenne et Saint-Laurent du Maroni), subdivisés en 19 cantons et 22 communes.

L'organisation administrative des Départements d'Outre Mer est proche de celle de la métropole. Les textes législatifs et réglementaires y sont applicables, le cas échéant moyennant les mesures d'adaptation "nécessitées par leur situation particulière", selon l'article 73 de la Constitution.

La Guyane est dotée d'un Conseil régional et d'un Conseil général. Elle est représentée au niveau national par un ministre : Victorin Lurel, deux députés, un sénateur et un conseiller économique et social. L'Etat est représenté par le préfet établi à Cayenne et un sous-préfet à Saint-Laurent du Maroni.

En tant que département français, la Guyane fait partie de l'Union Européenne au sein de laquelle elle constitue une région ultra-périphérique; à ce titre elle bénéficie de "mesures spécifiques" qui adaptent le droit communautaire en tenant compte des caractéristiques et contraintes particulières de ces régions.

Aujourd'hui, Victorin Lurel s'attache particulièrement à la promotion de l'égalité entre les femmes et les hommes.

C. Economique

L'économie Guyanaise repose essentiellement sur l'activité spatiale, l'exploitation du bois, la pêche crevettière, l'agriculture, la production aurifère, et le tourisme.

1. L'activité spatiale

La Guyane est située à proximité de l'équateur et a un accès direct à la mer à la fois vers le Nord et le Nord Est. La ville de Kourou est idéalement placée, d'où le choix de l'implantation du centre spatial.

Ces activités spatiales rejaillissent sur l'ensemble de l'économie de la Guyane, notamment grâce à la sous-traitance assurée par les entreprises de la région. Le CNES et l'ESA assurent le support et la coordination des activités. Il y a des lancements chaque mois d'Ariane 5 et depuis quelques années, également de Souyouz ST, un lanceur russe.

Ceci joue un grand rôle dans les services aux particuliers, aux entreprises locales ainsi qu'à l'industrie-énergie.

2. L'exploitation du bois

Souvent liée à l'activité du secteur de la construction, la demande en bois est bien orientée. La récolte de bois en Guyane ne cesse d'augmenter.

Récolte de bois en Guyane (*volume des grumes sorties de forêt en m3*)

| Années | 1995 | 2000 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 |
|--------|------|------|------|------|------|--------|
| Volume | 68 | 56 | 62 | 56 | 55 | 71 302 |
| | 419 | 286 | 893 | 959 | 946 | |

¹

3. La pêche crevettière

350 km de façade maritime appartient à la Guyane. La pêche est ainsi un secteur important de l'économie guyanaise. En 2008, il y a eu 1530 tonnes de récolte de crevettes.

²

4. L'agriculture

La surface agricole ne représente que 0,3% du territoire et se concentre le long des fleuves du Maroni et de l'Oyapok. La canne à sucre, les cultures florales et les Industries Agro-alimentaires utilisent ces surfaces agricoles.

¹ <http://www.outre-mer.gouv.fr/?economie-guyane.html>

² <http://www.outre-mer.gouv.fr/?economie-guyane.html>

5. La production aurifère

En 2007, l'exploitation aurifère en Guyane est une réalité économique. La pression citoyenne et l'évolution des exigences environnementales, imposent à la profession un nouveau challenge de prise en compte des conséquences de l'extraction aurifère sur la biodiversité et notamment la nécessité de mettre en oeuvre des méthodes d'exploitation respectueuses de l'environnement.

6. Le tourisme

D'année en année, le nombre de touristes augmente en Guyane. Les déplacements liés à l'activité professionnelle et au Centre Spatial sont un facteur déterminant du tourisme en Guyane. Près d'un touriste sur deux effectue son séjour pour des raisons professionnelles. Les déplacements dus à l'activité spatiale concernent à eux seuls plus d'un passager sur trois.

Plus d'un touriste sur deux réside en métropole, cette tendance structurelle est due à la prédominance de la ligne Cayenne-Paris, sur l'ensemble du trafic aérien hors Guyane. Les voyageurs de l'Union européenne viennent majoritairement de pays partenaires des programmes spatiaux européens : l'Allemagne, l'Espagne et l'Italie. Les États-Unis sont devenus le premier pays émetteur de touristes non issus de l'UE.

3

D. Histoire des différentes vagues de migration à Saint Laurent du Maroni

La Guyane était une colonie française jusqu'en 1946, date de la départementalisation. Elle est bordée par le fleuve Oyapock à l'Est, marquant la frontière avec le Brésil, par le fleuve Maroni à l'Ouest, frontière naturelle avec le Suriname, par l'Océan Atlantique au Nord et par une frontière terrestre avec le Brésil au Sud, au cœur de la forêt équatoriale amazonienne. La nature de ces délimitations rendent les frontières très perméables aux migrations et explique la composition en mosaïque de la population guyanaise.

1. Période coloniale, de la France Equinoxiale à la Guyane Française (XVIIe – Début du XXe siècle).

C'est au XVIIe et XVIIIe siècle que les colons européens pénètrent le fleuve Maroni, à la découverte des terres guyanaises. Les hollandais s'établissent sur le territoire du futur Suriname, alors nommé Guyane Hollandaise, et les français colonisent la France Equinoxiale, future Guyane Française. A l'arrivée des colons les tribus indiennes Arawak et Ka'Lina occupent déjà la zone.

A la fondation des colonies française et hollandaise, les européens ramènent des esclaves noirs d'Afrique, pour les faire travailler dans les plantations. Parmi ces

³ <http://www.outre-mer.gouv.fr/?economie-guyane.html>

esclaves, certains prendront la fuite pour s'enfoncer dans la forêt et vivre en liberté. Ces noirs-marrons venant de Guyane hollandaise et française, forment de petits villages jusque dans le Haut-Maroni, très à l'intérieur des terres. Ils seront complètement isolés du reste de la Guyane pendant des siècles. Leurs descendants sont les Bushi-Nenge (signifiant « nègres de la forêt »).

L'esclavage prend fin en France en 1848. A cette date, les esclaves sont affranchis, et leurs descendants constituent la population créole. La colonie se trouve alors privée de sa main d'œuvre. Pour répondre à ce problème, la France lance une politique de repeuplement d'abord par le volontariat de métropolitains, puis face à l'échec de cette politique, par la déportation de prisonniers dans des bagnes. A la fin du XIXe siècle, les premiers bagnards arrivent à Saint Laurent, et construisent leurs propres bâtiments carcéraux. Puis ils construiront l'ensemble des bâtiments de la future commune, y compris l'hôpital où nous avons effectué notre stage. Saint Laurent accueille ainsi un grand nombre de bagnards, de condamnés à mort, de prisonniers politiques, jusqu'au milieu du XXe siècle. A la fin de leur peine, les forçats sont libérés, mais face au prix inabordable du retour en métropole, ils sont contraints de rester sur place, et viennent gonfler la population européenne de Saint Laurent.

C'est à cette période, à partir du milieu du XIXe siècle que les chinois et les saint-luciens font leur apparition à Saint Laurent.

2. La départementalisation de la Guyane.

En 1946, la colonie guyanaise devient Département d'Outre-Mer. A ce titre, Saint Laurent forme une commune à part entière, et ses habitants obtiennent la pleine nationalité française. Les créoles intègrent alors l'administration et l'économie locale, et les indiens sont également naturalisés. Cependant l'intérieur des terres, très peu accessible, reste une zone de non-droit occupé par des populations dite « tribales », les Bushi-Nenge.

En 1969, une large politique d'assimilation de l'intérieur guyanais est lancée par l'Etat. Les Bushi-Nenge sortent de leur isolement et se voient proposer à leur tour la nationalité française, s'ils parviennent à prouver l'antériorité de leur présence.

Dans les années 1970 est fondé à Kourou le Centre Spatial Guyanais, site de décollage des fusées des programmes européens Vega, Ariane et Soyouz. Le CSG donne une opportunité unique à la Guyane de se développer, et offre de nouveaux emplois.

E. Les vagues de migrations récentes (seconde moitié du XXe siècle)

La Guyane, bien que département le plus touché par le chômage et le moins développé, est un véritable îlot de richesse pour les populations des pays voisins. Les acquis sociaux, et la présence d'or, renforcent encore cet attrait. Ainsi à partir des années 1960, une forte immigration économique brésilienne prend pied. Nombre de ces brésiliens (en grande majorité de sexe masculin) vont travailler dans des camps

d'orpillage illégaux, en pleine forêt. D'autres vivent dans les environs de Cayenne. Certains sont venus jusqu'à Saint Laurent, mais ils restent très minoritaires.

Les Hmongs sont une ethnie provenant du Laos. Ils sont apparus à Saint Laurent dans les années 1970, après avoir été chassés de leur pays d'origine. Ils ont trouvé refuge en Guyane Française puisque le Laos était une ancienne colonie française (Indochine), et que la Guyane possède un climat très proche de celui du Laos. Aujourd'hui ils vivent à Saint Laurent, mais aussi et surtout dans le village de Javouey.

La plus forte vague de migration a lieu dans les années 1980. Cette fois c'est une immigration politique. Les surinamais fuient une très violente guerre civile qui dura une dizaine d'années, pour s'établir sur les berges française du Maroni et à Saint Laurent. Ce sont également des Bushi-Nenge pour la plupart. Au même moment, l'instabilité politique Haitienne et Guyanaëenne (Guyana), attire aussi des ressortissants de ces deux pays.

Depuis les années 1990, une immigration économique très forte continue à Saint Laurent. La plupart viennent du Suriname ou d'Haïti. Par ailleurs, le regroupement familial suit son cours, alimentant toujours les flux migratoires.

La Guyane Française est le premier département en terme d'immigration, loin devant la région parisienne. Ce constat, couplé à celui d'un fort taux de natalité et d'un allongement de l'espérance de vie, est la cause de l'explosion démographique guyanaise. La population guyanaise a été multipliée par neuf en soixante ans (http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=99&ref_id=estim-pop)! En 2009, à Saint Laurent du Maroni, 37,7% de la population provient de l'immigration (*Benoît Hurpeau, Panorama de la Population Immigrée en Guyane, INSEE Antilles-Guyane, Septembre 2012*). La plupart sont surinamais.

F. La population de l'Ouest Guyanais, une mosaïque ethnique.

Après avoir découvert l'origine des multiples ethnies présentes à Saint Laurent, nous allons maintenant nous intéresser à leurs caractéristiques et aux relations qu'elles entretiennent entre elles.

Les Bushi-Nenge.

Les Bushi-Nenge sont une ethnie dont la vie est centrée sur le fleuve Maroni. Ils ont vécu pendant des siècles dans la forêt que traverse le fleuve. Suite à l'introduction du système administratif français sur l'ensemble de la Guyane, en 1969, ils se sont mis à migrer en direction de Saint Laurent. Maintenant ils vivent principalement à Saint-Laurent et sur les deux rives du fleuve en direction de l'intérieur des terres, jusque dans le Haut-Maroni. On trouve à la fois des Bushi-Nenge français, et des Bushi-Nenge surinamais, et les hommes circulent naturellement d'une rive à l'autre en pirogue. La frontière entre le Suriname et la France étant parfois diffuse, et face à la difficulté de

déterminer l'ancienneté de leur présence sur le territoire français, certains Bushi-Nenge sont apatrides.



Les Bushi-Nenge sont une population noire, non métissées. Ils se divisent en trois ethnies principales : N'Djuka, Boni, Saramaca. Chaque ethnie a sa propre langue, et ses différences culturelles. Cependant tous parlent le Nenge Tongo, la « langue des noirs ». La plupart de nos patients étaient des Bushi Nenge, très peu parlaient français.

