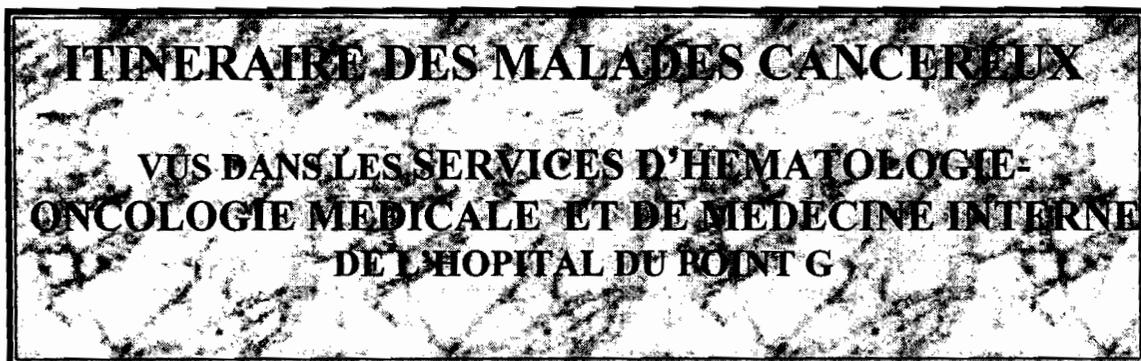


UNIVERSITE DU MALI

FACULTE DE MEDECINE DE PHARMACIE
ET D'ODONTO-STOMATOLOGIE

ANNEE : 2001

Thèse N° 36..



THESE

Présentée et soutenue publiquement le 24/01/01 devant la Faculté de

Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie

Par **Mr Madani LY**

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

(Diplôme d'Etat)

JURY

Président: **Professeur Abdel Karim KOUMARE**

Assesseurs: **Professeur Amadou DOLO**
Docteur Massambou SACKO

Codirecteur : **Docteur Samba DIOP**

Directeur de thèse: **Professeur Dapa Aly DIALLO**

FACULTE DE MEDECINE, DE PHARMACIE ET D'ODONTO-STOMATOLOGIE
ANNEE UNIVERSITAIRE 2000 - 2001

ADMINISTRATION

DOYEN : MOUSSA TRAORE - PROFESSEUR
1^{ER} ASSESSEUR : AROUNA KEITA - MAITRE DE CONFERENCES AGREGE
2^{EME} ASSESSEUR : ALHOUSSEYNI AG MOHAMED - MAITRE DE CONFERENCES AGREGE
SECRETAIRE PRINCIPAL YENIMEGUE ALBERT DEMBELE - MAITRE DE CONFERENCES AGREGE
AGENT COMPTABLE : YEHIHA HIMINE MAIGA - CONTROLEUR DE TRESOR

LES PROFESSEURS HONORAIRES

Mr Aliou BA	Ophthalmologie
Mr Bocar SALL	Orthopédie Traumatologie - Secourisme
Mr Souleymane SANGARE	Pneumo-phtisiologie
Mr Yaya FOFANA	Hématologie
Mr Mamadou L. TRAORE	Chirurgie Générale
Mr Balla COULIBALY	Pédiatrie
Mr Mamadou DEMBELE	Chirurgie Générale
Mr Mamadou KOUMARE	Pharmacognosie
Mr Mohamed TOURE	Pédiatrie
Mr Ali Nouhoum DIALLO	Médecine interne
Mr Aly GUINDO	Gastro-Entérologie

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT PAR D.E.R. & PAR GRADE

D.E.R. CHIRURGIE ET SPECIALITES CHIRURGICALES

1. PROFESSEURS

Mr Abdel Karim KOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Sambou SOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Abdou Alassane TOURE	Orthopédie - Traumatologie, Chef de D.E.R.
Mr Kalilou OUATTARA	Urologie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGES

Mr Amadou DOLO	Gynéco-Obstétrique
Mr Djibril SANGARE	Chirurgie Générale
Mr Abdel Kader TRAORE Dit DIOP	Chirurgie Générale
Mr Alhousseini Ag MOHAMED	O.R.L.
Mr Abdoulaye DIALLO	Anesthésie - Réanimation
Mr Gangaly DIALLO	Chirurgie Viscérale

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mme SY Aïssata SOW	Gynéco-Obstétrique
Mr Salif DIAKITE	Gynéco-Obstétrique

4. MAITRES ASSISTANTS

Mme DIALLO Fatimata S. DIABATE	Gynéco-Obstétrique
Mr. Mamadou TRAORE	Gynéco-Obstétrique
Mr Sadio YENA	Chirurgie Générale

5. ASSISTANTS CHEF DE CLINIQUE

Mr Abdoulaye DIALLO	Ophtalmologie
Mr Mamadou L. DIOMBANA	Stomatologie
Mr Sékou SIDIBE	Orthopédie. Traumatologie
Mr Abdoulaye DIALLO	Anesthésie - Réanimation
Mr Filifing SISSOKO	Chirurgie Générale
Mr Tiéman COULIBALY	Orthopédie Traumatologie
Mme TRAORE J. THOMAS	Ophtalmologie
Mr Nouhoum ONGOIBA	Anatomie & Chirurgie Générale
Mr Zanafon OUATTARA	Urologie
Mr Zimogo Zié SANOGO	Chirurgie Générale
Mr Adama SANGARE	Orthopédie - Traumatologie
Mr Youssouf COULIBALY	Anesthésie - Réanimation
Mr Samba Karim TIMBO	ORL
Mme Konipo Fanta TOGOLA	ORL
Mr Sanoussi BAMANI	Ophtalmologie
Mr Doulaye SACKO	Ophtalmologie
Mr Issa DIARRA	Gynéco-Obstétrique
Mr Ibrahim ALWATA	Orthopédie - Traumatologie

D.E.R. DE SCIENCES FONDAMENTALES

1. PROFESSEURS

Mr Daouda DIALLO	Chimie Générale & Minérale
Mr Bréhima KOUMARE	Bactériologie-Virologie
Mr Siné BAYO	Anatomie-Pathologie-Histoembryologie
Mr Gaoussou KANOUTE	Chimie analytique
Mr Yéya T. TOURE	Biologie
Mr Amadou DIALLO	Biologie Chef de D.E.R.
Mr Moussa HARAMA	Chimie Organique
Mr Ogobara DOUMBO	Parasitologie - Mycologie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGES

Mr Yénimégué Albert DEMBELE	Chimie Organique
Mr Anatole TOUNKARA	Immunologie
Mr Flabou BOUGOUDOGO	Bactériologie - Virologie
Mr Amadou TOURE	Histoembryologie

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Massa SANOGO	Chimie Analytique
Mr Bakary M. CISSE	Biochimie
Mr Abdrahamane S. MAIGA	Parasitologie
Mr Adama DIARRA	Physiologie
Mr Mamadou KONE	Physiologie

4. MAITRES ASSISTANTS

Mr Mahamadou CISSE	Biologie
Mr Sékou F.M. TRAORE	Entomologie médicale
Mr Abdoulaye DABO	Malacologie, Biologie Animale
Mr N'yenique Simon KOITA	Chimie organique
Mr Abdrahamane TOUNKARA	Biochimie
Mr Ibrahim I. MAIGA	Bactériologie - Virologie
Mr Benoît KOUMARE	Chimie Analytique
Mr Moussa Issa DIARRA	Biophysique
Mr Amagana DOLO	Parasitologie
Mr Kaourou DOUCOURE	Biologie

5. ASSISTANTS

Mr Mounirou BABY
Mr Mahamadou A. THERA

Hématologie
Parasitologie

D.E.R. DE MEDECINE ET SPECIALITES MEDICALES

1. PROFESSEURS

Mr Abdoulaye Ag RHALY
Mr Mamadou K. TOURE
Mr Mahamane MAIGA
Mr Baba KOUMARE
Mr Moussa TRAORE
Mr Issa TRAORE
Mr Mamadou M. KEITA
Mr Hamar A. TRAORE

Médecine Interne
Cardiologie
Néphrologie
Psychiatrie, **Chef de DER**
Neurologie
Radiologie
Pédiatrie
Médecine Interne

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGES

Mr Toumani SIDIBE
Mr Bah KEITA
Mr Boubacar DIALLO
Mr Dapa Aly DIALLO
Mr Somita KEITA
Mr Moussa Y. MAIGA
Mr Abdel Kader TRAORE

Pédiatrie
Pneumo-Phtisiologie
Cardiologie
Hématologie
Dermato-Leprologie
Gastro-entérologie
Médecine Interne

3. MAITRES ASSISTANTS

Mr Mamadou DEMBELE
Mr Mamady KANE
Mme Tatiana KEITA
Mr Diankiné KAYENTAO
Mme TRAORE Mariam SYLLA
Mr Siaka SIDIBE
Mr Adama D. KEITA

Médecine Interne
Radiologie
Pédiatrie
Pneumo-Phtisiologie
Pédiatrie
Radiologie
Radiologie

4. ASSISTANTS CHEFS DE CLINIQUE

Mr Bou DIAKITE
Mr Bougouzié SANOGO
Mr Saharé FONGORO
Mr Bakoroba COULIBALY
Mr Kassoum SANOGO
Mr Seydou DIAKITE
Mme Habibatou DIAWARA
Mr Mamadou B. CISSE
Mr Arouna TOGORA
Mme SIDIBE Assa TRAORE

Psychiatrie
Gastro-entérologie
Néphrologie
Psychiatrie
Cardiologie
Cardiologie
Dermatologie
Pédiatrie
Psychiatrie
Endocrinologie

5. ASSISTANT

Mr Cheick Oumar GUINTO

Neurologie

D.E.R. DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

1. PROFESSEUR

Mr Boubacar Sidiki CISSE Toxicologie

2. MAITRES DE CONFERENCES AGREGES

Mr Arouna KEITA Matière Médicale
Mr Ousmane DOUMBIA Pharmacie Chimique

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Boulkassoum HAIDARA Législation
Mr Elimane MARIKO Pharmacologie, **Chef de D.E.R.**

4. MAITRES ASSISTANTS

Mr Drissa DIALLO Matières Médicales
Mr Alou KEITA Galénique
Mr Ababacar I. MAIGA Toxicologie
Mr Yaya KANE Galénique

D.E.R. DE SANTE PUBLIQUE

1. PROFESSEUR

Mr Sidi Yaya SIMAGA Santé Publique, **Chef de D.E.R.**

2. MAITRE DE CONFERENCES AGREGE

Mr Moussa A. MAIGA Santé Publique

3. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Yanick JAFFRE Anthropologie
Mr Sanoussi KONATE Santé Publique

4. MAITRES ASSISTANTS

Mr Bocar G. TOURE Santé Publique
Mr Adama DIAWARA Santé Publique
Mr Hamadoun SANGHO Santé Publique
Mr Massambou SACKO Santé Publique

CHARGES DE COURS & ENSEIGNANTS VACATAIRES

Mr N'Golo DIARRA	Botanique
Mr Bouba DIARRA	Bactériologie
Mr Salikou SANOGO	Physique
Mr Bokary Y. SACKO	Biochimie
Mr Sidiki DIABATE	Bibliographie
Mr Boubacar KANTE	Galénique
Mr Souléymanne GUINDO	Gestion
Mme DEMBELE Sira DIARRA	Mathématiques
Mr Modibo DIARRA	Nutrition
Mme MAIGA Fatoumata SOKONA	Hygiène du Milieu
Mr Arouna COULIBALY	Mathématiques
Mr Mamadou Bocary DIARRA	Cardiologie
Mr Mahamadou TRAORE	Génétique
Mr Souleymane COULIBALY	Psychologie Médicale

ENSEIGNANTS EN MISSION

Pr. A.E. YAPO	BIOCHIMIE
Pr. M.L. SOW	MED. LEGALE
Pr. Doudou BA	BROMATOLOGIE
Pr. M. BADIANE	PHARMACIE CHIMIQUE
Pr. Babacar FAYE	PHARMACODYNAMIE
Pr. Eric PICHARD	PATHOLOGIE INFECTIEUSE
Pr. Mounirou CISSE	HYDROLOGIE
Dr. G. FARNARIER	PHYSIOLOGIE