Pour pallier cela, le personnel médical connaît les rudiments de cette langue, certains sont bilingues. Il existe aussi des médiateurs culturels présents sur appel, et des traducteurs. Nous avons dû également apprendre quelques mots et quelques phrases pour communiquer avec les patients au cours de notre stage. Le Nenge-Tongo est un métissage d'anglais, de néerlandais et de français avec des langues africaines. Voici quelques exemples :

- « *Uweki* » vient de *wake up* et signifie *bonjour*
- « *Yu firi bun ?* » veut dire « *Vous allez bien ?* », *firi* venant de *feel* en anglais
- « *Kakawata* » signifie *diarrhées*
- « *Bludu* » vient de *blood* et signifie *sang*
- « *Ati* » vient de *hurt* et veut dire *douleurs*
- « *Yu abi fiba ?* » vient de « *Do you have fever ?* » et signifie « *Avez-vous de la fièvre ?* »
- « *Ede* » vient de *head*, la *tête*

Seul 8% des Bushi-Nenge surinamais domiciliés en France ont acquis la nationalité française (Benoît Hurpeau, *Panorama de la Population Immigrée en Guyane, INSEE Antilles-Guyane, Septembre 2012*)

Les Créoles.

A la différence des Bushi-Nenge, les Créoles sont restés esclaves jusqu'à leur libération, en 1848. Jusque dans les années 1970, les Créoles étaient l'ethnie majoritaire en Guyane. A partir de la départementalisation ils ont intégrés l'administration et la politique locale.

Dans les années 1980, Saint Laurent s'est mis à recevoir deux flux migratoires très importants : l'un de l'Ouest, amenant des Bushi-Nenge surinamais, l'autre du Sud, du Haut Maroni. En effet les Bushi-Nenge français vivant jusque là dans le Haut Maroni se sont mis à migrer vers le littoral, vers Saint Laurent. « Ces deux flux ont

considérablement modifié, au cours de ces trente dernières années, la composition de la population locale qui, de créole et française, est devenue majoritairement noire marrone et en grande partie étrangère. » (« *Quand le dominant vient d'ailleurs et l'étranger d'ici : l'accès aux soins en Guyane au prisme de la double altérité* » Estelle Carde)

Les Créoles, face à ces flux migratoires noyant leur communauté, entretiennent une forme de racisme à l'encontre des étrangers et des Bushi-Nenge en particulier. Ils les tiennent pour responsable de tous les maux en Guyane : pauvreté, insécurité, criminalité, trafic de drogue, déficit budgétaire de l'état, importation de maladies (VIH) etc... Ce racisme n'est pas sans conséquence quant à l'accès aux soins de Bushi-Nenge, les Créoles étant très intégrés dans l'administration guyanaise. A l'Hopital, les Créoles sont assistants sociaux, infirmiers, aides-soignants ou dans l'administration et l'accueil.

Les amérindiens.

Ils vivent sur le littoral, à Paddock ou à Balaté, à Saint Laurent, ou dans la forêt. Comme les Bushi-Nenge, certains sont français, d'autres sont surinamais, mais ils font tous partis des deux ethnies Ka'Lina et Arawak. Beaucoup parlent le français, même s'ils ont conservé leurs langues.

Les métropolitains.

Certains sont les descendants des colons ou des bagnards, mais la plupart viennent directement de métropole et ne sont que de passage en Guyane pour quelques années. Les métropolitains occupent les postes les plus qualifiés de Guyane. A l'hôpital, ils sont médecins, infirmier, sage-femmes, ou dans l'administration. De nombreux métropolitains travaillent aussi au Centre Spatial Guyanais, ou dans le corps militaire, très présent en Guyane. La population métropolitaine, blanche, est souvent jeune, et profite de conditions de travail avantageuse (meilleure rémunération qu'en métropole grâce à la prime de « vie chère », progression plus rapide dans la hiérarchie).

Les Hmongs.

Vivant au sein de leur propre communauté, seuls les jeunes parlent le français. Les Hmong ont conservé leur langue et leur culture. Ils ont élu domicile dans des villages qu'ils ont créés de toute pièce, et travaillent dans la culture maraîchère et le commerce local.

Les Brésiliens.

Présents à partir des années 1960, l'immigration brésilienne est uniquement de type économique. Ce sont donc majoritairement des hommes. Ils ont été attirés en Guyane par le Centre Spatial Guyanais, où ils occupent des postes peu qualifiés, et surtout par l'or. Beaucoup d'entre eux vivent reclus en pleine forêt équatoriale, à la recherche d'or. Ils sont les plus sujets au paludisme, à la tuberculose et aux morsures de serpents. Leur présence est illégale, tout comme leur activité, très délétère pour

l'environnement (coupe d'arbre, utilisation de mercure). A ce titre, les militaires et la gendarmerie sont à leur recherche et mène des raids à l'encontre de leurs campements, pour les reconduire à la frontière. Les Brésiliens sont peu nombreux à Saint-Laurent.

Les Haitiens.

Les Haitiens commencent à arriver à Saint Laurent dans les années 1980, suite à une instabilité politique en Haiti. Depuis le regroupement familial alimente toujours ce flux.

Les Chinois et les Sainte-Luciens

Les Chinois et les Sainte-Luciens sont très minoritaires à Saint Laurent. Les Saintes Luciens sont intégrés à la communauté créole, tandis que les chinois vivent dans leur propre communauté et ont conservé leur langue. 25% des chinois et 7 saintes-luciens sur 10 ont la nationalité française.

Qualité de vie

Les immigrés sont les personnes vivant dans les conditions les plus difficiles. Beaucoup n'ont pas accès à l'eau potable, ni à l'électricité. Ils vivent dans des baraquements de fortune en bois et en taule, et sont parfois très isolés par la forêt. 75% des immigrés sont sans diplôme, 33% sont sans emploi (contre 21% dans la population générale active guyanaise) (*Benoît Hurpeau, Panorama de la Population Immigrée en Guyane, INSEE Antilles-Guyane, Septembre 2012*).

Parmi eux, les immigrés sans permis de séjour vivent dans la peur de se faire reconduire à la frontière. Ils n'ont aucune protection sociale. Tout cela, enclavement, pas de couverture sociale, situation précaire, conditions de vie difficiles, absence d'emploi, constitue autant d'obstacles à l'accès aux soins.

Observance

1^{er} obstacle : L'enclavement

La région drainée par la ville de St-Laurent-du-Maroni comprend huit communes s'étendant de l'extrémité Sud-Ouest de la Guyane à la côte Nord-Ouest, et couvre une superficie à peu près équivalente à celle de la Suisse. Le fleuve Maroni

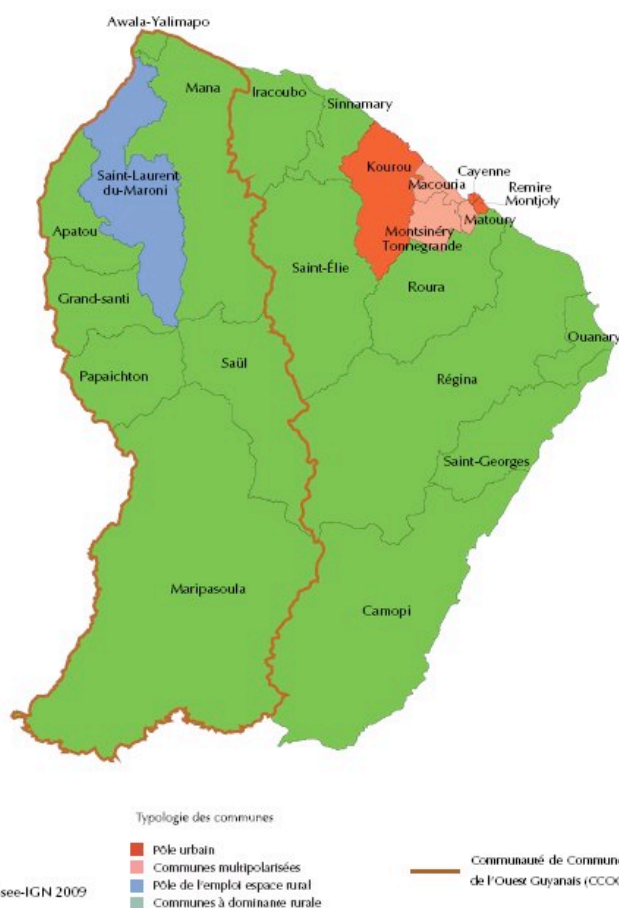


sépare l'Ouest guyanais du Suriname et on trouve plusieurs villages le long de ses berges, comme Apatou, Grand-Santi, Papaïchton et Maripasoula. Pour donner un ordre d'idée des distances séparant ces villages de Saint-laurent du Maroni, Grand-

Santi se trouve à environ dix heures de pirogue, tandis qu'il faut deux jours minimum sur le fleuve pour rejoindre Maripasoula. L'autre moyen de transport étant l'avion, on comprend donc qu'il est peu envisagé par les habitants de ces villages de venir à Saint-Laurent pour se rendre à l'hôpital ou aller voir un médecin traitant. Pour pallier à ces problèmes, des dispensaires promulguant des soins de premier recours, les PMI, ont été établis pour assurer un relais entre le CHOG et les patients. Ainsi de plus en plus de grossesses se font suivre et l'accès aux soins est facilité dans ces régions reculées. Nous décrivons ces organisations dans un prochain paragraphe.

Le Maroni étant à la frontière entre la Guyane et le Suriname, et la frontière ayant été établie bien après l'établissement des Noirs-marrons sur ces terres, le statut de résident français n'est pas toujours très clair pour les habitants de cette région. Ce statut est nécessaire pour obtenir une couverture des soins par l'assurance sociale, et c'est souvent à l'occasion de problèmes de santé que les habitants font les démarches pour l'obtenir. Bien souvent, ces personnes vivant dans des cahutes sans électricité n'ont pas les moyens de prouver leur établissement de longue date sur ce territoire, et l'obtention d'un statut de résidence n'est donc pas évident pour les Noirs-marrons vivant sur le haut Maroni. Ce problème logistique est dû à l'application des lois françaises, ayant été réfléchies pour la France métropolitaine, à un territoire à l'organisation tribale et à l'histoire bien différente. Cela entrave l'accès aux soins de nombreux bushi-nenge essentiellement, les Amérindiens ayant beaucoup plus de facilité à se faire accorder le statut de résidence, de par un biais racial et historique assez évident. Nous développons plus loin les conditions d'obtention d'une couverture sociale.

La Communauté de Communes de l'Ouest Guyanais



L'enclavement pose aussi un problème dans le cas des camps d'orpaillage, souvent illégaux, où de nombreux Brésiliens travaillent dans des conditions sanitaires déplorables. Ces camps où les hommes vivent en promiscuité sont le foyer de nombreuses maladies, dont la tuberculose. Les Brésiliens ayant un seuil de douleur très élevé, ils n'arrivent à l'Hôpital qu'à un stade avancé de la maladie, ce qui complique la prise en charge.

2^{ème} obstacle : Différences ethniques et culturelles :

La relation médecin-patient dans l'Ouest Guyanais est compliquée bien souvent par de grandes différences culturelles. Comme nous l'avons cité précédemment, quatre ethnies principales cohabitent sur le territoire, les Bushinengué ou Noirs Marrons, les Amérindiens, les H'mongs et les Créoles guyanais. On peut compter de plus des Chinois, des Haïtiens, des Brésiliens, des Libanais, des Hindous et des Surinamiens entre autres. Les cultures trouvées dans l'Ouest guyanais sont d'autant plus différentes qu'elles se sont très peu mélangées, du fait de l'isolement des différentes communautés et de l'arrivée récentes de certaines d'entre elles. Cela implique d'énormes différences culturelles pouvant entraver les soins ainsi que le suivi des patients. Il va sans dire que les obstacles culturels sont étroitement liés avec le niveau d'éducation, et comme nous le développons plus loin, la forte immigration implique souvent de faibles niveaux de scolarisation. Nous avons principalement vu des patients Bushinengué, et c'est essentiellement avec cette ethnie que nous avons pu observer des obstacles d'ordre culturel.

Le premier recours des Bushinengué en cas de problème de santé est le médecin du village. Ainsi lorsqu'ils arrivent à l'hôpital, c'est bien souvent que leurs remèdes traditionnels n'ont pas marché. Cela peut impliquer de nombreux freins dans la thérapie, par exemple dans le cas de cet enfant arrivant avec des signes d'insuffisance rénale inexplicables, et dont la grand-mère omet de préciser qu'elle lui a donné des plantes très puissantes pour soigner sa diarrhée. L'exemple le plus représentatif d'un frein culturel à la santé des habitants de l'Ouest guyanais est celui de la consommation de pemba par les femmes Bushinengué lors de la grossesse.

Médecine traditionnelle : l'exemple du pemba

La consommation de pemba, une argile blanche et fine que l'on trouve sous forme de boules, est très répandue parmi la population de Noirs-marrons. Faisant partie de leur patrimoine culturel, elle est utilisée dans les cérémonies magico-religieuses et fait partie intégrante de la vie spirituelle des Bushinenge. Constituant ancestralement un moyen de protection contre les substances toxiques et les pathogènes de l'alimentation sauvage de ce peuple, elle est maintenant utilisée à des fins thérapeutiques pour calmer les maux de ventre, les reflux gastro-oesophagiens et l'hypersialorrhée, particulièrement chez la femme enceinte. De plus, l'ingestion de pemba durant la grossesse est très importante car la croyance est qu'il nourrirait l'esprit en cours d'incarnation. Le pemba peut être vu par les consommateurs comme un aliment, un médicament, mais aussi une drogue. En effet, de nombreuses femmes décrivent des besoins compulsifs d'en ingérer. Cette envie irrépressible peut être due aux carences martiales, même si certains soulignent que c'est la consommation de pemba qui entraîne lesdites carences. Ce qui est sûr c'est que la consommation de pemba peut entraîner un cercle vicieux dans lequel l'ingestion de pemba constitue une déviance pathologique de ce qui était une coutume.

Malheureusement les effets du pemba sont très néfastes, notamment à cause de son fort pouvoir chélateur, liant le fer et provoquant des anémies sévères, mais aussi à cause de la toxicité de certains de ses constituants comme l'aluminium. Ainsi en 2009, 10% des femmes accouchant à l'hôpital de Saint-Laurent montraient une anémie sévère correspondant à un taux d'hémoglobine égal ou inférieur à 8g/dl, témoigne le rapport d'activité du service de Gynécologie du CHOG⁴. Cela constitue un problème de santé publique selon les critères de l'OMS, qui le considère comme tel à partir de 5% de femmes enceintes anémiées. L'anémie gravidique augmente les risques périnataux pour l'enfant et la mère. Elle favorise les accouchements prématurés, le retard de croissance intra-utérin, ainsi que le risque d'hémorragie de la délivrance et d'infections perpuérales, et contribue à la mortalité infantile. De plus, les carences en fer entraînent chez l'enfant en développement des problèmes de performances cognitive, comportementale et physique, ainsi qu'un affaiblissement immunitaire et des troubles du métabolisme et de la croissance. Pour ce qui est de l'intoxication à l'aluminium, l'on redoute ses effets délétères chez l'animal sur le système nerveux, le squelette, l'hématopoïèse et le développement du système nerveux du fœtus. Une étude cas-témoin menée en 2010 à la maternité de Saint-Laurent indique que les femmes consommant du pemba présentent des taux d'aluminium sanguin et urinaire anormalement élevés⁵.

Les équipes médicales de Saint-Laurent s'efforcent de dénoncer les effets néfastes du pemba pendant la grossesse, en menant un interrogatoire de base à toutes les femmes au début de la grossesse et en décrivant les effets nocifs de sa consommation. La vente du pemba a été interdite sur le marché de Saint-Laurent du Maroni, même s'il reste très facile de s'en procurer dans les quartiers de la Charbonnière, des Vampires et dans la ville voisine d'Albina au Suriname. De plus, des émissions de radios sont animées à ce sujet, l'audiovisuel restant le moyen le plus efficace pour atteindre un maximum de personnes. Pourtant la consommation ne diminue que très peu, et une étude révèle qu'elle augmente même parmi les lycéens⁶. Cette étude insiste sur le fait que son usage est beaucoup moins traditionnel que compulsif et constitue dans ce cas plutôt une addiction ou un pica (trouble alimentaire répertorié dans le DSM consistant à manger compulsivement des substances non-nutritives comme la terre ou le sable) dans le cas des femmes enceintes, et que dès lors un ajustement de la prévention et de la prise en charge devraient être entrepris afin de pouvoir enrayer ce problème de santé publique. Comme le montre cet article de France-Guyane, interviewant le Dr Carles, la problématique du pemba est plus que jamais d'actualité et représente un obstacle majeur à la santé des femmes enceintes et des nouveaux-nés :

⁴ Rapport d'activité du service de Gynécologie du CHOG, 2009

⁵ Lambert V, Boukhari R , Nacher M , Goullé JP , Roudier E , Elguindi W, Laquerrière A ,Carles G. Plasma and Urinary Aluminum Concentrations in Severely Anemic Geophagous Pregnant women in the Bas Maroni Region of French Guiana: A Case-Control Study . Am. J. Trop. Med. Hyg., 83(5), 2010, pp. 1100–1105

⁶ Anne Louison. Rapport sur l'enquête autour du PEMBA dans l'Ouest Guyanais. Réseau Périnat Guyane, 2012.

Devant la porte d'entrée du bureau du Dr Gabriel Carles, une affiche défraîchie met en garde contre le pemba. Dix ans après sa diffusion, le chef de la maternité à l'hôpital de Saint-Laurent admet que « *le pemba, c'est l'échec. Nous avons gagné la bataille du suivi de grossesse, du fatalisme, de la nécessité des traitements et du repos, des infections et des symptômes qui doivent amener les femmes enceintes à consulter. Par contre, c'est l'échec total pour le pemba. Nous avons tiré le signal d'alarme auprès des autorités. Malgré les campagnes, malgré ce que disent les médecins, bien qu'on en parle au début de grossesse, la consommation augmente. Aujourd'hui, les consommatrices n'osent plus nous l'avouer. Cela fait trente ans que je travaille là. J'ai commencé à en entendre parler il y a vingt ans. Nous avons quelques cas d'anémie, c'était marginal. Aujourd'hui, c'est une véritable toxicomanie.*⁷ »

3^{ème} obstacle : Le niveau d'éducation et son implication dans l'observance thérapeutique dans l'Ouest Guyanais

Au cours des paragraphes précédents, nous avons vu que la population de l'Ouest Guyanais se caractérisait par la présence de nombreux immigrés, ainsi que d'étrangers. De plus, une grande part ces étrangers et immigrés ont une langue maternelle différente du français. Enfin l'Ouest Guyanais est peuplé par une véritable mosaïque ethnique. A la lumière de ces trois constats, quel accès à l'éducation possède la population guyanaise ? Quel niveau d'éducation atteignent ces patients ? Ce niveau se ressent-il dans les soins ?

1. L'accès à l'éducation, un droit pour tous les enfants, une obligation pour l'Etat Français et pour les familles.

Est étranger, toute personne résidant en France sans la nationalité française. Un étranger peut cependant être né en France et n'est donc pas toujours un immigré.

Est immigré, toute personne née à l'étranger et résidant en France. Cette personne peut détenir ou non la nationalité française, elle sera dans tous les cas toujours comptée comme immigrée mais plus comme étrangère.

Selon l'article L131-1 du Code de l'Education, « L'instruction est obligatoire pour les enfants des deux sexes, français ou étrangers, entre six et seize ans ». Par ailleurs, selon la Circulaire relative à l'organisation de la scolarité des élèves allophones nouvellement arrivés, publié en septembre 2012 par M. Jean-Michel Blanquer, Directeur Général de l'Enseignement Scolaire, « L'école est un droit pour tous les enfants résidant sur le territoire national quelles que soient leur nationalité, leur statut migratoire ou leur parcours antérieur ». Ainsi chaque enfant étranger résidant sur le sol français, qu'il soit ou non au bénéfice d'un permis de séjour, détient un droit à l'éducation. Et sa famille ne peut pas se voir refuser son droit, au motif d'une situation migratoire irrégulière. L'Etat va même plus loin en disant que cette instruction est

⁷ Pierre-Yves CARLIER. Le pemba a des effets sur l'enfant. France-Guyane, 21.03.2012

gratuite et obligatoire entre six et seize ans. Le responsable légal de l'enfant ne suivant pas une scolarité régulière peut être soumis à des sanctions disciplinaires et pénales.

Une non-scolarisation réduite de moitié chez les 4 - 11 ans

Non-scolarisation des moins de 25 ans

| | 2009 | | 1999 | |
|--------------|-------------|---------------------------|-------------|---------------------------|
| | Immigrés | Ensemble de la population | Immigrés | Ensemble de la population |
| 0 - 3 | 85,7 | 79,7 | 96,6 | 94,8 |
| 4 - 6 | 25,9 | 6,3 | 51,7 | 18,9 |
| 9 - 11 | 11,6 | 3 | 20 | 7,1 |
| 12 - 16 | 15,2 | 5,4 | 20,4 | 8,6 |
| 17 - 24 | 70,8 | 57,3 | 65,7 | 53,3 |
| Total | 46,8 | 32,1 | 46,3 | 35,5 |

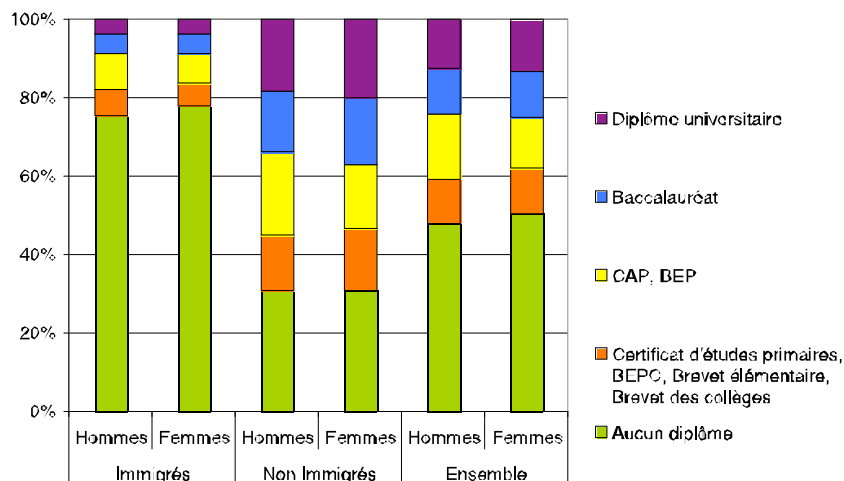
source : Insee - Recensement annuel de la population 2009, RP 1999

L'expression « Ensemble de la population » désigne toutes les personnes résidant en Guyane.

Cependant, malgré cet accès à l'éducation que détiennent tous les enfants immigrés et/ou étrangers, le niveau scolaire reste faible. Ainsi les trois quarts des immigrés n'ont aucun diplômes, quel que soit leur sexe, plus de 15% des enfants immigrés âgés de douze à seize ans sont déscolarisés, et seul 4% d'entre eux sont titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur.

Près de 4 immigrés sur 5 n'ont aucun diplôme

Diplômes des 15 ans et plus selon le sexe en 2009



source : Insee - Recensement annuel de la population 2009

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle, donne une qualification d'ouvrier ou d'employé qualifié dans un métier déterminé (<http://www.education.gouv.fr/cid2555/le-certificat-d-aptitude-professionnelle-cap.html>)

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles avant de passer un Baccalauréat Professionnel

Baccalauréat : équivalent français de la Maturité suisse.

Selon la figure ci-dessus, il subsiste de profondes inégalités quant au niveau d'éducation entre immigrés résidant en France et non-immigrés. Ce fossé se comble lentement, mais il reste conséquent à l'heure actuelle. De plus, la Guyane ne dispose pas d'une Université et son enseignement supérieur reste peu développé. Les personnes désireuses d'engager des études doivent donc se rendre en métropole. Ainsi, 4% des immigrés et 13% des résidants en Guyane (immigrés ou non) possèdent un diplôme de l'enseignement supérieur, contre 32,5%

en France métropolitaine, chez les plus de quinze ans (source : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF07232 , et *Panorama de la population immigrée en Guyane*, Benoît Hurpeau, INSEE septembre 2012).