SOMMAIRE

	Pages
1. Introduction	1
2. Hypothèses de travail	5
3. Objectifs	5
3. 1. Objectifs généraux	5
3. 2 .Objectifs spécifiques	5
4. Méthodologie	6
4. 1. Description du cadre de l'étude	6
4.1.1. Cadre économique et socio-culturel	6
4.1.2. Cadre physique	8
4. 2 .Type d'étude et Période d'étude	9
4. 3. Population d'étude	9
4. 4. Echantillonnage	10
4. 4. 1. Critères d'inclusion	10
4. 4. 2. Critères de non-inclusion	10
4. 5. Déroulement de l'enquête	10
4. 6. Technique de collecte des données	10
4. 7. Aspects éthiques	12
4. 8. Exploitation des résultats	13
5. Résultats	14
5. 1. Recherches quantitatives	14
5. 1. 1. Effectifs des malades étudiés et types de cancer	14
5. 1. 2 .Caractéristiques des malades	16
5. 1. 2. 1. Distribution selon l'âge	16
5. 1. 2. 2. Distribution par sexe	16
5. 1. 2. 3. Distribution ethnique	17
5. 1. 2. 4. Distribution par profession	18
5. 1. 2. 5. Niveau d'instruction	19
5. 1. 2. 6. Statut matrimonial	19
5. 1. 2. 7. Appartenance religieuse	20
5. 1. 2. 8. Stade d'extension clinique	20
5.1. 3. Les types de cancer	21
5.1. 3. 1. Les cancers solides	21
5.1. 3. 2. Les hémopathies malignes	22
5.1.4. Histoire de la maladie	22
5.1. 4. 1. Mode de découverte de la maladie	23
5.1. 4. 2. Délai entre le début des manifestations et la première consultation	24
5.1. 4. 3 Nombre de consultations avant la consultation spécialisée	24
5.1. 4. 4. Délai entre le début des manifestations et la consultation spécialisée	25
5.1. 4. 5. Les lieux de la première consultation	26
5.1. 4. 6. La qualification des personnes consultées avant la consultation spécialisée	26
5.1. 5 Type de traitement reçu et coût	27
5.1. 5.1. Les types de traitement reçu avant la consultation spécialisée	27

5.1. 5. 2 Le coût des thérapeutiques reçues avant la consultation spécialisée	27
5. 2. Recherches qualitatives et variables quantitatives de contexte socioculturel	28
5.2.1. Sémiologie populaire de la maladie cancéreuse	28
5.2.2. Etiologie profane de la maladie cancéreuse	29
5.2.3. Facteurs influençant sur la décision de demande de la première consultation	29
5.2.4. Motivation de la consultation chez le spécialiste	30
5.2.5. Procédure de référence au spécialiste	31
5.2.6. Impact de certains paramètres sur l'itinéraire thérapeutique du malade	30
5.2.6.1. Le lieu de résidence	31
5.2.6.2. Le niveau d'instruction	32
5.2.6.3. L'âge du malade	32
5.2.6.4. Le sexe du malade	33
5.2.6.5. La représentation de la maladie par le malade	33
5.2.6.6. L'appartenance religieuse	34
5.2.6.7. L'information reçue de la première personne consultée	34
5.2.6.8. La satisfaction reçue à l'issue des premières consultations	35
5.2.6.9. L'entourage du malade	35
5.2.6.10. Le type de cancer	36
6. Commentaires et discussions	37
6. 1. Méthodologie	37
6. 2. Les caractéristiques des cancers rencontrés	38
6.3. Les facteurs déterminant le processus de prise de décision pour la demande des soins	40
6. 4. L'itinéraire thérapeutique de nos malades	41
7. Conclusion	44
8. recommandations	45
9. Références bibliographiques	47
Annexes (Interview, Fiche d'enquête, Abreviations)	

A la Cellule de Réflexion et de Recherche de l'Etudiant en Médecine

Merci pour ce que je suis devenu grâce à toi.

A F.T, S.T, R.B et R.S.

Nous vous faisons la promesse que dans un proche avenir , les malades atteints de cancer au Mali seront mieux pris en compte.

Nom: LY

Prénom: Madani

Titre de la thèse: Itinéraire des malades cancéreux vus dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G.

Année: 2000-2001

Ville de soutenance : Bamako

Pays d'origine: Mali

Lieu de dépôt: Bibliothèque de la faculté de Médecine, de pharmacie et d'odonto-stomatologie

Secteur d'intérêt: Anthropologie, Hématologie, Oncologie, Santé Publique.

La thérapeutique des affections cancéreuses connaît des progrès croissants. Mais le diagnostic de ces affections à un stade précoce reste encore un des éléments déterminants pour prédire la guérison. La situation au Mali est caractérisée par un diagnostic des cancers à des stades très avancés de leur évolution. Cette situation pose l'hypothèse d'un itinéraire médical particulier des malades reçus en service spécialisé. Le but de notre étude était de vérifier cette hypothèse et de trouver les raisons de cet itinéraire particulier.

182 malades recrutés du 15 Septembre 1998 au 15 Août 2000 ont fait l'objet de notre étude. Quatre-vingt-neuf étaient des femmes, Quatre-vingt-treize, des hommes. Leur âge moyen était égal à $39,54 \pm 19,6$ ans. Les cancers les plus fréquents étaient par ordre décroissant le carcinome du sein, les LMNH, le carcinome hépatique, la LMC et la MDH.

16,5% des malades avaient consulté initialement un guérisseur traditionnel, 62,5% un agent de la santé dont un médecin 113 fois sur 152 (62,1%).

Le processus de décision pour la demande des soins est largement influencé par la représentation de la maladie et par l'entourage du malade.

L'itinéraire thérapeutique « médecine conventionnelle, puis médecine savante puis médecine conventionnelle » était la plus fréquemment observée avec un délai long entre la première consultation et la consultation spécialisée. Très peu de malades ont reçu une information sur leur maladie de la part des praticiens consultés avant la consultation spécialisée.

Nous concluons que l'itinéraire médical de nos malades est particulier et que cet itinéraire est sous-tendu par une représentation particulière de la maladie cancéreuse, mais également par des difficultés au niveau de la relation soignant-soigné qui renvoient à la qualité de la communication et des prestations des soins dispensés.

Mots clés : carcinome, hémopathie maligne, itinéraire médicale, représentation de la maladie.

DEDICACES

Dédicaces

Je remercie Allah le tout puissant pour nous avoir permis la réalisation de ce travail.

Je dédie cette thèse:

A mon papa feu El hadji Oumar Ly in memoriam ,

Merci de nous avoir appris l'esprit du travail bien fait et surtout de famille. Boua, je n'oublierai jamais ceci " Madani tu as choisi un métier qui demande beaucoup de courage et surtout de la patience."

A mon homonyme feu El hadji Madani Tall in memoriam ,

Je suis sûr que tes bénédictions me protègent et guident mes pas.

A mon Tonton feu Baba Bamba in memoriam ,

J'ai appris à tes côtés nos valeurs culturelles et sociales.

A mon oncle feu Cheick N'diaye in memoriam,

La mort t'a arraché au moment où nous tous avons besoin de tes conseils.

A ma grand-mère maternelle Bintou Bah,

Tu m'as comblé d'affections et as su toujours me conté de belles histoires. Merci ma femme chérie tu es la meilleure.

A mon grand-père Ismaël N'diaye,

Merci pour tes conseils et ton humour. Puisse Dieu te donner longue vie pour que nous en bénéficions davantage.

A mes parents : aucun mot n'exprimera assez mes sentiments pour vous. Le bonheur familial que vous répandez au tour de vous nous a permis d'apprendre les valeurs qui font un homme.

Vos enfants sont fiers de l'éducation reçue. Puissiez vous vivre longtemps pour qu'ils vous rendent ce bonheur.

A ma grand-mère Pinda N'diaye et à sa fille Tanti Fatou,

Mami chérie pour toutes les traductions, ton humour et tes bons plats.

Tanti Fatou merci pour ta disponibilité et toutes tes traductions.

A mes tantes Kouady Ly et Djenèba Ba : Pour toute l'affection que j'ai reçue

.A mes tantes: Boudy, Many, Modjeli in memoriam,

Pour tout ce que vous avez fait pour consolider les principes de notre famille.

Je suis sûr que vous guidez nos pas.

A mes tantes Alimatou, Salimata et Adama N'diaye (que nous appelons communément Mama)

Merci pour toute l'affection que vous m'accordez.

Au docteur N'diaye Fatoumata N'diaye : Tanti les mots me manquent pour exprimer mes sentiments, c'est à travers toi que j'ai aimé la médecine. Tu resteras toujours pour moi une bonne maman mais surtout un modèle à suivre. Puisse Dieu te donner longue vie.

A mon Tonton Abdoulaye N'diaye : Baba je me souviendrais toujours des discussions sincères et fructueuses que j'ai eu avec toi ; mais surtout de l'atmosphère tendre que tu as su créer à la maison. Puisse Dieu te donner longue vie.

A mes oncles Mohamed et Modibo N'diaye : Merci pour la protection et l'éducation dont j'ai bénéficié.

A ma grande sœur Kadiatou Bamba : Kadi merci pour toutes les bonnes manières que tu m'as apprises de puis mon enfance car c'est toi qui as remplacé Tanti le plus souvent.

A mes frères et sœurs Ly :

Puisse Dieu nous donner la sérénité de préserver les principes de famille que Boua nous a appris. Puisse-tous les jours raffermir nos liens fraternels.

A mes frères et sœurs : Papa, Papi, Gaoussou, Tamsir, Tidiane, Diam, Demba, Fifi Bintou, Aïssata, Djeneba, Ramata.

Je souhaite que ce travail ne soit pour vous qu'un repère et que vous fassiez tous mieux .

A Cheick Tidiane Traoré

Tidianous puisse Dieu te donner les ressources nécessaires pour remonter les difficultés liées à ta drépanocytose. Merci pour tout ce que tu m'as appris en pédiatrie.

A mes cousins et cousines : Coulibaly, Diallo, Gologo, N'diaye, Traoré, Touré, Théra, A ma tante Habibatou Sall Merci pour toute l'affection que tu m'accorde. Que Dieu t'accorde une longue vie.

A tous mes beaux-frères: Pour votre gentillesse.

A toutes mes belles-sœurs

Pour tout ce que vous faites pour moi. Oury, je me souviendrais toujours des bons plats que tu as cuisinés pendant les périodes d'examens.

A tous mes neveux et nièces

Je souhaite que ce travail ne soit pour vous qu'un repère et que vous fassiez tous mieux.

A Alhassane mahamoud Diallo in memoriam,

La mort nous t'a arraché au moment où tous les malades avaient besoin de tes immenses services. Ce travail est aussi le tien.

Au docteur Soleymane Koumaré in memoriam,

Grâce à tes efforts les internes sont plus que jamais unis.

Au professeur Balansard

Cher maître les mots nous manquent pour vous remercier; sans votre aide nous allions assister comme le plus souvent à la souffrance de nos patientes sans pouvoir agir. Les dix patientes qui ont bénéficié des produits pour chimiothérapie que vous avez offerts vous disent merci infiniment.

A toute la famille Souquière

C'est l'occasion pour nous de vous remercier solennellement pour les médicaments offerts à nos patients démunis.

Florance; ce travail est le tien. Merci pour le livre d'onco-hématologie que tu m'as offert. Ce livre m'a été d'une aide précieuse pour l'élaboration de ce travail.

A Heidi Hopkins

A César ce qui est César. Je rappelle simplement que c'est toi qui m'as appris à faire le masque de saisie. Comme tu aimes le dire, tu es vraiment ma cousine américaine Aida Sy.

A tous les malades atteints de cancer

Pour tout ce que vous endurez.

Courage.

REMERCIEMENTS

REMERCIEMENTS

A mes maîtres :

- Professeur Hamar Traoré
- Professeur Kader Traoré
- Docteur Mamadou Dembélé
- Docteur Cheick Tidiane Diop
- Professeur Dapa A Diallo
- Docteur Sidibé Assa
- Docteur Idrissa Cissé

Nous vous sommes reconnaissants pour l'encadrement reçu. Vous avez fait de nous ce que nous sommes aujourd'hui. C'est l'occasion pour nous de vous exprimer toute notre reconnaissance et espérons vous faire honneur dans l'avenir.

Au professeur Ogobara Doumbo,

Merci cher maître de nous avoir initié à la méthodologie de recherche.

Au professeur Yeya Touré président d'honneur de la cellule de réflexion et de recherche de l'étudiant en médecine.

Cher maître les mots nous manquent pour exprimer notre sentiment, sans vous la cellule n'aurait pas existé.

Au docteur Abdoulaye Dabo.

Merci pour tout ce que vous m'avez appris.

Au docteur Mounirou Baby,

Votre disponibilité, votre simplicité et votre rigueur dans le travail font de vous un maître admiré de tous.

Au docteur Aïssa Diarra,

Merci pour ta franche collaboration grande sœur.

Aux docteurs: Guindo, Daniel Yalcoye et Yacouba Sissoko

Merci pour l'encadrement que j'ai reçu à vos côtés.

Aux docteurs :Diabira, François et Tolofôdjè

Pour leur confiance.

A tout le personnel du DEAP particulièrement à monsieur Touré, aux docteurs : Sagara, Belco, Ahmed.

Pour votre aide précieuse pour la réalisation de ce travail.

A tout le personnel des services de médecine interne et d'hématologie et oncologie médicale de l'hôpital du point G pour votre franche collaboration. Major merci pour tes cours d'administration de chimiothérapie.

A tous les services de chirurgie et d'anesthésie réanimation pour leur franche collaboration.

A mes cadets internes,

Merci à vous tous et surtout courage.

A tout le personnel du laboratoire d'hématologie de la faculté de médecine et d'odontostomatologie pour votre franche collaboration.

A tout le personnel de la bibliothèque de la faculté de médecine de pharmacie et d'odontostomatologie.

Au cercle d'initiation à la recherche et à la formation médicale(CIRFM)

Pour la formation reçue.

*Au réseau des Etudiants en Médecine d'Afrique de l'Ouest,
Bonne chance.*

A la coordination des internes,

Bonne chance pour les premières journées scientifiques des internes.

A tous mes aînés : Boubacar Diallo, Boubacar Toure, Youssouf, Dicko et Nouhoum

Merci pour la formation reçue.

A mes collègues : Joelle, Hamidou, Seydou, Demba, Boniface, Faly

Pour leur sincère collaboration.

A ma grande sœur chérie le docteur Traoré Fatoumata Dicko et à toute sa famille,

Tu as toujours su me réconforter et me guider pendant les moments difficiles. Tu as remplacé Tanti pour moi pendant notre séjour à la faculté. Puisse Dieu rendre éternel notre amitié. Dis merci à Aba pour ses conseils et prend soins de Yousouf.

A mon ami et collaborateur le docteur Mamadou Diallo

Pour ta disponibilité et ta rigueur au sein de la cellule.

A mes grands frères et amis Souleymane Sangaré et Sara Sissoko

Pour tous vos conseils. Soul occupe-toi bien de Fifi ; Sara dit merci à papa et maman.

A mes amis et frères : Oumar Cissé, Amadou Yattara, Baba Konaté, Baba Tall, Cheick Oumar Dia et leur famille.

Ce travail est le vôtre, merci pour tout.

A mes amies: Julie, Clairette, Blandine et Veronica

En souvenir des agréables moments partagés.

A mes collègues : Bouba, Edème, Romain et Seydou Coulibaly

Pour leur aide précieuse.

A mes amies chéries : Amina Yattassaye, Fatou Sangaré, Kadidia Kassgué, Fifi, Mimi, Fadima Haïdara, Sali, Kadiatou Traoré, Djenèba, Esperence, Baye, Lala et Gafou.

Pour votre soutien.

A mes camarades: Morimouso, Tacko, Mariam, Isa, Maï et Kalilou.

Pour les séances d'exercices combien fructueuses passées avec vous.

A mes amies de la chambre 114: Fatoumata Nanou Traoré, Fanta Diarra, Rabia, Aïssata Diarra et Aïssata Kansaye.

Pour l'ambiance familiale que vous avez su créer au tour des bons plats que nous partageons.

A mes grandes sœurs chéries : Madina et Badiallo.

Pour leur soutien.

A tous mes camarades de promotion,

En souvenir de tout ce que nous avons partagé ensemble.

A mes camarades de chambre : Djoumé, Apho, Koumaré, Ismaël, Amadou Coulibaly, Moussa Bagayogo, Sekou, Cheik Oumar Bagayogo.

Pour leur bonté.

A tous les membres du sphinx club,

En souvenir de ces inoubliables moments passés ensemble.

A tous ceux et celles que je n'ai pu citer ici, sachez que j'ai une pensée pour chacun de vous.

A notre Maître et Président du jury
Professeur Abdoul Karim Koumaré
Professeur agrégé en chirurgie viscérale et vasculaire
Professeur en anatomie et organogénèse
Maître es sciences en pédagogie et recherche médicale
Consultant international
Chevalier de l'ordre national du Mali
Chef de service de la chirurgie B de l'hôpital National du point G

Vous nous faites un grand honneur et beaucoup de plaisir en acceptant malgré vos multiples préoccupations de présider notre jury. Votre rigueur scientifique, votre amour du travail bien fait et votre capacité de transmettre vos connaissances font de vous un maître exemplaire. Pour nous vous êtes et resterez un modèle à suivre.

A notre Maître et juge
Professeur Amadou Dolo
Maître de conférence agrégé en Gynécologie obstétrique
Chef du service de gynécologie obstétrique de l'hôpital national du point G

La spontanéité avec laquelle vous avez accepté d'être parmi nos juges nous honore. Nous reconnaissons à vous des qualités d'enseignant juste et rigoureux. Votre esprit d'ouverture et votre amour du travail bien fait font de vous un exemple à envier et à suivre.
Veillez trouver ici l'expression de toute notre admiration et de notre profond respect.

**A notre Maître et juge
Docteur Massambou Sacko
Maître assistant en santé publique**

Notre premier contact avec vous a été très agréable. Votre simplicité, votre disponibilité et votre rigueur dans la démarche scientifique font de vous un modèle à suivre. Veuillez accepter cher maître toute notre reconnaissance.

**A notre maître et co-directeur de Thèse
Docteur Samba Diop**

Vous nous avez fait découvrir et aimer l'anthropologie de la santé. Nous sommes aujourd'hui convaincus que cette discipline doit être la base de toute pratique médicale. Votre rigueur et votre goût de la perfection nous ont beaucoup impressionnés. C'est avec beaucoup de bonheur que nous avons travaillé avec vous.

**A notre maître et directeur de thèse
Professeur Dapa Ali Diallo
Maître de conférence agrégé en hématologie
Chef du service d'hématologie-oncologie médicale de l'hôpital national du point G
Chef de service du laboratoire de biologie clinique de la faculté de médecine de pharmacie et d'odontostomatologie**

Vous nous avez fait aimer la cancérologie. Après trois années passées à vos côtés, l'occasion nous est donnée aujourd'hui de vous dire merci pour tout ce que vous nous apprenez et toute cette rigueur que nous avons appris de vous. Votre sens de la discipline et votre sociabilité sont sans pareils. Nous espérons être toujours dignes de vous et de votre encadrement. Merci encore pour tout.

CHAPITRE I

INTRODUCTION

1. Introduction

Il est des maladies qui sont de long cours et comportent cependant un pronostic létal dès qu'on en établit le diagnostic. C'est le cas d'un certain nombre de cancers et de leucémies, des maladies de Hodgkin (lymphogranulomatose maligne) et de Kahler (myélome multiple), d'autres maladies encore, systémiques ou congénitales [...]. Du fait qu'elles peuvent rester longtemps compatibles avec une vie quasi normale, elles posent au médecin de difficiles problèmes d'attitude [...]. Il n'y a plus lieu ici entre médecin et mourant mais entre médecin et malade, malade que l'on sait condamné mais qui l'ignore [7].

Le cancer, une maladie caractérisée par une prolifération anarchique des cellules d'un tissu ou d'un organe [27] pose, en effet, de délicats problèmes éthiques aux cliniciens comme peut l'illustrer cette citation de Jacques Bréhant [7]. En effet, l'expérience de la maladie provoque chez la personne atteinte [et son entourage] une quête de sens où la culture du sujet fonctionne comme une sorte de réseaux de significations qui l'aident à organiser sa perception du monde. Cette représentation peut, selon les contextes ou dispositions sociales, culturelles et environnementales de la personne avoir un impact de ses motivations et itinéraires thérapeutiques. C'est le phénomène de contextualisation. Geertz C écrivait : [...] *L'univers culturellement construit où se déroulent nos actions (est conçu) à la fois comme un guide qui oriente celles-ci et comme le produit de l'activité humaine* [18].

En dehors de certaines hémopathies malignes, le cancer n'est jamais une affection d'emblée généralisée. Il débute au niveau d'un organe (on parle alors à ce niveau, de *tumeur primaire*) puis envahit secondairement les ganglions lymphatiques locaux et régionaux ou encore d'autres organes plus distants (on parle de *tumeur secondaire*) [27]. Dans le cas de la multiplication et de la migration critique des cellules cancéreuses, on parle de cancer cliniquement visible qui revêt la forme d'une tumeur ou d'un ulcère situé au cours des premières phases dans l'organe d'origine. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les signes et les symptômes d'invasion ainsi que les métastases deviennent cliniquement décelables [27].

On comprend actuellement le mécanisme des cancers. Les cellules humaines saines se reproduisent et prolifèrent d'une façon méthodique et contrôlée. Ces cellules contiennent normalement un groupe de gènes dits *oncogènes* qui contrôlent leur multiplication. Toute lésion ou mutation subie par ces gènes peut influencer leur capacité à réguler normalement la multiplication des cellules.

C'est alors que les cellules anormales et cancéreuses apparaissent. Ces cellules se multiplient de façon anarchique et finissent par envahir les tissus environnants et des organes éloignés [27]. Une telle invasion (métastase) est caractéristique des cancers et elle est responsable de la plus part des échecs enregistrés dans le traitement de la maladie [27].

Les causes des cancers sont encore mal élucidées malgré les progrès de la recherche fondamentale. L'avancée la plus importante a été la détermination des facteurs de risque. Pour plusieurs cancers on a pu déterminer à partir des études épidémiologiques les facteurs de risque qui peuvent être de différents ordres : un régime alimentaire déséquilibré, l'usage du tabac et/ou de l'alcool, certaines infections et le recours à certaines hormones [23, 27]. *Ces facteurs de risque se prêtent tous à des actions préventives.*

Le cancer, de par l'importance du nombre de personnes qu'il atteint, constitue un problème majeur de santé publique. Selon le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 1997, plus de 10 millions de personnes ont fait un cancer en 1996. Parmi ces 10 millions, 7,1 millions sont décédés . Cinq millions de nouveaux cas de cancer sont découverts tous les ans [27].

Ces cancers sont responsables de 20% des décès en pays développés et de 10% des décès dans les pays en développement [19, 27].

Selon une étude portant sur les cancers diagnostiqués à l'Institut National de Recherche en Santé publique du Mali, les cinq cancers les plus fréquents au Mali étaient en 1987 et par ordre décroissant les cancers du foie, de l'estomac, de la vessie, du col utérin et de la peau [5, 32].

Le traitement des cancers a connu des évolutions importantes quant aux méthodes, aux techniques et aux modalités thérapeutiques. Parmi les méthodes les plus anciennes, trois ont connu des progrès incontestables. Ce sont la radiothérapie, la chirurgie et la chimiothérapie.

La chirurgie permet aujourd'hui la guérison de 100% des cancers *in situ* du sein ou du col, une survie à 5 ans égale à 70% pour les malades opérés au stade I de leur maladie [23, 6].

La chimiothérapie permet d'obtenir une rémission complète chez 75% des malades atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) avec une survie à 3 ans comprise entre 40 et 60% dans les formes de l'adulte, des rémissions complètes de 90% avec des survies à 5 ans comprises entre 60 et 70% et une guérison de 20 à 30% dans les LAL de l'enfant [26]. Grâce à la combinaison de la radiothérapie à la chimiothérapie, certains cancers ont vu leur pronostic considérablement amélioré. En effet grâce à cette combinaison thérapeutique, la maladie de Hodgkin guérit aux stades initiaux de son évolution et entre en rémission chez 95% des malades avec une survie à 5 ans estimée à 90% pour les stades évolués de l'affection [22, 31].