En outre, les immigrés arrivés en France à l'âge adulte ne bénéficient plus de ce droit à l'éducation. Ces immigrés ont bien souvent des lacunes importantes, et ne maîtrisent pas bien la langue française.

2. Les conséquences de ces lacunes dans l'accès aux soins.

L'éducation comme vecteur de la prévention.

La formation scolaire constitue une occasion unique pour réaliser de la prévention médico-sanitaire auprès des enfants. L'école réunie des enfants issue de tous les milieux, et faire de la prévention à l'école permet de ratisser large, et d'inclure aussi les enfants immigrés ou étrangers. C'est la raison pour laquelle des thèmes tels que le VIH, l'hygiène bucco-dentaire, la sexualité ou la confection de repas équilibrés sont abordés sur le temps scolaire par les professeurs ou par des intervenants externes. Quoi de mieux pour sensibiliser ces futurs adultes à une bonne hygiène de vie et à l'utilité des soins ? Par ailleurs, en touchant ces enfants, c'est tout l'entourage que le système éducatif cible. On comprend alors aisément comment les enfants déscolarisés, ou ceux n'ayant pas reçu une telle éducation dans leur pays natif, se voient privés de ces informations, et comment cela peut se répercuter directement sur leur santé.

L'éducation et la maîtrise de la langue française.

L'accès au système éducatif français garantit la maîtrise de la langue française. Beaucoup des patients visités au cours de notre stage ne parlaient pas un mot de français, et ceci est un réel handicap pour l'accès aux soins. Bien que le personnel de l'hôpital maîtrise les langues locales (notamment le Nenge-Tongo), et que l'hôpital se soit doté de médiateurs culturels, nous avons été témoins de situations au cours desquels la barrière de la langue rendait les communications difficiles entre soignants et patients. Ceci peut avoir des conséquences dramatiques comme le rapporte l'article de E. Carde « *Adapter les pratiques médicales au terrain : maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin* » :

« Les professionnels rapportent ainsi de nombreux malentendus par des femmes qui, par exemple, pensaient être guéries de leur infection [par le VIH] parce que leur traitement avait été interrompu après leur accouchement (l'une d'entre elles aurait même allaité l'enfant suivant) ou parce qu'il leur avait été annoncé que leur charge virale était devenue indétectable. La protection des rapports sexuels peut elle aussi faire l'objet de malentendus : le mari d'une femme séropositive, en Guyane, a fini par être contaminé, au bout de plusieurs années, parce qu'il pensait que le préservatif ne devait être porté que lorsque sa femme était menstruée : c'est ce qu'il avait déduit de l'information selon laquelle le virus est dans le sang. »

Enfin, ne pas maîtriser la langue française rend les procédures de régularisation de la protection sociale très difficile. Et ces patients sont plus à risque d'avoir une rupture de droits à l'Assurance Maladie de base et de ne plus pouvoir suivre leurs soins.

En conclusion, l'accès à l'éducation est selon la loi identique quelque soit le statut migratoire de l'élève (français, étranger en situation régulière, étranger en situation irrégulière). Cet accès est gratuit, et même obligatoire, entre six et seize ans, et relève d'un devoir de la famille de l'enfant et de l'Etat. Malgré ces mesures, les immigrés sont la part de la population la moins scolarisée, et leur niveau d'éducation reste bas par rapport au reste de la population guyanaise, et par rapport à la population métropolitaine. Ce manque d'éducation scolaire est un autre frein pour une observance thérapeutique optimale, et parfois malgré la bonne volonté des patients.

4^{ème} obstacle : La couverture sociale

Avant de vous présenter dans quelles conditions le manque de couverture sociale peut être un obstacle à l'observance thérapeutique des patients au CHOG, voici une brève explication du système de couverture sociale en France.

1. La prise en charge des frais médicaux par la Sécurité Sociale.

La Sécurité Sociale est l'institution française publique protégeant les individus des risques sociaux : accident, maladie, retraite, invalidité, handicap, maternité, décès. Cette institution est divisée en quatre caisses, dont une branche maladie. Cette branche maladie constitue l'assurance maladie de base. C'est une caisse unique prenant en charge partiellement ou totalement les soins aigus et chroniques pour maladie. Il est obligatoire d'y souscrire pour toute personne résidant en France. Selon les particularités sociales de chaque individu, cette Assurance Maladie se décline en trois volets.

L'Assurance Maladie, dite « Sécu ».

Tout individu travaillant sur le sol français et y résidant souscrit obligatoirement à l'Assurance Maladie. Cette assurance prend en charge totalement ou partiellement les soins pour maladie chronique ou aigue du travailleur et de son foyer (les « Ayant Droit » : concubin, enfants, personnes dépendantes du travailleurs). Pour une consultation ambulatoire chez un médecin de premier recours, le tarif est de 23€. 70% de cette somme est pris en charge par l'assurance maladie, 30% sont à la charge du patient ou de sa mutuelle complémentaire s'il en possède une. Un forfait de 1€ reste toujours à payer par le patient. Ainsi la condition principale pour bénéficier des prestations de l'Assurance Maladie est d'avoir un emploi, ou de toucher le chômage, ou d'être affilié à un travailleur ou à un demandeur d'emploi touchant le chômage. La nationalité n'est pas prise en compte dans les conditions d'accès à l'Assurance Maladie. Les assurés sont libres de souscrire ou non, à une mutuelle complémentaire.

La Couverture Maladie Universelle (CMU de base)

La Couverture Maladie Universelle (CMU) de base offre les mêmes prestations que l'assurance maladie. Cependant, elle s'adresse aux personnes résidant en France depuis plus de trois mois de manière régulière (nationalité française ou permis de séjour), qui ne remplissent pas les conditions d'accès à l'Assurance Maladie (par exemple une personne ne touchant plus le chômage), et vivant de ressources inférieures à un plafond mis à jour chaque année.

L'Aide Médicale d'Etat (AME)

L'Aide Médicale d'Etat (AME) est une protection de santé s'inscrivant dans le cadre de lutte contre les exclusions. Elle permet l'accès aux soins des personnes en situation irrégulière au regard de la réglementation française. Cette protection est au bénéfice des personnes de nationalité étrangère vivant en France depuis plus de trois mois, avec des ressources inférieures à un plafond mis à jour chaque année. L'AME prend en charge 100% des soins médicaux et des hospitalisations, sans que le patient ait à avancer les frais.

Avec ces trois volets, nous pouvons dire que la condition essentielle pour bénéficier d'une protection sociale pour maladie, est la condition de résidence. Le patient doit prouver qu'il réside légalement ou non, sur le territoire français depuis plus de trois mois, sans interruption. Il arrive que certains patients ne remplissent pas cette condition, soit qu'ils n'y résident effectivement pas (touriste, ou durée de résidence inférieure à trois mois), ou soit qu'ils ne parviennent pas à prouver leur présence. Qu'en est-il pour ces patients ?

Le « Fonds L254-1 du CASF », le dernier recours.

L'hôpital public ou privé, outre prendre part à l'offre de soins proposée à la population résidant en France, a pour mission d'assurer les soins essentiels aux personnes de passages ou aux immigrants nouvellement arrivés, dans l'illégalité. L'hôpital fournit gratuitement les soins à ces patients dans l'incapacité de payer, au dépend du budget accordé par l'Etat. En effet, si le patient n'est pas couvert par le système de sécurité sociale français, l'hôpital ne reçoit pas le paiement des soins réalisés pour ce patient. C'est la raison d'être du *Fonds pour les Soins Urgents et Vitaux*, auquel les hôpitaux font appel dans le cas où un patient n'aurait ni assurance maladie, ni CMU, ni AME. L'urgence de la situation est déterminée par le médecin. Cela va de la fracture, à la petite infection virale, en passant par des situations beaucoup plus graves. Seuls les suivis sont réellement refusés aux patients ne résidant pas en France.

Les patients atteints d'une maladie mal prise en charge dans leur pays d'origine, peuvent être suivis en France s'ils le désirent. Il leur est alors demandé de venir résider légalement en France. Il est possible d'appuyer leur demande de permis de séjour pour « raison médicale », auprès de la Préfecture. Une fois au bénéfice d'un

permis de séjour provisoire, ils pourront obtenir la CMU qui prendra en charge leurs soins.

2. Des patients souvent en rupture de droit à leur couverture maladie.

« Les candidats doivent prendre place au sein de files d'attente interminables à la porte de l'annexe CGSS [Caisse Générale de la Sécurité Sociale]. À 3 ou 4 heures du matin, ils sont déjà une vingtaine.

- Le vigile remet un ticket d'entrée aux premiers arrivés... et en vendrait, officieusement, aux retardataires fortunés ou à ses connaissances.*
- Bousculés par la file d'attente, les agents CGSS ne prennent pas le temps d'informer correctement les usagers qui parviennent à leurs guichets.*
- Ils demandent à ces derniers toute une série de justificatifs non requis par les textes (par exemple, un extrait d'acte de naissance même en cas de présentation d'un passeport)*
- L'instruction des dossiers est réalisée au terme de délais excessifs (trois à huit mois pour l'AME [...]).*
- Une partie de ces dossiers sont perdus avant d'avoir jamais été traités.*

Finally, in the absence of response to a dossier deposited several months ago, the interested party cannot know whether to consider that his dossier has been lost, or that it has not yet been treated, or even that it has already been treated, but that he has not been informed since no attestation has ever been sent.

Ces problèmes sont encore accrus pour les étrangers. Un étranger déposant une demande de renouvellement de son titre de séjour à la préfecture peut en effet avoir la surprise de se voir demander par celle-ci un numéro de Sécurité sociale. Nombre d'étrangers n'ayant jamais été assurés sociaux, ils se tournent alors vers la CGSS pour demander, le plus souvent, la CMU. Or les délais d'instruction des dossiers CMU sont tels que leur titre de séjour arrive généralement à expiration avant que ne démarre l'instruction du dossier CMU. Quand celui-ci arrive enfin entre les mains d'un agent CGSS, ce dernier commence par réclamer à l'étranger une copie de son titre de séjour ... ce dont il ne dispose plus. Le malheureux candidat se retrouve alors sans aucun papier (de séjour ou de protection sociale) ni de perspective d'en obtenir. Pour ceux qui obtiennent enfin la CMU ou l'AME, les difficultés continuent car certains médecins libéraux, exaspérés par les délais de paiement des soins délivrés à ces bénéficiaires, refusent ces patients s'ils ne peuvent pas faire l'avance des frais. Le risque est alors grand de ne pouvoir accéder à aucun médecin, étant donné la faiblesse de la démographie médicale. La situation est particulièrement grave pour les étrangers en situation irrégulière. Pour la minorité d'entre eux qui savent comment remplir une feuille de soins et qui se résoudraient à faire l'avance des frais, il n'y aurait de toutes façons pas moyen de se faire rembourser par la CGSS puisqu'ils ne peuvent pas ouvrir de compte bancaire ni postal (par refus des établissements concernés). Ces difficultés se répètent avec les pharmaciens, pour les mêmes raisons.

Les plus précaires sont bien mal armés pour faire face à ces multiples dysfonctionnements administratifs car ils sont souvent illettrés, peu francophones et peu rôdés aux démarches administratives, même quand ils sont français.

C'est donc souvent à l'occasion d'une situation engageant le pronostic vital que les droits à une couverture maladie sont enfin ouverts ... à rebours de toute logique préventive ... et au détriment du fonctionnement général déjà précaire de l'administration. »

« Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer : des inégalités en Guyane » Estelle Carde, Espace Populations Sociétés n°2009/1

Malgré un système de soins théoriquement accessible aux migrants, cet extrait dépeint les obstacles encore flagrants aux soins, et plus particulièrement à la prévention. Il est courant que les migrants, même légaux, ne possèdent aucune couverture sociale : par manque d'information ou de sensibilisation, par découragement face à la complexité de la tâche, ou encore à cause de la barrière de la langue. Par ailleurs, si les grandes distances et le manque d'infrastructures routières rendent l'accès aux soins difficile, cette barrière est d'autant plus grande pour des démarches administratives lourdes dont on ne voit pas l'utilité avant de tomber malade...