Le cancer peut donc être considéré de nos jours comme une *affection curable* s'il est découvert à un stade précoce de son développement. D'où l'intérêt du dépistage précoce de cette affection.

Dans les services d'hématologie – oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G, des études ont montré que les affections cancéreuses représentaient 12,14% des pathologies diagnostiquées [2]. Ces études ont montré également que ces affections se caractérisaient par leur diagnostic à un stade tardif de leur évolution dans des proportions supérieures à 70%. Un tel constat soulève entre autres hypothèses, celle *d'un itinéraire particulier* des malades cancéreux reçus dans ces services. Vérifier cette hypothèse nous a paru intéressant pour pouvoir formuler des recommandations éventuelles visant à permettre un diagnostic précoce de la maladie cancéreuse gage de meilleurs succès thérapeutiques au Mali.

C'est pourquoi nous avons décidé de conduire cette étude d'initiation à la recherche de base, à la fois, en clinique médicale qu'en anthropologie clinique ou psychosociale auprès des usagers de nos services hospitaliers en hématologie et oncologie médicale et, en médecine interne.

Évoluant dans ce champ de la recherche sur les dynamiques sociales d'interaction langagière où l'analyse médico-clinique des cas sous observation dépasse les frontières classiques des relations institutionnelles entre soignant et soignés de non partenariat et à

anonymat social requis¹, notre modèle de lecture ou de reconstitution des itinéraires thérapeutiques chez les usagers enquêtés s'est inspirée de l'approche sémiotico-pragmatique ou sémiotico-expérientielle d'Ellen Corin et de ses collaborateurs [Psychopathologie Africaine] de type tiédrique [29]. Il s'est inspiré également des approches rapportées par Diop [communication personnelle] dans leurs recherches sur le paludisme chez l'enfant .

Nous pensons que les expériences personnelles (particulières ou singulières), familiales ou sociétales de dynamique holistique, systémique de ces patients souffrant d'une maladie cancéreuse vus dans le seul service spécialisé malien nous aideront à les approcher mieux d'où la formulation de notre hypothèse de recherche telle qu'indiquée.

¹ En effet, le milieu caractérisé par la recherche de l'anonymat individuel représente un véritable défi pour un étudiant-chercheur sur les pathologies dégénératives de plus en plus émergentes vers une transition épidémiologique au Mali.

CHAPITRE II

**HYPOTHESE
DE TRAVAIL
ET
OBJECTIFS**

2. Hypothèse de travail

Le recours tardif à des soins spécialisés d'expertise biomédicale chez les malades cancéreux tient d'une part, de leurs conditions socioéconomiques ou environnementales et, d'autre part, à leurs représentations ou valeurs socioculturelles reliées à la santé, à la maladie et à la nature ou aux types de soins [ordinaires, savants ou/et biomédicaux] appropriés.

3. Objectifs de travail

3.1. Objectif général

Etudier l'itinéraire thérapeutique des malades cancéreux reçus dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital national du Point G.

3.2. Objectifs spécifiques

- 3.2.1. Décrire les représentations socioculturelles qui influencent les modes de recours aux soins en cas de pathologie cancéreuse au Mali.
- 3.2.2. Décrire le niveau de satisfaction par rapport aux soins exprimé par les malades cancéreux.
- 3.2.3. Préciser l'impact des représentations socioculturelles et du niveau de satisfaction par rapport aux soins reçus sur l'itinéraire thérapeutique en cas de maladie cancéreuse au Mali.

CHAPITRE III

METHODOLOGIE

4. Méthodologie

4.1 Description du cadre de l'étude

4.1.1 Cadre économique et socio-culturel

Au Mali, les dépenses de santé annuelles des ménages représentaient 2,3% de leur consommation globale en 1997 soit 28,75 milliards de francs cfa réparties entre l'achat des médicaments (77%), la médecine traditionnelle (14%), les paiements des prestations (7%) et autres dépenses (2%). Ce faible taux de consommation médicale a été rattaché aux difficultés géographiques d'accès aux soins mais également à la pauvreté. A la même période les dépenses de santé de l'Etat étaient estimées à 9,1 milliards de francs cfa investies essentiellement dans le domaine des dépenses du personnel [24]. Le système d'assurance-maladie très restreint de nos jours, ne concerne que les seuls fonctionnaires de l'Etat ou quelques contractuels des services internationaux et ONG qui ne représentaient en 1996 que seulement 1% de la population malienne [13]. Le coût de la santé pour l'utilisateur, les familles et les communautés est un obstacle infranchissable pour beaucoup, malgré la baisse du prix des médicaments génériques essentiels [...]².

Les pathologies à stigmates d'imminence létale (cancer et sida) ou de *culpabilité* (sida) nous posent, dans nos sociétés ou cultures à processus socio-structurels et de psychologie à attitude moraliste, aux sujets, à leurs proches autant qu'aux praticiens une expérience de stress qui remet en cause notre relation envers autrui, la vie et soi-même.

Dans ces contextes, les disparités ou inégalités de santé, d'accès à la santé, de cette médecine scientifique remettent de plus en plus en cause la légitimité des systèmes actuels de soins.

Notre étude nous a placé dans la turbulence de toute la logique de la violence interverbale que constitue l'annonce ou l'évocation du diagnostic de cancer. Nous sommes ici pris dans le jeu des droits à la vérité et dans celui du ménagement du patient ou de son entourage quant à de telles annonces qui, à l'observation comportementale de nos

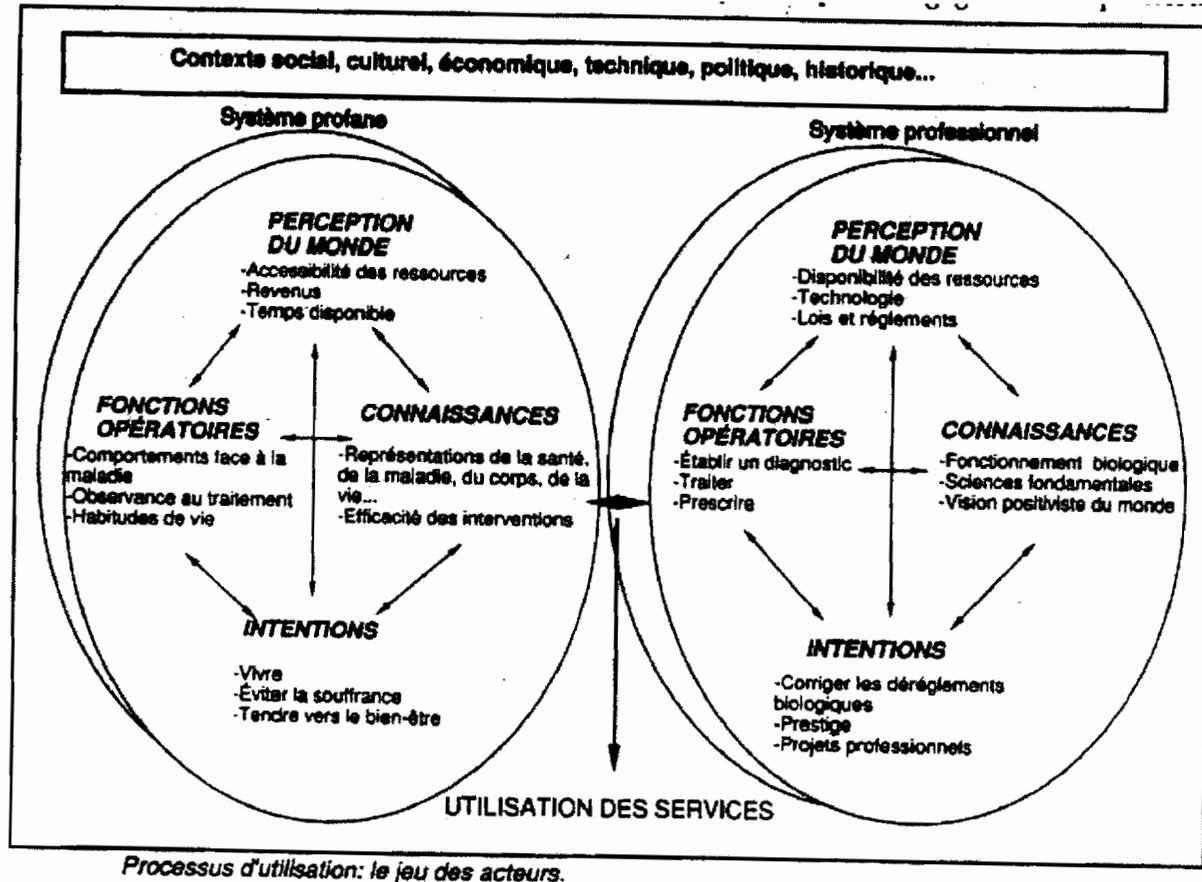
² La santé au Mali : Miser sur la participation locale. Banque Mondiale, Département de l'Évaluation des Opérations, Précis, Printemps 1999, 188, 7 pages.

patients, semble être de l'incivilité ou le manque de compassion. En effet, qui d'entre nous n'a pas reçu ou ouïe dire les propos suivants dans son entourage ?

Eee, dōgòtòròw ka banabatòjuguma labilali te hère ye ! Wa u da te kaba,fin ma [...] Wa dōgòtòròsò warisò ! [Eee les médecins (personnel de santé) lorsqu'ils libèrent des malades chroniques ou graves veulent en cela que vous compreniez que c'est la fin prochaine de la personne [...] Ils n'ont pas peur de prononcer ce que l'on se gardera d'ordinaire à dire ! [...] Les hôpitaux ou services de santé sont des maisons où on ne peut y aller quand on n'a pas d'argent !

C'est autour de tel imaginaire collectif sur la santé, la maladie, les praticiens et sur les services publics ou/et autour des réalités socioéconomiques que nous avons décidé d'initier cette recherche sur les itinéraires des malades cancéreux usagers des services d'hématologie et oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G. Réalités sociales (économiques et culturelles), psychosociales et environnementales des usagers, des familles ou des communautés de synergie que Diop[communication personnelle] ont appelé *système écologique humain de totalité*. Où nous pensons que la pensée ou le triomphe hippocratique : *Connaître, soigner, aimer* est là en force, après une sorte d'éclipse provoquée par cette extraordinaire percée bio-technologique ou d'excellence sociétale ou technologique en santé, à caractère envahissant ou le caractère aliénant pour la personne humaine [30].

Figure 1 : Schématisation dynamique des systèmes représentatifs profane (patient, usager des services) et professionnel (praticien de la santé, l'expert en bio-médecine). Référence (18).



4.1.2 Cadre physique

L'étude s'est déroulée dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital national du Point G.

4.1.2.1 Hôpital National du Point G

Il est situé au nord-est de la ville de Bamako, sur la colline dont il porte le nom, à 8 Km du centre de la ville. Il représente le 3^e niveau de référence du pays malgré son accès difficile pour les usagers ou acteurs sociaux.

4.1.2.2 Services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne

Ils sont situés au centre de l'hôpital National du Point G. Ces deux services regroupent 4 pavillons, les pavillons A et B consacrés sur la plan formel au service d'hématologie et d'oncologie médicale et les pavillons C et D elles, consacrés formellement aux activités de médecine interne. Ils sont limités au sud par les bâtiments d'astreinte de l'hôpital, au nord par les services de gynéco-obstétrique et de cardiologie, à l'ouest la pharmacie hospitalière et laboratoire de biologie médicale, et à l'est le service de cardiologie annexe.

Les activités de soins (consultations, hospitalisation), d'enseignement et de recherche universitaires sont effectués au sein de ces services.

La responsabilité de la prise en charge des cancers est assurée par le service d'hématologie-oncologie médicale. Certains patients atteints de cancers peuvent être hospitalisés dans les pavillons C et D de la Médecine interne et relever d'une gestion clinique commune entre l'oncologue et l'interniste.

4.2. Type et période d'étude

Il s'est agit d'une étude descriptive portant sur l'itinéraire thérapeutique des malades cancéreux reçus dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne à l'hôpital National du *Point G*.

Elle a été conduite du 15 septembre 1998 au 15 Août 2000, soit sur une durée de deux ans.

4.3. Population d'étude

Tout cas de cancer recensé dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital National du *Point G* pendant la période de l'étude du 15 septembre 1998 au 15 août 2000.

4.4. Echantillonnage

4.4.1. Critères d'inclusion :

Le recrutement a concerné tout patient suivi dans l'un des deux services chez qui, l'hypothèse clinique de cancer a été formulée et confirmée par la cytologie et ou l'anatomie pathologique.

4.4.2. Critères de non inclusion:

4.4.2.1. Tout patient suivi en externe ou hospitalisé dans l'un des deux services n'ayant pas de pathologie cancéreuse.

4.4.2.2. Tout patient chez qui l'hypothèse de cancer a été formulée sans confirmation cytologique ou anatomo-pathologique.

4.4.2.3. Tout patient décédé ou perdu de vue à qui notre questionnaire n'a pu être administré.

4.5. Déroulement de l'enquête

4.5.1. Devant toute suspicion de cancer, un bilan clinique et para-clinique cancérologique a été réalisé.

4.5.2. L'examen clinique et complémentaire a permis une classification en stades.

4.5.3. Le bilan para-clinique a permis la confirmation diagnostique des cas.

4.5.4. Les sujets retenus pour l'étude ont fait l'objet d'un interrogatoire sur leur itinéraire thérapeutique dans la mesure de leur disponibilité et de façon volontaire

4.6. Technique de collecte des données

Un support écrit (dossier d'enquête standardisé) a permis l'enregistrement des données issus de l'examen physique des patients et des bilans d'exploration para-cliniques. Des bandes magnétiques ont permis l'enregistrement des entrevues semi-directives.

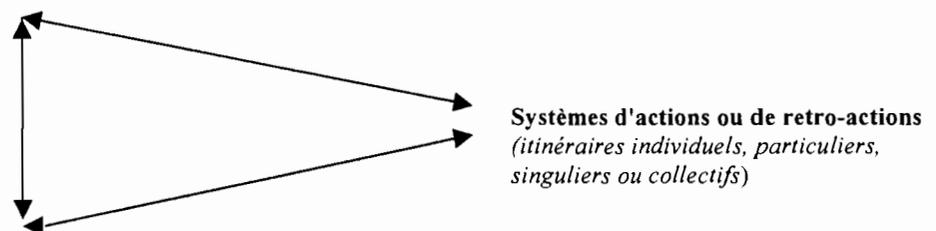
Les informations ont été recueillies auprès des malades ou auprès des tuteurs pour les patients très jeunes.

Dans cette étude basée sur les enquêtes rapides de type *connaissances, attitudes et pratiques comportementales* (CAP) standardisé nous avons conduit, dans le but de mettre en exergue les dynamiques sociales (économiques et culturelles) et environnementales (réseau social d'entraide et conditions d'accès aux soins ordinaires ou spécialisés savants ou biomédicaux d'expertise des services de santé³), des entrevues approfondies auprès de certains de nos usagers des services hospitaliers d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne.

Ces entrevues nous ont permis de mettre en contexte les truismes tels sur les concepts ou notions *dabali, sindimi ou kaliya...etc*, engendrés dans les enquêtes qualitatives. Ces représentations socioculturelles ont été mises en contexte de diagnostic clinique ou biomédicale. Ce qui nous a permis d'initier une lecture clinico-anthropologique à partir du modèle sémantico-pragmatique où les discours des patients, ceux de leur entourage ainsi que leurs itinéraires thérapeutiques de soins singuliers ou pluriels sont organisés en triède des systèmes de signes (*sémiologies populaires ou ordinaires*), systèmes de sens (*explications profanes ou ordinaires des étiologies*) et systèmes d'actions ou retroactions (*itinéraires thérapeutiques individuels ou collectifs, particuliers, singuliers ou pluriels*) [29].

Figure 2 : Représentation schématique simplifiée de la dynamique des systèmes de signes, de sens et d'actions ou retro-actions.

Systèmes de signes (*sémiologie ordinaire de la santé et de la maladie*)



Systèmes de sens (*explications ordinaires, savantes et expertes des étiologies*)

D'après ces différents auteurs y compris Contandriopoulos (figure 1, page 8) nous réagissons, en tant qu'acteurs sociaux du même milieu et quoique pouvant partager les mêmes valeurs sociétales ou culturelles de bases qu'Ellen Corin appelle la matrice sociale et culturelle de la santé et de la maladie en fonction, autant de nos expériences particulières ou singulières que le groupe peut directement ou indirectement atténué ou aggravé selon le mode de communication établie que, de nos possibilités sociales.

³ Nous choisissons les concepts *ordinaire* versus *populaire* et *spécialisé* versus *traditionnel* et *expert* afin de ne pas donner aux jugements de valeurs de type respectivement péjoratif de *populaire* et *traditionnel*, qui de plus en plus rend difficilement justice aux pratiques de soins savants africains ou autres.

4.7. Aspects éthiques

Tous les patients inclus dans l'étude étaient des usagers des consultations des services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne auprès de qui, nous avons obtenu leur consentement éclairé ou celui de leurs parents dans le cas des patients non majeurs. Nous leur avons spécifié les objectifs et les finalités de notre étude. Nous les avons assurés de la confidentialité des informations recueillies, celles relatives à leur vie privée ainsi que de la garantie d'aucune utilisation frauduleuse des informations médicales et des entrevues enregistrées. C'est sur cette base d'éthique de la confiance éclairée ou de partenariat que nous avons acquis leur consentement verbal à principe de confiance et de respect partagés. Nous devons cependant ajouter que de tels exercices de communication sociale de suivi hospitalier nous a montré combien la notion de confiance éclairée partagée ou de réciprocité qui sans être évidents, doivent davantage se trouver au coeur des attitudes et conduites des praticiens que nous sommes, en particulier chez nous les étudiants-praticiens ou praticiens-chercheurs de base eu égard au respect du patient ou usager des services et, de notre recherche de compétence, d'expertise et d'autorité médico-clinique et scientifique.

Cette approche se veut être en outre, d'une médecine de proximité à savoir toute la crise ou fracture sociale à laquelle les relations de communication entre soignant et soigné en médecine interne où la pratique même de la médecine ou recherche médicale ne saurait échapper. Kouchner B écrivait⁴ :

[...]. La passivité et l'infantilisation, c'est fini. Le rapport malade-médecin est en train de changer en profondeur. Une évolution que le Ministre de la Santé analyse en terme de démocratisation des soins [...] Patient, ça vient de patience [...] Aujourd'hui, le malade est devenu un partenaire [...]
 Dans les quartiers difficiles, les malades posent plus de questions de société que de pathologie.

Ce en quoi, les recherches intensives à entrevues librement consenties ou non et, à entretiens semi-directifs nous ont obligé à être plus attentifs aux comportements verbalisés ou non de nos patients sous observation ainsi quant à leurs besoins ou motivations de communication de production de sens, leurs représentations qui semblent relever de plus qu'une consultation médicale.

⁴Kouchner B « Les malades refusent d'être des patients, in : Marianne, 22 au 28 mars 1999 : 66-69

Le praticien déjà investi, sans équivoque ici, d'un prestige social peut et doit négocier cette autre relation, renouvelée, dans laquelle le patient lui apparaît dans sa sphère d'acteur social qui est également sienne selon le médecin et éthologue humain. Boris Cyrulink écrivait dans « l'homme, la science et la société » : *Les études en médecine ne sont pas difficiles, c'est la pratique médicale qui est difficile [...]*⁵. Par cette recherche, nous nous proposons d'explorer les pistes de cette pratique médico-clinique de proximité qui inaugure la transition vers une médecine renouvelée ou de clinique psychosociale. Où l'espace de communication entre malade et praticien sortirait renforcée pour le clinicien, en brisant la normativité hospitalière vers une singularité de la pratique psychosociologique ou psycho-oncologique à processus d'éthique sociale de quotidienneté [20].

Opérant ainsi de la pratique conventionnelle vers une communication sociale de réciprocité avec l'usager des services, notre étude se veut d'être un prélude à l'énoncé de programmes de promotion de soutien ou d'entre-aide au quotidien ainsi que de ceux reliés à la prévention de cette maladie à fort stigmatisme d'inexorabilité ou à un enseignement renouvelé de la médecine psychosomatique ou psycho-sociale, c'est l'épreuve du partenariat [11].

4.8. Exploitation des résultats

Les données quantitatives ont été saisies sur le logiciel EpiInfo dans sa version 6.0. Le test de Chi carré a été utilisé pour la comparaison de certains paramètres. Les interviews auprès des patients ou de leurs tuteurs ont été réalisées sur bandes magnétiques par nous-mêmes ainsi que leur transcription. L'analyse des données d'entrevue recueillies ici présentée a consisté à utiliser les *verbatim* des récits des patients ou de leurs tuteurs dans l'illustration et la structuration des variables de contexte social, culturel et environnemental. Elle s'est faite de façon indifférenciée, donc pas individuelle [des récits de patients].

⁵Cyrulink B In : L'homme, la science et la société, Edition l'Aube, Intervention, Paris :2000, 92pages

CHAPITRE IV

RESULTATS

5. RESULTATS

5.1. Recherches quantitatives

5.1.1. Effectifs des malades étudiés et types de cancer étudiés

Durant notre étude, 237 cas de cancers ont été diagnostiqués. Parmi eux, 3 malades ont refusé d'être interviewés, 52 autres n'ont pas été interviewés pour des raisons médicales, éthiques de respect de la souffrance des patients ou de leurs accompagnants ou, parce qu'ils ont été perdus de vue après leur première consultation.

Notre analyse porte ainsi sur 182 cas de cancer que le tableau I de la page15 présente la distribution par types de cancer.

Tableau I : répartition des patients étudiés selon le type de cancer dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000.

Types de cancer	Effectifs	Pourcentages
Carcinome du sein	44	24,2
LMNH	33	18,1
Carcinome hépatique	17	9,3
LMC	13	7
MDH	9	5
LLC	6	3,3
Carcinome du col de l'utérus	6	3,3
Carcinome de l'estomac	5	3
Carcinome du Nasopharynx	4	2,2
Carcinome du colon	4	2,2
Carcinome de la peau	4	2,2
Siège indéterminé	4	2,2
Carcinome de l'ovaire	3	1,6
Cancers de l'os	3	1,6
Cancer du testicule	2	1,1
LAL	2	1,1
LAM	2	1,1
Myélome multiple	2	1,1
cancer de l'œsophage	2	1,1
Autres	17	9,3
Total	182	100

La rubrique "autres" regroupe : hépatoblastome(1), néphroblastome(1), sarcome de kaposi(1), cancer du pancréas(1), maladie de Vaquez(1), cancer cérébral(1), cancer bronchique primitif(1), cancer de la vésicule biliaire(1), carcinome du sein associé au carcinome de l'ovaire(1), Thymome(1), Maladie de Waldenström(1), Carcinome du poumon(1), Carcinome de la vessie(1), Carcinome de la prostate(1), Mélanome malin(1), rhabdomyosarcome(1), neuroblastome(1).

5.1.2. Caractéristiques des malades

5.1.2.1. Distribution selon l'âge

Tableau II: répartition des patients étudiés selon l'âge dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Age (en années)	Effectifs	Pourcentages
0-15	25	13,7
16-30	37	20,4
31-45	43	23,6
46-60	54	29,7
61-75	16	8,8
76-90	7	3,8
Total	182	100

Les âges extrêmes étaient de 1 an 2 mois et 87 ans avec une moyenne de $39,54 \pm 19,6$. La classe modale correspondait à 46-60 ans. 57,5% des malades avaient moins de 45 ans.

5.1.2.2. Distribution par sexe

Tableau III : répartition des patients étudiés selon le sexe dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000.

Sexe	Effectifs	Pourcentages
Masculin	93	51,1
Féminin	89	48,9
Total	182	100

Le sexe ratio était de 1,04 en faveur des hommes.