Ce contexte administratif explique pourquoi les patients arrivent régulièrement à l'hôpital sans couverture sociale et avec des maladies à des stades avancés. En l'absence de couverture sociale, et avec des ressources limitées pour vivre, les patients ne se rendent à l'hôpital que lorsque l'inquiétude prend le dessus, ou que l'état de santé n'est plus supportable. Avant, ils chercheront des alternatives moins coûteuses dans l'espoir de ne pas avoir recours aux soins.

Education Thérapeutique et Prévention

A. Présentation des différents dispositifs mis en place pour l'éducation thérapeutique et la prévention.

Au cours de notre stage, nous avons eu la possibilité de sortir de l'hôpital et de nous intéresser aux dispositifs mis en place dans la ville de Saint Laurent du Maroni pour une éducation thérapeutique et une prévention plus proches de la population.

1. La PMI de Saint-Laurent du Maroni

Dans un premier temps, nous nous sommes rendus à la PMI. La Protection Maternelle et Infantile est un système mis en place en 1945

auprès des conseils régionaux. Ces centres s'adressent :

- aux adolescents, jeunes adultes et futurs parents,
- aux femmes enceintes,
- aux enfants de moins de 6 ans.



La prise en charge des usagers est gratuite.

Les missions principales de la PMI sont des mesures de prévention médicales, psychologiques, sociales et d'éducation envers les futurs parents et les enfants. Elle a aussi une action de prévention et de dépistage des handicaps. Une aide aux familles est assurée ainsi que la surveillance des assistantes maternelles.

À Saint Laurent du Maroni, la PMI joue un rôle important dans la prévention à la population. Par faute de dispensaire dans la ville, il arrive que les médecins de la PMI soient obligés d'effectuer une prise en charge thérapeutique des patients. Aujourd'hui, deux pédiatres et un gynécologue obstétricien travaillent à la PMI. Ils sont secondés par deux sages-femmes, quatre infirmières – dont une conseillère conjugale et familiale, une puéricultrice qui gère les consultations pédiatriques ainsi qu'un aide soignant.

Dans le cadre de la visite de la PMI, nous avons eu la possibilité de rencontrer la Dr Fougère, pédiatre dans ce centre depuis treize ans. Avec elle, nous avons pu discuter des problématiques liées à la situation géographique et sociale de Saint Laurent. En effet, 90% des mères consultant à la PMI n'ont pas de couverture sociale. La moitié de ces femmes sont originaires du Suriname. La PMI joue un rôle primordial dans la responsabilisation des mères concernant leur enfant.

A Saint Laurent du Maroni, la PMI fait aussi office de planning familial. En effet, un gros travail de prévention est réalisé concernant la contraception et la planification familiale. Cette fonction est assurée par une infirmière ou par le gynécologue.

Ces dernières années, une éducation à la santé et à la sexualité a été mise en place dans les collèges de la ville. C'est un médecin pédiatre de la PMI qui assure ces enseignements. La proportion de jeunes âgés de moins de 20 ans dépassant les 50% de la population, l'éducation sur les comportements sexuels à risque est importante.

La PMI assure un suivi du plan vaccinal des enfants. Des progrès concernant ce suivi ont été constatés ces dernières années, sûrement grâce au gain de confiance de la population envers les médecins et les pratiques de la PMI. En effet, le bouche à oreille dans les populations a permis à la PMI de réellement s'implanter dans le paysage médical de Saint-Laurent du Maroni.

Mais certains problèmes subsistent comme l'éloignement de la ville vis-à-vis de Cayenne ce qui entraîne parfois des retards de livraison de médicaments. Aussi, en conséquence au manque de scolarisation de la population et aux multiples ethnies vivant dans la région, un problème de communication se pose parfois entre le personnel soignant et les patients.

La PMI en quelques chiffres, c'est :

- 120 enfants reçus en consultation pédiatrique chaque semaine,
- 100 consultations de femmes enceintes par semaine,
- 15 – 20 consultations de planning familial ou concernant la contraception par semaine,
- 60 enfants vaccinés tous les mercredis.

La PMI de Saint-Laurent du Maroni joue donc un rôle primordial de prévention et d'accueil en dehors de l'hôpital. Les femmes y trouvent une écoute attentive et un conseil de qualité qui font la réputation de la PMI de Saint-Laurent.

2. AIDES Guyane



Dans le cadre de nos recherches concernant la prévention et l'éducation thérapeutique autour du CHOG, nous avons rencontré des membres de l'association AIDES. Cette association, fondée en 1984 est la première association française de lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales en France.

AIDES a pour vocation d'agir dans la proximité, accueillir, soutenir, favoriser l'expression et mobiliser les individus dans l'action collective pour que les personnes touchées soient reconnues. AIDES a donc développé son action vers les Caraïbes et entre autres vers la Guyane. Saint-Laurent du Maroni est la seule ville de Guyane où l'association est implantée. En ce lieu, elle joue un rôle important dans le dépistage du VIH en ayant une permanence ouverte chaque jour de la semaine et depuis peu, un mini bus qui s'arrête chaque après-midi dans un quartier différent de la ville. Ce mini bus permet d'approcher au maximum la population locale. D'autant que la venue à la permanence peut être stigmatisante pour les patients. Des volontaires sillonnent donc les routes et proposent de discuter autour de la sexualité, contraception, hépatites et de réaliser un test rapide. Ce test est basé sur une goutte de sang prélevée au bout du doigt. Les résultats sont disponibles 30 minutes plus tard. Réalisée par des militants formés, cette offre de dépistage, anonyme et gratuite, est destinée aux personnes vivant dans des contextes où le VIH/sida est particulièrement présent comme c'est le cas dans la région de l'Ouest Guyanais.

Ce désir de proximité avec la population locale permet un gain de confiance envers l'association de la part des habitants qui viennent ainsi plus facilement discuter et se faire dépister. Les patients sont ensuite redirigés vers les spécialistes du CHOG.

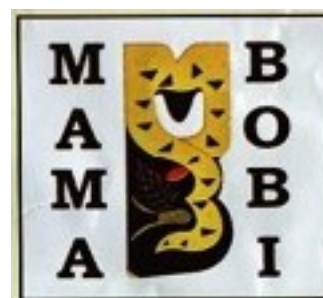
De façon à étendre d'autant plus son action et atteindre les villes et villages reculés du fleuve, AIDES Guyane envoie plusieurs fois dans l'année une équipe en pirogue sur le Maroni. Les volontaires ont alors la possibilité de sensibiliser des populations très reculées aux risques liés à une sexualité non protégée dans une zone endémique. Le test rapide est aussi possible.

Leur action permet de dépister un grand nombre de personnes et leur implantation dans la société permet un accès facilité. Les jeunes peuvent se fournir en conseils et en préservatifs.

AIDES Guyane, de part la motivation de ses volontaires, sa visibilité et ses moyens toujours variés de toucher la population, se démarque au sein de Saint-Laurent du Maroni. Elle a réussi à gagner la confiance de la population et est reconnue comme un lieu sans jugement où les conseils sont toujours les bons. Leur action étendue permet de toucher toujours plus de monde et ainsi dépister plus précocement les personnes touchées par le VIH ou les hépatites.

3. Mama Bobi

Mama Bobi est un centre culturel fondé il y a 20 ans sous l'impulsion des Autorités Coutumières et des érudits du bas Maroni dans un contexte de guerre civile au Suriname. Il comprend 1 000 membres, dont 20 employés attachés essentiellement à la transmission des connaissances, des langues et de l'héritage issu du Marronnage. Il élabore par l'inter culturalité des passerelles dans des domaines très variés : arts et traditions populaires, pharmacopées et thérapies traditionnelles, coutumes et développement durable, au service de l'intégration plurielle et citoyenne.



Mama Bobi développe tout au long de l'année des programmes dans le domaine santé/environnement.

Le centre se compose de plusieurs locaux dont certains accueillent des ateliers sur la santé et l'environnement, tandis que d'autres sont des espaces d'écoute et d'accueil permettant l'hébergement d'urgence de jeunes adulte

B. Un programme pour renforcer l'observance thérapeutique : l'éducation thérapeutique.

1. Le contexte

La drépanocytose, maladie génétique la plus fréquente en France, touche 15% de la population noir-marron de Guyane. Sur 10 ans, 157 enfants ont été dépistés à la naissance au CHOG (Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais), mais les résultats arrivant après la sortie des mères de la maternité, 75% de ces enfants ont été perdus de vue. Or une prise en charge précoce de cette maladie améliore considérablement l'espérance et la qualité de vie des patients.

La drépanocytose est une maladie génétique à transmission autosomique récessive. Les homozygotes S/S sont atteints de la maladie, tandis que les hétérozygotes A/S bénéficient d'un avantage sélectif. En effet, ils sont protégés d'une infection par le paludisme. Ceci est la raison pour laquelle la drépanocytose est très présente dans les zones impaludées et les populations noires. La maladie touche l'hémoglobine du sang, qui se polymérise déforme les hématies. Ces cellules ont alors tendance à obstruer les petits vaisseaux sanguins : c'est la crise vaso-occlusive. Cette crise est à l'origine de fortes douleurs des membres et de céphalées, ainsi que de fortes anémies dues à une hémolyse importante. Elles peuvent aussi provoquer saignements internes notamment de la rate, AVC, ostéonécrose, insuffisance rénale, rétinopathie ou priapisme. La prise en charge de cette maladie nécessite un suivi régulier pour prévenir l'apparition de ces complications. Les patients sont incités à boire beaucoup d'eau pour fluidifier le sang. En cas de crise, un traitement antalgique est mis en place, et dans les cas les plus

lourds, on effectue un échange transfusionnel. Ce geste consiste à pratiquer une saignée au patient en crise, puis à le transfuser avec du sang sain. Si les crises sont trop nombreuses, le patient reçoit de l'acide folique pour augmenter la production de globule rouge et réduire l'anémie, ainsi qu'un traitement favorisant la production d'hémoglobine fœtale, saine.

À terme, l'éducation thérapeutique sera assurée par une infirmière formée, à temps plein. Mais faute de moyens, ce sont pour l'instant une interne et un médecin praticien hospitalier qui remplissent cette tâche. Cette infirmière devait également rechercher les patients perdus de vue pour les faire intégrer le programme et leur proposer un suivi de leur pathologie. Ainsi, un grand travail de prévention reste à faire, et l'éducation thérapeutique a un rôle important dans cette prévention.

2. Le programme

Le programme destiné à tous les patients drépanocytaires suivis au CHOG, et à tous les patients dépistés au CHOG puis perdus de vue. Pour ces patients, il y a une consultation d'éducation thérapeutique par année. Puis d'autres séances sont fixés en fonction des besoins du patient (voir tableau ci-dessous). Chaque séance dure 30 à 45 minutes.

| Situation du patient | Nombre de séances |
|-------------------------------|--------------------|
| Prise en charge initiale | Au moins 3 séances |
| Nouveau traitement | 2 séances |
| Début de scolarité | 2 séances |
| Début de vie active | 2 séances |
| Activité physique et sportive | 2 séances |
| Grossesse et procréation | 3 séances |
| Patient multicompliqué | 3 séances |
| Bilan annuel | 1 séance |

Le but de l'éducation thérapeutique est la transmission de connaissances et de compétences au patient, en fonction de son contexte médicale, psychologique, social et culturel. Ainsi, pour la drépanocytose, cinq grands domaines sont abordés au cours des séances : la transmission génétique, le mécanisme physiopathologique de la drépanocytose, la prévention des complications aiguës et chroniques, et le traitement.

L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est de limiter les ruptures de soins du patient en lui faisant prendre conscience de l'importance de se faire suivre, d'avoir une bonne hygiène de vie, et de prendre son traitement ; mais aussi d'adapter la prise en charge aux désirs du patient, à son niveau d'éducation et à son contexte socio-culturel.

3. Déroulement des séances

Première étape : intégration du patient au programme.

C'est à l'occasion de consultations de suivi, ou en urgence, que le patient sera intégré au programme d'éducation thérapeutique, si celui-ci le désire. Pour ce faire, le rôle du médecin dans l'explication du programme et de ses objectifs est primordial. En effet la participation active du patient au programme est nécessaire, et ce dernier doit être convaincu de l'utilité des séances qu'il suit, et du bénéfice qu'il pourra en retirer.

Seconde étape : entretien individuel, élaboration du diagnostic éducatif

Au cours de la première séance d'éducation thérapeutique, un entretien individuel est réalisé par un soignant, dans la langue du patient. Pendant cet entretien, un



Clément lors d'un entretien individuel.

questionnaire permet de mieux connaître le patient : sa représentation de la maladie, son vécu, le handicap enduré au quotidien, le contexte de vie du patient (famille, habitat, culture, niveau d'éducation, langue), ou encore ses futurs projets (maternité, profession, famille etc). Enfin les connaissances et les compétences du patient sur sa maladie sont testées, et les obstacles à l'accès aux soins, et donc au suivi des séances, sont définis (transport, lieu de vie, travail, statut juridique, assurance maladie etc).

A l'issue de cet entretien, un programme éducatif est mis en place en fonction des besoins du patient, et des objectifs d'apprentissages sont énoncés.

Troisième étape : Cours collectifs, en groupe de 3, pendant 30 à 45 minutes.

Ces cours portent chacun sur une thématique différente. Certains cours sont plus axés sur la physiopathologie de la maladie et le traitement, d'autres parlent de la grossesse ou des conduites à tenir en cas de complication, de manière à répondre plus spécifiquement aux attentes du patient.

Le cours est animé par un soignant et doit rester très interactif. Une question est posée par le professionnel, à laquelle le groupe doit répondre selon les connaissances de chacun. A la fin, le soignant fait la synthèse, réexplique les points difficiles à l'aide de schémas, d'images, et de mots simples. Le travail de vulgarisation doit être bien fait de manière à ce que les patients ne se perdent pas mais que la représentation qu'ils se construisent sur leur maladie, reste juste.

Quatrième étape : Evaluation individuel de retour.

Suite au programme éducatif, le patient retourne en entretien avec le soignant pour évaluer les connaissances acquises. Le questionnaire de la première séance est repris, et les questions sont posées à l'identique. On obtient à la fin une note sur 20 permettant d'évaluer la progression du patient, et de programmer si besoin de nouvelles séances sur les points délicats. Dans la drépanocytose, pour les patients de sexe masculin, l'accent est particulièrement mis sur les problèmes de priapisme.

4. Les autres pathologies concernées par l'éducation thérapeutique

Le VIH.

Les patients infectés par le VIH profitent de séances d'éducation thérapeutique pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la Guyane est une zone d'épidémie généralisée selon l'OMS, puisque la prévalence de l'infection est supérieure à 1%. Seul 61% des traitements sont couronnés de succès, contre 90% en métropole. En outre, les moyens diagnostics et thérapeutiques sont identiques à ceux de la métropole, mais ce sont les moyens humains qui diffèrent. Le déficit en personnel constitue un frein majeur au contrôle de l'épidémie. L'éducation thérapeutique entend ainsi améliorer le suivi des patients, et leur observance loin d'être suffisante.

Pour le VIH, en raison de la stigmatisation très importante des patients dans la société guyanaise, les séances ne se font qu'en entretien individuel. Cependant, pour lutter contre l'isolement du patient au sein de son entourage, ce dernier est encouragé à se faire accompagner par un membre de sa famille. Par ailleurs, ceci permet de former une personne « ressource » qui pourrait fournir un soutien important au patient.

Chaque patient se rend à une séance annuelle d'éducation thérapeutique. Il peut suivre aussi des séances lors de situations plus ponctuelles :

- Découverte de la séropositivité
- Initiation ou changement d'un traitement
- Echec thérapeutique
- Grossesse
- Multipartenariat
- Rupture de droit à l'assurance maladie

Au cours de ces séances, l'accent est particulièrement mis sur la prévention de la transmission du virus, la prévention des complications liées à l'infection et aux traitements, et l'observance du traitement.

Le diabète.

Les patients diabétiques ont eux aussi le droit à des séances d'éducation thérapeutique, car le diabète est également un problème majeur de santé publique en Guyane. La prévalence du diabète est de 7% en Guyane, contre 4% en métropole. Et les décès surviennent 1 à 7 ans plus tôt qu'en métropole.

Cette fois l'éducation thérapeutique concerne tous les patients diabétiques de l'Ouest Guyanais, y compris les patients suivis en ville, habitant entre Mana et Apatou. Selon le développement des moyens de transport, le territoire géographique concerné pourra être élargi. Cette fois encore, la famille et l'entourage sont eux-aussi encouragés à suivre les séances d'éducation thérapeutique, dans le même objectif de former des personnes ressources.

Les patients suivent une séance par an, et plusieurs autres séances en fonction des besoins : découverte du diabète, changement de traitement, échec thérapeutique ou grossesse. Les séances ont lieu en groupe ou individuellement.

Au cours des séances, plusieurs thématiques sont abordées :

- Apprendre à faire des repas équilibrés
- Limiter les matières grasses et reconnaître les aliments hyperglycémiant
- Alléger les recettes
- Décrypter les étiquettes
- Manger pour ne pas craquer
- Qu'est-ce que le diabète
- Surveillance de la glycémie et insulinothérapie
- Complications du diabète

Pour le VIH et pour le diabète, le même modèle d'éducation thérapeutique, en quatre étapes, est suivi.

5. Notre expérience vécu au cours des séances d'éducation thérapeutique.

Drépanocytose, John¹.

Concernant la drépanocytose, beaucoup de concepts sont difficiles à saisir : le mécanisme physiopathologique est complexe, le traitement n'est pas intuitif, et expliquer ce qu'est la transmission génétique à un patient non francophone, qui ne sait pas toujours lire ou écrire représente un véritable défi.

Le médecin en charge du programme m'a confié un patient pour un entretien individuel en fin de séance collective. John, 35 ans, est en Guyane depuis 5 ans. Il a immigré d'Haïti, où vit toute sa famille. Seul en Guyane, John vit dans une baraque en bois, n'a ni électricité, ni eau courante. La drépanocytose l'empêche d'avoir une activité professionnelle normale, et il ne peut pas aller travailler chaque jour. Pour survivre, il

cultive une petite parcelle de terre pour sa consommation personnelle et vend le surplus pour gagner un peu d'argent. Sa maladie, il la vit très mal, elle l'handicape beaucoup, et l'empêche d'avoir une activité professionnelle viable. De plus, il se sent très seul, et il ne parle de sa maladie à personne, pas même à ses amis. En Haïti, il a été scolarisé jusqu'à l'âge de 10 ans, puis est allé travailler comme ouvrier agricole. A cause de sa maladie, John n'arrive pas à se projeter dans le futur. Il aimerait travailler, gagner de l'argent, vivre dans de meilleures conditions, et faire venir sa famille, sa fille qu'il ne voit plus. Mais il dit ne pas pouvoir à cause de la douleur générée par les crises vaso-occlusives à répétition.

Pendant cet entretien, j'ai dû faire preuve de beaucoup d'empathie face au récit de John. Je lui ai expliqué qu'avec son AME obtenue depuis peu (il n'a pas de permis de séjour), ses soins seraient assurés, et que peut être un traitement plus adapté lui permettrait de diminuer les douleurs. Puis après avoir écouté tout son récit, je lui ai parlé de sa maladie en reprenant depuis le début : la transmission génétique. Comment expliquer à une telle personne la différence entre une transmission par voie sexuelle, comme le VIH, et une transmission génétique ? John avait peur de transmettre sa maladie à sa partenaire, comme le sida. J'ai essayé de lui expliquer, mais je suis loin d'être sûr qu'il ait compris. N'ayant aucune notion de biologie, ne sachant ce qu'est une fécondation, tout cela lui était trop abstrait. Pour lui expliquer la transmission de l'information génétique, et les concepts de porteurs sains ou de malades, j'ai utilisé des comparaisons simples, telles que la couleur de poils de chats. Après cela je lui ai fait remplir le questionnaire sur ses connaissances sur la maladie et ses compétences. Certaines choses avaient été acquises, comme l'utilisation de paracétamol en cas de douleurs, ou le traitement de la drépanocytose, mais son score sur 20 restait bien faible. Ce patient aura besoin de suivre d'autres séances d'éducation thérapeutique pour mieux comprendre le mécanisme de la maladie, et la conduite à tenir en cas de complications : quand consulter, qu'est-ce qu'une anémie etc...

Le point très positif, c'est que malgré des difficultés en français, et un faible niveau d'éducation, ce patient a tout de même compris son traitement. C'est très important pour lui, et j'ai l'espoir qu'il gère maintenant mieux sa douleur et puisse travailler plus assidument pour poursuivre ses projets.

Drépanocytose, Emmanuel¹.

Un second patient m'a été confié pour le même type d'entretien. Il s'agit d'Emmanuel, 17 ans, apprenti cuisinier. Emmanuel est surinamais, il est arrivé très jeune en Guyane et a suivi toute sa scolarité en France. Il parle donc parfaitement le français, sait lire et écrire et recevra bientôt un diplôme de cuisine. Il est au bénéfice d'un permis de séjour de longue durée et possède une bonne couverture sociale. Emmanuel vit avec sa tante à Saint Laurent, dans une habitation de fortune en bois, il n'a pas non plus l'eau courante ou l'électricité. Ce garçon sportif avait déjà suivi des séances d'éducation thérapeutique. Et il avait compris au cours de cette séance, qu'il était très important qu'il boive beaucoup d'eau, surtout avant de faire une activité physique, pour ne pas avoir mal. Cela l'a déjà beaucoup aidé, puisqu'il fait beaucoup moins de crises vaso-occlusives. Il a de nombreux projets pour le futur, il aimerait poursuivre ses études de

cuisine en intégrant un grand restaurant parisien. Il vit très bien sa maladie depuis qu'elle est bien prise en charge, et qu'il a moins de crises.

Après avoir fait connaissance avec ce jeune homme, pas beaucoup plus jeune que moi, je lui ai lu le questionnaire. Sa compréhension du mécanisme de la maladie est très bonne. Il s'en est réjoui : « *Maintenant je vais enfin pouvoir expliquer à mes amis ce que c'est ma maladie ! Avant je leur disais que j'avais la drépanocytose, tout le monde connaît ce mot, mais personne ne sait vraiment ce que c'est, mis à part que ça fait mal...* » Certains concepts restent encore incompris, mais quelques séances supplémentaires lui permettront d'en venir à bout. C'était très agréable pour moi de discuter avec lui, et de voir de si bons résultats !

En fin d'entretien je lui ai parlé du priapisme. Ce sujet n'est pas abordé en cours collectif car les groupes sont mixtes, et le personnel ne veut pas mettre mal à l'aise un patient qui aurait déjà pu être sujet à ce problème. C'est extrêmement difficile à vivre pour ces hommes, car très stigmatisant, et ils ne comprennent pas ce qu'il leur arrive. Ils ne font pas non plus le lien avec la drépanocytose. Souvent, par honte, ils se cachent, et lorsqu'ils arrivent à l'hôpital, il est parfois très tard. Certains drépanocytaires souffrent maintenant d'impuissance, pour avoir trop attendu. Il est donc primordial d'aborder le sujet avec les patients pour qu'ils sachent réagir face à une situation si difficile à gérer. Emmanuel ne connaissait pas le priapisme. Je lui ai donc expliqué comment fonctionnait une érection, et ce qu'était le priapisme. Il m'a assuré n'avoir jamais eu un tel problème. J'ai insisté sur le fait qu'il fallait absolument ne pas avoir honte, et qu'il se rende à l'hôpital si cela lui arrivait.

Les limites de l'éducation thérapeutique.

Barrière de la langue.

La première difficulté rencontrée par le programme est la non-francophonie de nombreux patients. Les séances collectives se déroulent en français. Pour pallier ce problème, l'accent est mis sur les entretiens privés pour les patients qui ne parlent pas bien français.

Situation sociale, familiale et lieu de vie.