5.1.2.3. Distribution ethnique

Tableau IV : répartition des patients étudiés selon l'ethnie dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Ethnies	Effectifs	Pourcentages
Bamanan	47	26
Sarakolé	41	22,5
Peulh	26	14,3
Malinké	22	12,1
Sonrhaï	13	7,1
Sénoufo	7	3,9
Sòmònò	5	2,7
Minyanka	5	2,7
Khasonké	3	1,6
Dogon	3	1,6
Kakôlô	2	1,1
Touareg	2	1,1
Autres	6	3,3
Total	182	100

La rubrique "autres" regroupe : gana(1), maures(1), mossi(1), tamacheich(1), woloff(1) bobo(1).

Parmi nos malades étudiés, 25,8% se réclamaient de l'ethnie bamanan, 22,5%, de l'ethnie sarakolé.

5.1.2.4 .Distribution par profession.

Tableau V : répartition des patients étudiés selon la profession dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Profession	Effectifs	Pourcentages
Femme au foyer	52	28,6
Fonctionnaire	28	15,4
Elève	22	12,1
Agriculteur	21	11,5
Sans profession	17	9,5
Commerçant	12	6,6
Eleveur	5	2,7
Couturière	3	1,6
Maître coranique	3	1,6
Teinturière	2	1,1
Tailleur	2	1,1
Chauffeur	2	1,1
Boucher	2	1,1
Menuisier	2	1,1
Autres	9	4,9
Total	182	100

La rubrique " autres" regroupe : bijoutier(1), soudeur(1), tresseuse(1), entrepreneur(1), transporteur(1), boulanger(1), maçon(1), jeune diplômé sans emploi(1) pêcheur(1) .

Les professions dominantes étaient celles de femme au foyer d'élève/étudiant et d'agriculteur.

5.1.2.5. Niveau d'instruction

Tableau VI : répartition des patients étudiés selon leur niveau d'instruction dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Niveau d'instruction	Effectifs	Pourcentages
Premier cycle	40	22
Second cycle	21	11,5
Secondaire	25	13,8
Université	5	2,7
Illettrés	87	47,8
Autres	4	2,2
Total	182	100

La rubrique "Autres" signifie école coranique ;

Nos patients étaient illettrés dans une proportion de 47,8 %.

5.1.2.6. Statut matrimonial

Tableau VII : répartition des patients étudiés selon leur statut matrimonial dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000.

Régime matrimonial	Effectifs	Pourcentages
Marié	113	62,1
Célibataire	49	26,9
Veuf	14	7,7
Divorcé	6	3,3
Total	182	100

Ce tableau montre que la majorité de nos patients était mariée soit 62,1%.

5.1.2.7. Appartenance religieuse

Tableau VIII: répartition des patients étudiés selon leur religion déclarée dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000.

Religion	Effectifs	Pourcentages
Musulmane	180	99
Chrétienne	1	0,5
Animiste	1	0,5
Total	182	100

La majorité de nos patients se réclamait de la religion musulmane soit 99%.

5.1.2.8. Stade d'extension clinique

Tableau IX : répartition des patients étudiés selon le stade d'extension clinique de la maladie dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Stade	Effectifs	Pourcentages
Stade I	3	1,6
Stade II	11	6
Stade III	72	39,7
Stade IV	96	52,7
Total	182	100

La plupart des malades étaient vus aux stades avancés de leur maladie. Les stades IV représentaient 52,7%, les stades III, 39,7%.

5.1.3. Les types de cancer

5.1.3.1. Les cancers solides

Tableau X : répartition des patients étudiés selon le type de cancer solide dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Type de cancers	Effectifs	Pourcentages
Carcinome du sein	44	39
Carcinome hépatique	17	15,1
Carcinome de l'utérus	6	5,3
Carcinome de l'estomac	5	4,42
Carcinome de colon	4	3,53
Carcinome du nasopharynx	4	3,53
Carcinome de la peau	4	3,53
Siège indéterminé	4	3,53
Carcinome de l'ovaire	3	2,65
Cancer de l'os	3	2,65
Cancer du testicule	2	1,75
Cancer de l'œsophage	2	1,75
Autres	15	13,26
Total	113	100

La rubrique "autres" regroupe : hépatoblastome(1), néphroblastome(1), sarcome de kaposi(1), cancer du pancréas(1), cancer cérébral(1), cancer de la vésicule biliaire, cancer bronchique primitif(1), carcinome du sein associé au carcinome de l'ovaire(1), thymome(1) Carcinome du poumon(1), Neuroblastome(1), Rhabdomyosarcome(1), Mélanome(1), malin Carcinome de la vessie(1), Carcinome de la prostate (1).

Le cancer du sein (39%) était le plus fréquent ; il était suivi du cancer du foie (15,1%) en fréquence.

5.1.3.2. Les hémopathies malignes

Tableau XI : répartition des patients étudiés selon le type d'hémopathie maligne dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Type d'hémopathies	Fréquence	Pourcentage
LMNH	33	47,83
LMC	13	18,84
MDH	9	13,04
LLC	6	8,69
LAL	2	2,9
LAM	2	2,9
Myélome multiple	2	2,9
Autres	2	2,9
Total	69	100%

La rubrique "autres" regroupe 1 cas de maladie de Vaquez et 1 cas de maladie de Waldenström

Les LMNH représentaient la majorité des hémopathies malignes suivi de la LMC .

5.1.4. Histoire de la maladie

5.4.1. Mode découverte de la maladie

La rupture de la santé apparaît chez l'acteur social comme une violence à laquelle, il cherche un sens social, culturel ou religieux, pourquoi moi ? Comme il apparaît dans notre interview n°3

M. LY : *Comment s'est manifestée la maladie ?* **A.N** : Je ne savais même pas que j'étais malade, c'est un jour couchée je me suis réveillée brusquement ma main était sur mon ventre j'ai senti une masse. Je me suis confiée à une amie qui m'a conseillé d'aller voir un médecin. Mon amie m'a dit qu'elle a confiance à ce médecin car il a opéré beaucoup de ses connaissances pour masse abdominale avec succès. Mon amie m'a accompagné chez le médecin en question, il m'a donné des analyses à faire. Je suis revenue avec le résultat des analyses, il m'a proposé une radio qui doit être faite immédiatement après les menstrues. J'ai fait cette radio comme convenu, j'ai amené le

résultat malheureusement le docteur était parti en France. Mon Dieu, j'ai eu pitié de moi même, j'étais très inquiète parce que obligée d'aller voir un autre médecin. Et je pensais qu'avec ce médecin je serai obligée de faire d'autres analyses qui me coûteront chères alors que je n'avais plus d'argent. J'ai eu l'idée d'aller voir le médecin qui le remplace directement en lui expliquant ma situation et des douleurs abdominales qui m'embêtaient. Celui-ci m'a prescrit des médicaments que j'ai achetés. Ce traitement n'a pas marché. J'ai expliqué la situation à ma mère. Celle-ci m'a conseillé d'aller voir ma grande sœur aînée qui travaille à l'hôpital.

Cette patiente de 32 ans après cette auto-palpation a construit un itinéraire plutôt en dents de scie, de son amie à sa mère qui pour finir, va la référer à sa soeur aînée. Le diagnostic à la fois pluriel que divers ne répond pas toujours à une logique de référence au réseau social de proximité, mais en revanche d'intimité et de confidentialité.

Tableau XII : répartition des patients étudiés selon le mode de découverte de la maladie dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G de septembre 1998 à Août 2000

Motif	Effectifs	Pourcentage
Tuméfaction	80	44
Douleur	54	29,6
AEG	10	5,5
Hémorragie	9	5
Fièvre	7	4
Prurit	5	2,7
Vomissement	3	1,6
Diarrhée	3	1,6
Ictère	2	1,1
Fortuit	2	1,1
Autres	7	3,8
Total	182	100

La rubrique « autres » regroupe : cécité(1), surdit (1), paralysie(1), dysphagie(1), dyspn e(1), Ulc ration(1), Am norrh e(1)

Parmi nos patients interrog s, 44 % avaient consult  pour tum faction et 29,1% pour douleur .

5.1.4.2. Délai entre le début des manifestations et la première consultation

Tableau XIII : répartition des malades étudiés dans selon le délai entre le début des manifestations cliniques et la première consultation

Délai (semaines)	Effectifs	Pourcentages
< OU = 1	70	38,5
2 - 4	53	29
5 -12	17	9,3
13 - 24	12	6,6
> 24	30	16,6
TOTAL	182	100

La majorité de nos patients avait consulté entre une semaine et 12 semaines après le début des manifestations cliniques.

5.1.4.3. Nombre de consultations avant la consultation spécialisée

Tableau XIV: répartition des patients en fonction du nombre de consultations effectuées avant la consultation spécialisée.

Nombre de consultations	Effectifs	Pourcentages
1	26	14,3
2	62	34,1
3	44	24,2
4	28	15,4
≥ 5	22	12
Total	182	100

Ce tableau montre que 51,9% de nos patients avaient fait au moins trois consultations en médecine conventionnelle avant d'arriver en consultation cancérologique.

5.1.4.4. Délai entre le début des manifestations et la consultation spécialisée

Tableau XV : répartition des malades selon le délai entre le début des manifestations cliniques et la consultation spécialisée

Délai (semaines)	Effectifs	Pourcentages
0 - 4	5	2,8
8 - 12	15	8,2
16 - 24	35	19,2
28 - 48	53	29,1
52 - 72	21	11,5
76 - 96	11	6
100 - 144	18	10
148 - 192	8	4,4
> 192	16	8,8
Total	182	100

La majorité de nos patients avait perdu entre 8 et 72 (68%) semaines avant d'arriver en consultation oncologique.

5.1.4.5. *Les lieux de la première consultation*

Tableau XVI : répartition des patients en fonction du lieu de travail de la première personne consultée.

Lieu de travail	Effectifs	Pourcentages
Hôpital	44	24,2
A domicile	41	22,5
CSCOM	25	13,7
Centre de santé	18	9,9
Cabinet privé	12	6,6
Clinique privée	12	6,6
PMI	12	6,6
Infirmierie	10	5,5
Dispensaire	8	4,4
Total	182	100

Parmi les patient enquêtés, 24,2% avaient consulté d'abord dans un hôpital et 13,7%, dans un CSCOM.

5.1.4.6. *La qualification des personnes consultées avant la consultation spécialisée*

Tableau XVII : répartition des malades selon la qualification de la première personne consultée.

Personne consultée	Effectif	Pourcentage
Médecin	91	50
Guérisseur	31	17
Infirmier	30	16,5
Chirurgien généraliste	22	12,1
Sage femme	7	3,9
Interne	1	0,5
Total	182	100

La moitié de nos patients (50 %) avaient consulté d'abord chez un médecin. Les patients ayant consulté un guérisseur traditionnel pour la première fois représentaient 17%.

5.1.5. Type de traitement reçu et coût du traitement reçu avant la consultation spécialisée

5.1.5.1. Les types de traitement reçu avant la consultation spécialisée

Tableau XVIII: répartition des patients étudiés selon le type de traitement effectué .

Traitement	Effectifs	Pourcentages
Méd. convent. et savante	125	68,62
Médical	35	19,2
Médico-chirurgical	18	10
Aucun traitement	2	1,1
Autres	2	1,08
Total	182	100

La rubrique autre regroupe 1cas de traitement par la médecine savante, 1 cas de traitement médico-chirurgical associé à la radiothérapie.

Il ressort que la majorité de nos patients associait le traitement traditionnel au traitement conventionnel.

5.1.5.2. Le coût des thérapeutiques reçues avant la consultation spécialisée

Tableau XIX: répartition des malades étudiés selon le coût des thérapeutiques reçues avant la consultation spécialisée.

Coût (francs CFA)	Effectifs	Pourcentages
5000 -100.000	63	34,6
100.005 - 200.000	31	17
200.005 - 300.000	16	8,8
300.005 - 400.000	5	2,7
400.005 - 600.000	9	5
> 600.000	15	8,3
Non précisé	45	23,6
Total	182	100

Le coût moyen était de 346.132,56 francs cfa avec des extrêmes de 5.000 et 20.000.000. Les dépenses étaient comprises entre 5.000 et 400.000 francs CFA pour 63,1% des patients avant la consultation spécialisée .