L'éducation thérapeutique nécessite de suivre assidument plusieurs séances pour obtenir les résultats escomptés. Ceci n'est pas possible pour toutes les femmes ayant à charge de nombreux enfants, ou pour tous les patients vivant loin de l'hôpital, comme dans le Haut Maroni. Par ailleurs, les patients doivent absolument avoir une couverture sociale pour bénéficier de ce programme. Or de nombreux patients drépanocytaires, malgré le travail des assistantes sociales pour régulariser leur situation, n'ont aucune assurance maladie. D'autres se retrouvent en rupture de droits et doivent parfois interrompre leur suivi pour remettre à jour leur protection sociale.

Sources : documents internes du Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais.

- *Programme d'éducation thérapeutique « Vivre avec la Drépanocytose dans l'Ouest Guyanais. »*
- *Programme d'éducation thérapeutique « Vivre avec le VIH dans l'Ouest Guyanais »*
- *Programme d'éducation thérapeutique « Mieux vivre avec mon Diabète »*

C. Cas cliniques qui illustrent certaines difficultés dans l'observance thérapeutique

Nous allons vous présenter quelques cas de patients vus lors de notre passage dans les différents services pour illustrer l'observance et le suivi thérapeutique au CHOG. Nous voulons particulièrement souligner le fait que certaines maladies, notamment la Drépanocytose, la Dengue, le SIDA, le Diabète et la Tuberculose sont rencontrées plus fréquemment en Guyane que en Suisse et nécessitent un suivi particulier.

1. Synthèse d'hospitalisation de Monsieur D.

Monsieur D. 35 ans est admis aux urgences pour apparition d'une masse cervicale droite, hyperthermie, toux, fièvre, asthénie, anorexie, perte de poids, céphalées et rhinorrhée (sang et pus) depuis deux semaines. Il a des quintes de toux productives avec des expectorations sanguinolantes, malodorantes et verdâtres. Une douleur spontanée à l'épaule gauche s'ajoute à son tableau clinique. Il présente également des lésions maculeuses hyperchromes, squameuses, à pourtour irrégulier, sur tout le corps, depuis six mois.

Il est VIH positif, connu depuis 2004, sous antirétroviraux depuis un mois et il est connu pour son manque de compliance. Il est sans domicile fixe et bénéficie d'une AME étant donné qu'il est surinamais.

La conclusion aux urgences est une suspicion de tuberculose.

Admis dans le service de médecine interne, une radiographie de l'épaule gauche est prescrite ainsi qu'un scanner cervico-thoracique. Rien n'est signalé en ce qui concerne le scanner pulmonaire, il y a du liquide dans la masse cervicale et la radiographie montre une ostéolyse de l'acromion gauche.

La piste de Tuberculose était toujours en première ligne étant donné qu'il est possible que ce soit la prise des antirétroviraux qui ait réactivé la tuberculose que ce patient avait déjà et que la Tuberculose peut atteindre l'os.

Des prélèvements de l'acromion, du liquide de la masse cervicale orientent vers la présence de mycobactéries. Cependant, les analyses sont envoyées à l'institut Pasteur à Paris et prennent plusieurs semaines à être confirmées. L'autre diagnostic probable était la lèpre, mais nous ne connaissons pas les résultats des analyses étant donné que nous sommes partis avant la réception des résultats par le CHOG.

Ce que nous voulons illustrer par ce cas est la difficulté de suivre un patient au CHOG ainsi que le problème de suivi thérapeutique qui est régulièrement rencontré au CHOG. Cet homme d'origine surinamaïse est en situation sociale instable. Il est suivi au CHOG, mais manque régulièrement les rendez-vous fixés avec le Docteur Vantilke,

responsable du service de médecine interne et spécialiste du VIH. Il arrive aux urgences avec un tableau clinique complexe et ses symptômes sont déjà avancés. Son manque de suivi de son VIH a sûrement entraîné une mise en place d'une Tuberculose qui atteint ses os et qui va ensuite l'empêcher de continuer à travailler. La situation se complique quand on sait qu'il est sans domicile fixe et qu'il ne comprend pas pourquoi il doit se faire traiter. Cependant, le travail sur le long terme avec le Docteur Vantilke a permis un suivi relativement régulier depuis un mois, permettant une mise en place d'un traitement antirétroviral.

2. Enfant T.

Au sein du service de pédiatrie, un enfant est diagnostiqué avec un syndrome néphrotique mal stabilisé.

Sa maman est instable psychologiquement et socialement. Elle a le VIH mais n'est pas traitée. Elle vit entre le Surinam et la Guyane. Elle n'emmène pas son fils aux rendez-vous hospitaliers prévus pour son fils, ce qui entraîne des situations d'urgences. Il est admis aux urgences avec une anasarque : œdème pulmonaire important et une très forte ascite. Ce n'est pas la première fois que le service de médecine reçoit cet enfant dans cet état. Il est donc décidé de le stabiliser au niveau de sa santé et ensuite, de le prendre en charge dans le cadre du staff psychosocial.

Docteur Nathalie Parez, responsable du service de pédiatrie au CHOG a mis en place depuis quelques mois, un staff psychosocial hebdomadaire. Ceci, pour discuter des patients tels que T.

Au staff psychosocial, il a été discuté du fait qu'une IDE (infirmière diplômée d'état) du service de pédiatrie accueillerait la maman et son fils jusqu'en septembre, en attendant la réponse du procureur concernant sa situation sociale. Une discussion avec la maman devait avoir lieu pour signer un contrat moral d'éducation, de scolarisation et de prise en charge thérapeutique de son enfant.

A nouveau, voici l'illustration des difficultés de suivi des patients. Ici, la situation se complique étant donné que c'est la maman qui n'arrive pas à faire le suivi de son enfant ; il est donc question de retirer l'enfant de la garde de la maman, mais avant cela, il faut comprendre la situation de la mère. Il y a un problème au niveau de la langue, au niveau de la compréhension de la maladie de son enfant et au niveau de la différence de prise en charge des maladies dans nos différentes cultures. Voici ce à quoi doit faire face le CHOG chaque jour.

3. Enfant S.

En antenatal.

Maman, G8P8, un enfant décédé à 10 mois de vie avec trisomie 21 il y a 10 ans, un enfant décédé à J1 de vie, polymalformé, il y a 9 ans, un enfant en vie avec séquestrations pulmonaires né il y a 13 ans, cinq enfants bien portants, saturnisme gestationnel.

Diagnostique antenatal à 28 SA avec risque de T21 : 1/10^{ème} et une échographie anténatale relevant une hypoplasie du cervelet, mains crispées, hydramnios, petit estomac, rare déglutition, immobilisme fœtal et RCIU. Proposition d'ITG, refusée par les parents à 29SA+5.

La naissance s'est faite par césarienne. Le Terme : 41SA+4, poids :2kg, T N :46cm, PC N :34cm, RCIU :<3^{ème} PC, APGAR : 4/7/7.

L'enfant présente une trisomie 18 compliquée d'une hypoplasie cérébelleuse et une autonomie à H24 de toutes les fonctions vitales.

Le problème de l'observance et le suivi thérapeutique concerne les parents à 29SA+5. A partir de ce jour là, ils n'ont plus donné signe de vie, de peur de se confronter à des médecins qui n'avaient pas la même vision qu'eux. Donc la maman a continué sa grossesse, sans suivi et est arrivée en urgence pour accoucher. Le fait qu'une césarienne a été effectuée a été remis en question, mais aussi toute la prise en charge de cette patiente et de son enfant après l'accouchement. En effet, on était face à une maman en situation d'affecte qui refusait que l'on contacte un autre membre de sa famille qui puisse comprendre le français, avec qui l'on aurait pu communiquer. Les situations d'urgences ne sont jamais appréciées, surtout quand on pense pouvoir les éviter. En l'occurrence, il manquait potentiellement une réelle compréhension culturelle entre les parents et le personnel soignant et des directives éthiques n'avaient pas été formulées précédemment.

Cependant, cette situation, bien que rare, illustre bien les problèmes que font face les personnels soignants, les familles, malgré une bonne volonté de part et d'autre.

Conclusion

A. Synthèse

De part ces cinq semaines que nous avons passé dans l'Ouest Guyanais, plus particulièrement au CHOG, nous avons pu approfondir les problématiques liées à l'éducation thérapeutique dans une zone enclavée.

La situation géographique particulière de Saint Laurent et la perméabilité des frontières, en font un lieu de forte mixité culturelle. Cette hétérogénéité de la population, tout en étant une richesse, engendre des problèmes de communication, de compréhension d'autant plus importants dans un contexte de suivi thérapeutique.

Soyons honnêtes, l'éducation thérapeutique est déjà difficile quand on parle la même langue. Alors, lorsque la communication est compliquée et que les préjugés concernant la médecine d'autrui sont enracinés, la compliance en est d'autant plus atteinte.

L'explication du principe de la pilule contraceptive par exemple, peut devenir une vraie discussion de sourds.

Pour palier à tous ces obstacles, le CHOG ainsi que des institutions extérieures travaillent ensemble dans ce monde pluriculturel pour allier les croyances des uns aux traditions des autres.

B. Avis personnel

Cette expérience fort enrichissante pour chacun d'entre nous sera inoubliable. Nous retiendrons de ces cinq semaines passées à Saint Laurent notre première confrontation au monde médical. En effet, pour chacun d'entre nous c'était un premier

aperçu de notre futur exercice et mine de rien l'entrée en matière fut relativement brutale. Sortis de nos livres, nous réalisons que nous ne connaissons pas « grand chose » au milieu clinique et à l'organisation hospitalière.

Cela étant, cet aperçu n'a que renforcé notre envie de commencer les stages à Genève et d'entrer définitivement en milieu clinique. Chacun d'entre nous a été renforcé dans sa vocation à devenir médecin.

Nous avons eu la chance de rencontrer des médecins ayant une grande ouverture d'esprit et un rapport à la personne humaine la prenant en compte dans sa globalité. Le personnel hospitalier a su faire preuve d'un dépassement de soi lors de certaines situations difficiles ce que nous avons trouvé remarquable.

Le manque de moyens et la pluie incessante ne sont que des obstacles qui s'ajoutent à ceux cités précédemment. Mais ceci n'entrave pas la volonté de chacun à faire de son mieux.

Nous sommes profondément marqué par l'accueil que nous avons reçu, par la disponibilité et par les enseignements que chaque médecin et interne nous ont apportés. En effet, chaque jour, nous avons pu suivre, apprendre, s'enrichir et découvrir des patients. L'aide du personnel hospitalier était indispensable. Nous sommes devenus de vrais membres de l'équipe.

Nous serons aussi marqué des nombreuses maladies tropicales que nous avons pu examiner de près. Nous sommes conscients que de nombreux cas ne seront pas revu de si tôt.

Nous avons décidé de ne pas trop nous projeter pour ne pas être déçus de notre stage. Mais au bout du compte, nous sommes comblés par ce que nous avons vécu. En effet, ces 5 semaines en milieu clinique nous ont permis de mettre un premier pied dans le milieu hospitalier tout en sachant que nous n'étions pas examinés. Nous étions libres de poser des questions, parfois bêtes, de suivre les patients qui nous intéressaient, de réaliser des gardes de nuit.

Nous avons beaucoup appris sur nous-même et sur ce que nous étions capables d'endurer et de voir.

Ce stage nous a aussi permis de concrétiser des enseignements reçus à la Faculté comme les cours sur la relation médecin-malade. Nous réalisons alors qu'il est parfois difficile de passer de la théorie à la pratique.

Nous sommes encore jeunes et nous prenons les choses à cœur. Ce stage nous a appris à mettre parfois de la distance entre les événements, parfois tragiques, et nos émotions.

En effet, ce n'est pas toujours les situations les plus incroyables qui nous touchent, mais bien souvent les situations qui nous marquent sont celles où on a pu agir, où on a été impliqué. Ces premiers pas seront à jamais encreés dans nos mémoires.

Nous avons pu, tous les quatre, travailler ensemble pour un projet, construire ce projet qui avait déjà été réalisé l'an dernier, mais qu'on a su s'approprier à notre manière. La profonde amitié entre nous est aussi une chose que nous retiendrons.

Avoir l'opportunité d'agir, de se donner de cette manière, nous construit et permet à de vraies relations humaines de jaillir.