5.2. Recherches qualitatives et variables quantitatives de contexte socioculturel

5.2.1. Sémiologie ordinaire de la maladie cancéreuse

Tableau XX : répartition des malades étudiés selon l'appellation qu'ils donnaient à leur pathologie .

Nom donné par les malades	Effectifs	Pourcentages
Kuru	42	23,1
Sumaya	19	10,5
Dabali, bon'ni, sorcellerie ⁶	16	8,8
Sindimi	14	7,7
Kaliya	13	7,1
Palu	12	6,6
Farigan	9	5
Konodimi	4	2,2
Kaba	4	2,2
Fatigue	4	2,2
Troubles des règles	3	1,6
Point de côté	3	1,6
Grossesse	3	1,6
Pneumonie	2	1,1
Cancer	2	1,1
Kungolodimi	2	1,1
Gnidimi	2	1,1
Hémorroïde	2	1,1
Hernie	2	1,1
Tôkôtôkôni	2	1,1
Autres	22	12,1
Total	182	100

La rubrique "autres" regroupe : Douleur du nerf(1), hépatite(1), luxation du coude(1), mal difficile à guérir(1), tuberculose(1), maladie liée à la chaleur(1), hémorragie interne(1), piqûre de fourmille(1), polio(1), Kilimaforogo(1), kegonkôkiyô(1), koloda(1), gôbôni be sin la(1), den guirintila sin la(1), niamatoroko(1), kônô yèlè bana(1), maladon(1), kolobô(1), sinbô kôgôdimi(1), kolotji(1), sedimi(1), djoli be wolo nougoula(1).

Parmi les 182 malades interrogés, 23,1% avaient appelé leur maladie par «*kuru*» 10,4% par «*sumaya*» .

⁶ Par sorcellerie, nous entendons *subaya* tout en nous objectant ne pas l'entendre de la même définition que l'on lui en ait donné en Occident médiéval où toute forme de savoir ordinaire ou savant, contraire à la pensée de l'église catholique, était considérée comme satanique (Michelet,).

5.2.2 Etiologie profane de la maladie cancéreuse

Tableau XXI : répartition des patients étudiés selon l'origine donnée à leur maladie.

Origine maladie	Fréquence	Pourcentage
Pathologie banale	160	88%
Mauvais sort, kortè, Dabali, Bon'ni	18	10%
Autres	4	2 %
Total	182	100%

La rubrique " autres " regroupe : cancer(2), pêchés, bana tè den de guirintila Sin la (2).

La majorité de nos patients considérait leur maladie comme une affection banale (88%) et 9,4% des patients pensaient à un mauvais sort (dabali, kortè, bòn).

5.2.3. Facteurs influençant sur la décision de la demande de la première consultation

Tableau XXII : facteurs influençant sur la demande de la première consultation.

	Facteurs	Effectifs	Pourcentage(%)
E N T O U R A G E	Conseil d'un parent	68	58,6
	Conseil du conjoint	22	19
	Conseil d'un ami	19	16,37
	Conseil d'un ancien malade	5	4,31
	Conseil d'autres	2	1,72
	Sous-Total	116	100
	Initiative propre	66	36,3
	Total	182	

La rubrique "autres " est collègue de service (2).

La majorité de nos patients (63,7%) avait consulté sur les conseils de l'entourage .

5.2.4 Motivation de la consultation chez le spécialiste

Tableau XXIII : répartition des patients en fonction de la motivation des changements de lieu de traitement.

Motivations	Effectifs	Pourcentages
Insatisfaction	70	38,5
Conseil d'une tierce personne	109	59,9
Prestations trop chères	3	1,6
Total	182	100

La majorité de nos patients (59,9%) avait changé de lieu de traitement sur conseil d'une tierce personne et 38,55% des patients pour insatisfaction.

5.2.5. Procédure de la référence au spécialiste

Tableau XXIV: le circuit de référence à la consultation spécialisée

Circuit de la référence	Effectifs	Pourcentages
Reçus sur conseil d'agent de santé différent du premier consulté	132	73,86
Référés par la première personne consultée	28	16,54
Reçus sur conseil d'un parent	16	9
Référé par un usager du service hémato-oncologie médicale	1	0,6
Sous-total	179	100
Sans réponse	3	1,6
Total	182	

Ce tableau montre que la majorité de nos patients (73,86%) avait été adressée sur le conseil d'un agent de santé autre que celui qui les a reçu la première fois.

5.2.6 Impact de certains paramètres sur l'itinéraire thérapeutique du malade

5.2.6.1 Le lieu de résidence

Tableau XXV: répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et le lieu de résidence urbain ou rural.

Itinéraire	Lieu de résidence		
	Milieu urbain	milieu rural	Total
Méd. savante et conv.	21	14	35
Méd. conv., savante et conv.	66	20	86
Méd. conv exclusive	41	20	61
Total	128	54	182

$Khi^2=4,56$ $p=0,1024$

Le lieu de résidence des patients n'influçait pas sur l'itinéraire thérapeutique empruntée

Tableau XXVI: répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et selon qu'ils résident ou non à Bamako

Itinéraire	Lieu de résidence		
	Bamako	Autres	Total
Méd. savante, conv.	14	21	35
Méd. conv., savante et, conv.	37	49	86
Méd. conv exclusive	32	29	61
Total	83	99	182

$Khi^2= 1,83$ $p=0.4006$

La résidence à Bamako n'influçait pas de façon significative sur l'itinéraire emprunté

5.2.6.2. Le niveau d'instruction

Tableau XXVII: répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et le niveau d'instruction .

Itinéraire	Niveau d'instruction						Total
	1 ^{er} Cycle	2 ^d Cycle	Secon- daire	Uni- versité	Autre	illettrés	
Méd. savante et conventionnelle	10	1	4	0	1	19	35
Méd. conv, savante et conventionnelle.	18	9	16	2	1	40	86
Méd conventionnelle exclusive	12	11	5	3	2	28	61
Total	40	21	25	5	4	87	182

$Kh2=11,73$ $p=0,3037$

Le niveau d'instruction de nos patients n'avait pas d'influence sur l'itinéraire emprunté.

5.2.6.3 L'âge du malade

Tableau XXVIII : répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et l'âge.

Itinéraire	Classes d'âge (année)						Total
	0-15	16-30	31-45	46-60	61-75	76-90	
Méd. savante et conventionnelle	5	11	8	10	1	0	35
Méd. conv., savante et conventionnelle.	10	19	19	27	8	3	86
Med conventionnelle exclusive	10	7	16	17	7	4	61
Total	25	37	43	54	16	7	182

L'âge n'avait pas d'influence sur l'itinéraire thérapeutique du malade.

5.2.6.4. Le sexe du malade

Tableau XXIX : répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et le sexe.

Itinéraire	Sexe		
	Masculin	Féminin	Total
Med savante puis Med conv.	20	15	35
Med conv puis Med savante puis Med conv.	42	44	86
Med conv exclusive	31	30	61
Total	93	89	182

Le sexe n'avait pas d'influence sur l'itinéraire emprunté par le malade.

5.2.6.5. La représentation de la maladie par le malade

Tableau XXX : répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et leur conception sur l'origine de leur maladie.

Itinéraire	Représentation de la maladie			
	Pathologie bénigne	Mauvais sort	Autres	Total
Med savante puis Med conv.	22	11	2	35
Med conv puis Med savante puis Med conv.	81	4	1	86
Med conv exclusive	57	2	2	61
Total	160	17	5	182

$\text{Khi}^2=26,38 ; p<10^{-5}$

Les 11 personnes sur 17 considérant leur maladie comme relevant du mauvais sort avaient commencé par consulter un guérisseur traditionnel contre 22/57 qui banalisaient leur maladie. Cette différence était statistiquement significative.

5.2.6.6 L'appartenance religieuse

Parmi nos malades 180 appartenait à la religion musulmane. 33% (60/180) avaient commencé par des soins conventionnels contre 18% (34/180) qui se sont confiés initialement à la médecine savante. Le seul animiste du groupe s'était confié initialement au guérisseur traditionnel tandis que le malade de la religion chrétienne s'était confié exclusivement à la médecine conventionnelle.

5.2.6.7 L'information reçue de la première personne consultée

Tableau XXXI : répartition des patients selon l'information reçue de la première personne consultée sur la nature de leur maladie

Nom donné à la maladie	Médecine savante	Médecine convent .	Total
Aucune information	4	69	73
Tumeur (kuru)	2	12	14
Cancer	0	3	3
Ne sait pas ce que sait	1	10	11
Palu	0	7	7
Furudimi	0	9	9
Maladie non grave	0	3	3
Maladie grave	0	3	3
Sumaya	1	4	5
Grossesse	0	2	2
Maladie non opérable	0	2	2
Hernie	1	2	3
Oreillons (kegonkôkiyô)	0	2	2
Sindimi	0	2	2
Pneumonie	0	2	2
Tuberculose	0	2	2
Dabali, bon, ni, sorcellerie	17	0	17
Autres	9	13	22
Total	35	147	182

$\chi^2=13,40$ $p=0,0002$.

La rubrique "autres" regroupe : Fracture(1), acsité(1), migraine(1), parasitose intestinale(1), saignement sur grossesse de trois mois(1), insuffisance hépatique(1), bilharziose(1), diabète(1), HTA(1), anémie(1), infection du bas ventre(1), plaie du sein(1), gôbôni be sin la(1), kabani(1), kondon(1), sayi(1), kônô dimi(2), koko(2), gnidimi(1), Kônôla bana(1).

Parmi les malades ayant consulté initialement chez un guérisseur traditionnel 11% (4/35) n'avaient reçu aucune information contre 46,9% (69/147) qui avaient commencé chez un agent de santé. Cette différence était statistiquement significative ($p=0,0002$).

5.2.6.8. La satisfaction reçue à l'issue des premières consultations

Tableau XXXII: répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et leur satisfaction par rapport aux soins reçus .

Itinéraire	Satisfaction par rapport aux soins		
	Oui	Non	Total
Med savante puis Med conv.	9	26	35
Med conv puis Med savante puis Med conv.	31	55	86
Med conv exclusive	36	25	61
Total	76	106	182

$Kh2=12,33$ $p=0,0021$

La non satisfaction des patients après leur première consultation influençait de façon significative sur l'itinéraire emprunté. Autrement dit ceux qui avaient fait des soins conventionnels exclusifs étaient plus souvent satisfaits que ceux qui avaient suivi un itinéraire les conduisant à des soins d'abord savants puis conventionnels ou vice versa.

5.2.6.9. L'entourage du malade

Tableau XXXIII : répartition des patients selon l'itinéraire emprunté et l'influence de l'entourage.

Itinéraire	Influence de l' entourage (sur conseils de)						
	Personne	Parent	Ami	Conjoint	Malade Ancien*	Autre	Total
Med savante puis Med conv.	9	12	8	1	4	1	35
Med conv puis Med savante puis Med conv.	38	25	8	12	1	2	86
Med conventionnelle exclusive	18	31	3	9	0	0	61
Total	65	68	19	22	5	3	182

* : ancien usager des services d'hématologie-oncologie médicale qui ont servi de lieu de notre étude.

L'entourage influençait de façon significative sur l'itinéraire emprunté par les patients. C'était sur les conseils de l'entourage que la plus part de nos patients avait fait leur première consultation (63,7%) ou avait aussi changé de lieu de traitement (59,9%) .

5.2.6.10 Le type de cancer

Tableau XXXIV: répartition des patients selon le type de cancer et l'itinéraire thérapeutique emprunté.

Itinéraire	Type de cancer		Total
	Cancers solides	Hémopathies malignes	
Med savante puis Med conv.	22	13	35
Med. Conv puis Med savante puis Med conv.	52	34	86
Med exclusive	39	22	61
Total	113	69	182

$Kh2=0,19$ $p= 0,9078$

Le type de cancer n'influçait pas sur l'itinéraire thérapeutique emprunté.