Nous garderons de ces 5 semaines passées au CHOG un souvenir inoubliable.
Merci infiniment.

Zoé Schilliger
Lorraine Gibert
Manon Wehrli
Et Clément Graindorge

Remerciements

Nous tenons à remercier très chaleureusement les équipes du CHOG pour leur accueil et leur disponibilité.

MERCI au Dr Gabriel CARLES, Chef du Service de Gynéco-Obstétrique et Président de la CME pour sa disponibilité et son enseignement ainsi qu'à l'ensemble de son équipe.

Merci au Dr Vincent VANTILCKE, Chef du Service de Médecine Interne ainsi qu'à toute son équipe.

Merci au Dr Nathalie PAREZ, Cheffe du Service de Pédiatrie pour son temps, sa disponibilité et ses enseignements ainsi qu'à toute l'équipe du service.

Merci à toute l'équipe des Urgences et au Dr Crépin KEZZA, Chef du service.

Un immense merci aux médecins internes du CHOG. Florence, Walid, Julien, Khaled, Nycrees, Gaël, Patrick, Mickael, Soufya, Amandine et Arthur qui ont, chaque jour, eu la patience de nous enseigner leur savoir et de nous supporter !

Un très grand merci à Gilbert et Aline pour leur accueil durant 5 semaines ; nous étions « comme à la maison » grâce à eux.

Un grand MERCI à nos familles pour leur soutien, sans qui nous n'aurions pu vivre cette expérience inoubliable.

Merci à la Faculté de Médecine de l'Université de Genève de nous accorder sa confiance. C'est une expérience unique que l'on ne peut que conseiller.

Merci à Budget de nous avoir emmené au bout du monde.




Annexes

DENGUE : SAN NA DATI ?

A dengue na wan siki di e kiri suma. A no de wan pikin siki. Yu kan kisi a siki disi te a maskita di abi a siki sutu yu.

ID karta fu a maskita di e tyari a dengue prati



Nen : *Aedes*
Fesi nen : *aegypti*
Tan presi : krin watra di sidon, nanga lontu yu oso
Bigi : 5 / 8 mm
Skin marki : blaka nanga weti strepi

A maskita disi na wan buurman di mi no lobi !

A maskita di e gi dengue e libi krosbei fu den oso pe suma e tan. A no e tan fara leki 100 meter fu den oso. A e frei safri, en a e sutu dei ten (moro furu mamaten nanga bakadina). A uman maskita e meki den eksi na den presi pe watra sidon. Sondro watra a woron fu en o dede, ma den eksi fu a maskita kan libi omeni mun ini wan drei presi te go miti wan yari. Na den uman maskita wanwan e sutu. A abi brudu fanowdu fu meki en eksi.




Fu sabi moro furu, meki contact nanga :

Le Service Départemental de Désinfection
du Conseil Général
Heures d'ouverture,
du lundi au vendredi
de 7h30 à 13h00


| | | | |
|---------------|---------------------|---------------|---------------------|
| Cayenne | Tél : 0594 29 59 30 | Apatou | Tél : 0594 34 91 31 |
| | Fax : 0594 31 78 42 | Saint-Georges | Tél : 0594 37 02 79 |
| Macouria | Tél : 0594 38 80 97 | Régina | Tél : 0594 27 04 64 |
| Kourou | Tél : 0594 32 05 55 | Mana | Tél : 0594 34 80 48 |
| Sinnamary | Tél : 0594 34 56 44 | Maripasoula | Tél : 0594 37 20 06 |
| Saint-Laurent | Tél : 0594 34 10 93 | | |

Sites internet à consulter :


www.pref.guyane.gouv.fr
www.sante.gouv.fr
www.invs.sante.fr
www.pasteur.fr

© Document financé par le Ministère de la Santé - 2009.
Conception graphique et illustrations : Anne-Cécile Boutard.



FETI DENGUE !



DENGUE : KIBRI WI SREFI

Yu no abi no wan tra fasi fu kibri yu srefi gi a dengue. Vaccin nanga dresi no de fu sorgu taki yu no kan kisi dengue. A moro bun fasi fu feti dengue na kibri yu srefi.



Mi e poti lotion na mi skin, mi e spoiti a oso, so srefi mi e leti maskita kandra na dorosei fu yagi den maskita.

Dei nanga neti mi e sribi ondro wan klambu di abi dresi di kan kiri den maskita.



Mi e meki muiti fu weri langa krosi di no dungru.



Te mi kisi a siki, a virus e wroko ini mi brudu 4 / 5 dei. Mi no musu meki den maskita sutu mi ete wan leisi fu prati a siki ini mi famiri, mi mati nanga den suma krosbei fu mi.

FU DRESI A DENGUE

Mi abi a dengue :





Mi weri Mi abi korsu Mi skin e ati mi

San mi kan du ?



Mi kan dringi perki (tablet) ma mi no musu dringi aspirine efu perki leki anti-inflammatoire

Mi e go esi na datra



Mi e dringi furu watra fu mi skin no drei



Fa mi kan kisi a dengue ?



7 dei



baka 5 dei



A dengue maskita e prati a siki baka te a sutu wan siki surna.

PORI DEN PRESI PE A DENGUE MASKITA E MEKI EN EKSI

Mi e puru ala den sani pe maskita kan meki eksi krosbei fu a oso. Fa mi kan du dati ?



Mi e luku ala sani bun
Mi sa kenki den sani di e hori watra 2 leisi ini wan wiki.
Ibri leisi mi e krin mi dak.



Kibri
Mi e tapu den tank nanga den bidon nanga wan maskita manari.



Sreka
Mi musu poti den sani di kan hori watra ini wan drei presi (wagi banti, bari, embre, boto).



Trowe
Mi musu trowe den doti sani ini wan doti baki nanga mi e tyari den moro bigi sani go na wan presi pe den e trowe den broko sani.

SAN YU MUSU DU FU YU NO PAY TUMUSI FURU STROOM

Fu no pay tumusi furu stroom, yu musu poti a konopu disi na mindrisey.

So langa a redi faya e tan leti dan a kasi no kowru sari ete.

Te yu poti furu sani ini a kasi dan yu musu pusu a konopu disi, fu den sani kan kowru esi-esi. Ma yu no musu gebroyki en pasa 2 dey langa (48 yuru).

A grun faya e sori taki a kasi de na stroom.

Fu meki a kasi wroko bun, yu musu libi 10 cm mindri a baka fu a kasi nanga a oso skin.

Te yu opo wan kasi, yu musu tapu en esi-esi baka meki a kowru inisey no gwe.

Krin yu kasi puru a eys, bika moro eys furu ini yu kasi, moro a stroom e pori.

PROGRAMME REGIONALE POUR LA MAITRISE DE L'ENERGIE
EDF

DIAGNOSTIC EDUCATIF DREPANOCYTOSE

1. INFORMATIONS GENERALES

| | | | |
|---|------------------|---------------------------|--|
| Nom : | | Prénom : | |
| Né(e) le : | | | |
| Domicilié : | | | |
| Téléphone : | | Médecin traitant : | |
| N° DE SS | | Médecin CHOG : | |
| Validité → | | | |
| Diagnostic éducatif effectué par | | | |
| Nationalité | | | |
| Langues parlées | | | |
| DATE DU DIAGNOSTIC | | | |
| Consentement patient signé | OUI / NON | date | |
| ADRESSEE PAR | | | |

2. SITUATION FAMILIALE – SOCIALE

- Qu'est ce que vous faites dans la vie ? (école, travail)
- Quel est votre niveau d'étude ? (dernière année de scolarisation)

- Quels sont vos projets ? (école, métier, vie, loisirs ...)

- Quel est votre type de revenu ? (AAH, Bourse...)

- Quel sont vos conditions de logement ?

- Quel est votre entourage ? (Conjoint, Nombre d'enfant, situation familiale)

3. REPRESENTATION – COMPREHENSION DE LA MALADIE

- Racontez-moi votre maladie
- A quoi pensez-vous lorsque vous entendez le mot « drépanocytose » ?
- Qu'avez-vous entendu dire sur cette maladie ? (par médecin, famille, amis)
- D'où vient la maladie ?
- Est-ce une maladie grave ?

-> **Evaluation** (cf page correspondante)

4. RETENTISSEMENT DE LA MALADIE

- Prenez vous un traitement ?
- Quelle est la fréquence des CVO ?
- Au cours de l'année passée, combien avez-vous effectué de :
 - Consultation chez le généraliste
 - Consultation à l'hôpital
 - Journées d'hospitalisation
 - Journée d'absentéisme scolaire ou professionnel ?
- Qu'est ce qui vous gêne le plus dans cette maladie ?
- Quel est l'impact de la maladie sur l'organisation de votre vie quotidienne ?
(= Qu'est ce que ça change dans votre vie d'avoir cette maladie ?
Qu'est ce que ça vous empêche de faire ?)
- A combien estimez- vous la différence entre votre vie actuelle et celle que vous auriez sans maladie, entre 0 et 20.

-> **Questionnaire Qualité de vie liée à la santé SF12** (cf page correspondante)

5. ASPECT PSYCHOLOGIQUE

- Qu'est ce qui vous paraît difficile ?

- Que ressentez-vous du fait d'être atteint de cette maladie ? (peur, colère ...)
- Sur quelle aide pouvez-vous compter?
- Parlez-vous de la drépanocytose dans votre entourage ?
- Connaissez-vous d'autres personnes qui ont la même maladie ?

6. SUIVI DES RECOMMANDATION HAS (examens annuels)

- De quand date votre dernière prise de sang ?
- BU ?
- Echo abdo (si pas de cholecystectomie) ?
- Cs ophtalmo / FO ?
- ECG ?
- (Cs stomato ?)

- Qu'attendez-vous de ces séances d'ETP ? Qu'est ce qui pourrait vous aider

| |
|---|
| <u>SYNTHESE DU DIAGNOSTIC EDUCATIF :</u> |
| |

SUIVI DU PATIENT

| | |
|-------------------|--------|
| Nom du soignant : | Date : |
| Durée : | |
| | |

| | |
|-------------------|--------|
| Nom du soignant : | Date : |
| Durée : | |
| | |

| | |
|-------------------|--------|
| Nom du soignant : | Date : |
| Durée : | |
| | |

QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCE

| QUESTIONS : | REPONSES ATTENDUES | NOTE | TOTAL avant ETP | TOTAL après ETP |
|--|---|--------------|-----------------|-----------------|
| citer la maladie | Drépanocytose/sickle cell | 1 | | |
| qu'est qui est malade dans le corps | globules rouges | 1 | | |
| comment sont les globules rouges (éventuelle les dessiner) | déformés | 1 | | |
| pourquoi on a mal | bouchons | 1 | | |
| qu'est ce qui déclenche la crise (citer au moins 5 facteurs) | froid | 1 | | |
| | Effort/ fatigue | 1 | | |
| | manque d'eau | 1 | | |
| | infection | 1 | | |
| | alcool | 1 | | |
| | grossesse | 1(femme) | | |
| que faire en cas de crise à la maison | repos/ boire | 1 | | |
| | paracétamol | 1 | | |
| signes de gravité (consultation nécessaire) | fièvre élevée | 1 | | |
| | echec traitement | 1 | | |
| | essoufflement | 1 | | |
| | yeux jaunes | 1 | | |
| a quoi servent les GR | transport O2 | 1 | | |
| comment appelle-t-on le manque de GR | anémie | 1 | | |
| quel est votre taux d'hémoglobine de base | <i>Doit donner son taux d'Hb</i> | | | |
| a quoi sert la Spéciafoldine | Fabrication GR | 1 | | |
| connaît-il le priapisme (le priapisme est lié à la drépanocytose) | <i>Est capable d'expliquer ce que c'est</i> | 1 (homme) | | |

Total / 20

QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE SF-12

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

• des efforts physiques modérés (marcher, déplacer une table, passer l'aspirateur...)?

1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

• monter plusieurs étages par l'escalier, jouer au foot ?

1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

• avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

• avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
 5 Enormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

• y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois
5 Jamais

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois
5 Jamais