CHAPITRE V

COMMENTAIRES

ET

DISCUSSION

6. Commentaires et discussions

6.1. Méthodologie

Notre étude est une étude descriptive hospitalière. L'enquête a concerné des aspects à la fois quantitatifs mesurables par les données issus de l'examen physique du malade et du bilan para-clinique et qualitatifs recueillis par interview. 237 cas de cancers tous types confondus, ont été diagnostiqués au cours de cette étude. Tous les cas suspects de cancer ont bénéficié d'au moins une étude cytologique. Le nombre des cas méconnus faute d'examen cytologique et/ou histologique est donc insignifiant dans cette étude. Très peu de refus de l'interview ont été enregistrés (3 cas). Néanmoins, parmi les 234 malades, 52 n'ont pu être interviewés pour des raisons d'éthique ou parce qu'ils ont été perdus de vue après leur première consultation spécialisée. Il s'agissait de 28 femmes et de 24 hommes. Ce nombre important de cas exclus a été une limite pour les études analytiques.

La contextualisation est la façon dont le malade, le patient, l'utilisateur des services ou l'acteur social produit librement du sens lors de son interview sur la santé, la maladie, les soins, les services publics, privés ou communautaires de santé ou sur les praticiens. Ceci nous a conduit à observer une approche clinique de type sémantico-pragmatique ou sémiotico-expérientiel où nous avons tenté d'être, dans notre pratique quotidienne de clinicien, attentif aux multiples et diverses réactions explicites (verbalisées) et implicites (non-verbalisées) de nos patients ou sujets sous étude lors de l'annonce ou l'évocation du diagnostic de cancer à stigmatisme psychosocial fataliste de létalité.

Fortement socialisé comme tel le cancer nous a, par moments, semblé dans notre recherche clinique à dimensions entre autres psychosociales ou d'initiation à l'anthropologie clinique et épidémiologique, être une sorte de transgression des frontières dans les relations entre soignant et soigné. Et, par moments, nous a semblé être de la prétention chez l'interniste que nous sommes à relever de la responsabilité partenariat partagée entre le praticien et l'utilisateur dans la recherche de compréhension sur les motivations et décisions de ses patients vers une politique ou utopie d'éducation pour la santé des usagers au secours de la pratique médicale. Ceci, non pas dans une logique d'aide à demandeur d'aide, mais de relations, nous l'avons dit tantôt de partenariat qui mettrait à l'épreuve les logiques même de l'inter ou transdisciplinarité en recherche en santé. Nous avons cependant été réconfortés par cette analyse d'à propos de André-Pierre Contandriopoulos sur la crise des connaissances [12] :

Le concept de santé recouvre des réalités diverses qui ne se recoupent que partiellement. Ainsi si on choisit pour parler de la santé d'une population des indicateurs qui sont construits à partir de la mortalité (espérance de vie, taux de mortalité standardisé...) on ne peut pas voir la santé telle qu'elle est perçue par les individus qui ressentent une douleur ou s'inquiètent d'un malaise. Si par contre c'est cette dernière perspective qui est retenue pour parler de la santé on néglige une bonne partie des fonctionnements biologiques (aux niveaux des organes, des tissus, des cellules, des molécules,...) que les méthodes modernes de diagnostics permettent d'identifier, et la technologie biomédicale de corriger.

Ainsi encore énoncé par Contandriopoulos, ces dysfonctionnements biologiques en eux-mêmes n'ont pas forcément de signification pour la personne, tout ceci soulève deux questions telles la définition du normal et du pathologique [8] soit toute la représentation que l'on se fait de la santé, de la maladie, de la vie... du monde pour les usagers, les praticiens et les sociétés où la maladie n'est pas toujours perçue comme étant l'inverse de la santé et vice versa. Et la seconde, celle de la vision positiviste du monde où la question sur le normal est ramené à une question de valeur moyenne qui repose sur une non différence de nature entre le pathologique et le physique. Cette vision du monde (*figure 1, page 8*) est celle qui a permis ce développement extraordinaire de la science biomédicale et de la médecine scientifique sur laquelle repose toute la légitimité des systèmes actuels de soins.

Dans ce cheminement il s'est agit pour nous de remonter surtout l'itinéraire thérapeutique des malades qui ont accepté librement de participer à notre étude.

6.2. Les caractéristiques des cancers rencontrés

Notre étude fait apparaître que les cancers représentent 13,1 % des affections rencontrées dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du point G.

Parmi ces cancers les 5 premiers sont par ordre de fréquence décroissante le cancer du sein, les LMNH, le carcinome hépatique, la LMC et la MDH.

Ce profil de distribution des types de cancer dans ces services est nouveau. En effet Haïdara trouvait en 1990 par ordre de fréquence décroissante le carcinome hépatique, le cancer de l'estomac, la MDH, les LMNH et le cancer du col de l'utérus [2]). Il peut traduire une augmentation de l'incidence des cancers jadis moins fréquemment dépistés. Le peu de carcinome hépatique diagnostiqué par rapport à l'étude de Haïdara s'explique moins bien dans la mesure où les habitudes diagnostiques dans les services n'ont pas

changé depuis 10 ans et que la pratique de la vaccination contre le virus B de l'hépatite est d'introduction très récente au Mali.

La pathologie cancéreuse est observée chez une population dont l'âge moyen est de $46 \pm 12,46$ ans pour le cancer du sein, $34 \pm 21,55$ ans pour les LMNH, $41 \pm 19,62$ ans pour le carcinome hépatique, $40 \pm 13,15$ ans pour la LMC. Cet âge moyen jeune retrouvé ailleurs en Afrique[19] est plus bas que celui rapporté dans les pays à haut niveau économique. Il est possible que ces différences soient le reflet d'une espérance de vie moyenne différente [4], mais le rôle de facteurs de risque environnementaux et génétiques non explorés au cours de ce travail mérite à notre sens d'être vérifié .

L'étude de la distribution des malades selon le sexe, fait apparaître une notion classiquement rapportée à savoir, la plus grande fréquence des cancers du sein chez la femme [6,23,27] et des LMNH chez l'homme [6, 9,10,23,27].

Lorsqu'on analyse l'activité professionnelle des malades, on constate que les professions qui prédominent sont par ordre de fréquence décroissante celles de femme au foyer, de fonctionnaire, d'élève/étudiant et d'agriculteur. La grande fréquence des professions de fonctionnaire et élèves/étudiants pourrait s'expliquer par le fait que notre recrutement a été fait dans des services hospitaliers de la capitale à tradition plus universitaire.

Il s'agit dans 50% des cas de sujets lettrés mais d'un niveau d'instruction généralement bas (2,7% seulement d'universitaires).

Les aspects cliniques des cancers chez nos malades sont remarquables par un mode de découverte qui s'exprime par la douleur ou par la constatation d'une tumeur contrastant avec un diagnostic de la maladie aux stades d'évolution les plus avancés dans plus de 80% des cas . Ces aspects particuliers ont été rapportés à propos des LMNH par Mouha au Mali en 1999 [25] et par Segbena et al au Togo en 1997 [28], à propos des cancers du sein par Wélé A au Mali en 1998 [34].

Il est possible que cette importante procrastination⁷ dans le recours aux soins vitaux spécialisés relève de la complexité des conditions sociales, culturelles et

⁷ Propension à être toujours en retard ou à tout remettre à la dernière minute, phénomène assez courant que les praticiens reprochent quotidiennement à leurs patients, en particulier aux mères d'enfants de 0 à 5 ans dans le cas du paludisme grave où l'auto-médication ordinaire et le recours à la médecine savante apparaissent comme la première décision

environnementales de nos patients. Comme Diop et *al.* nous pensons qu'elle mérite une attention particulière tout comme dans les recherches sur les conditions d'évolution par exemple du paludisme simple vers les formes graves et compliquées autour des processus décisionnels de recours aux soins infantiles auprès des mères ou familles d'enfants de 0 à 5 ans, notamment en milieu rural.

6.3. Les facteurs déterminant le processus de prise de décision pour la demande des soins

L'analyse de la motivation et du choix du lieu de la première consultation apporte deux notions essentielles : 11 des 17 malades qui considéraient que leur maladie relevait du mauvais sort avaient commencé leur consultation chez un guérisseur traditionnel, parmi ceux qui nommaient leur affection par le terme « kuru » plus d'un malade sur deux avaient en revanche, commencé leur consultation chez un chirurgien. Dans 63,7% des cas, le malade avait consulté sur le conseil d'une personne de son entourage. Ces constats qui confirment les données d'autres auteurs soulignent l'impact de la représentation de la maladie par le malade et de la décision familiale sur la demande de soin des malades.

Des difficultés liées à l'accessibilité géographique des services de santé ont été discutées par certains auteurs pour expliquer un itinéraire thérapeutique particulier chez certains malades. Dans notre étude, nous n'avons pas trouvé de différence dans l'itinéraire des malades selon qu'ils résidaient en zone rurale ou urbaine, à Bamako ou hors de Bamako. Une étude élargie, à partir d'un protocole d'accord éthique de principe de responsabilité et de confiance partagé, au cercle familial et social ainsi que sur les habitudes alimentaires et de vie fourniraient d'importantes informations et pistes pour une meilleure compréhension du vécu des usagers de nos services hospitaliers de médecine interne, d'hématologie et d'oncologie médicale. En particulier sur leurs motivations et processus décisionnel relié à l'utilisation de ces services spécialisés d'expertise biomédicale et de médecine scientifique.

6.4. L'itinéraire thérapeutique de nos malades

Une des particularités de l'histoire clinique de nos malades est le délai particulièrement long entre le début des manifestations d'une maladie qui s'exprime volontiers par la douleur ou l'apparition d'une tumeur et la première consultation.

Lorsqu'on s'intéresse à la sémiologie populaire de la maladie on constate que cette sémiologie populaire est singulière, car n'ayant de contenu ni diagnostic, ni pronostic. En effet, 23,1% des malades désignaient leur maladie par le terme "kuru"; 10,5% par "Sumaya"; 7,7% par "Sindimi"; 7,1% par "Kalia" et 6,6% par « Palu ».

Par le terme Kuru on comprend dans le langage bambara, toute tuméfaction quelle qu'en soit la nature maligne ou bénigne comme un banal furoncle par exemple.

L'expression Sin (sein) dimi (douleur) signifie douleur au sein. La signification de ce « sin dimi » fait référence à des concepts assez variés et pour son traitement la quasi totalité des patients ont recours d'abord à des moyens simples à leurs portées obtenues généralement de la culture populaire si ce n'est l'abstention thérapeutique [16]

Le concept « sumaya » traduit littéralement la fraîcheur, l'humidité, la moiteur, le calme. Il fait allusion le plus souvent à la fièvre palustre. Il ne fait aucune référence à un cancer ni même à une maladie grave [14].

La notion « kalia » exprime la douleur à type de piqûre ou de spasme. Elle n'a aucune signification pronostique, elle est souvent considérée comme banale, passagère.

Enfin le terme « Palu » qui est une terminologie d'emprunt à la langue française est le diminutif de paludisme. Elle se confond le plus souvent avec la terminologie "Sumaya" faisant allusion à la fièvre palustre.

Cette sémiologie populaire de la maladie cancéreuse qui n'a de contenu ni diagnostic, ni pronostic même si dans l'explication de certains termes apparaît la notion de cancer peut conduire à notre sens à un retard à la demande de soins constatée chez nos malades par un phénomène de banalisation. Diarra dans ses interviews a pu constater que certains malades considéraient sin dimi, cancer et diabète comme une même maladie mais que "Kuru" était considéré par certains malades comme une maladie banale qui pouvait

disparaître sans traitement [16]. Le cas d'une de nos malades de 47 ans en est une illustration (interview 5).

L'itinéraire thérapeutique de nos malades se singularise également par un délai particulièrement long entre la première consultation et la première prise en charge thérapeutique dans le service spécialisé de cancérologie.

Une des hypothèses pour expliquer ce long délai pouvait être que dans une société traditionnelle comme celle du Mali, les malades ayant un revenu financier faible préféreraient se confier d'abord au guérisseur traditionnel qui soignerait à un coût faible et par des moyens occultes seuls capables de soigner radicalement les affections relevant de l'intervention d'une main secrète (« magie noire »). Lorsqu'on s'intéresse cependant au lieu des premières consultations, au nombre de consultations avant la consultation spécialisée et à la qualification de la première personne consultée par le malade, on se rend compte que la majorité des malades ont commencé leurs consultations dans un service de soins conventionnels, en milieu hospitalier et chez un médecin avec un nombre de consultations important avant d'arriver au spécialiste. Cet itinéraire est le même quel que soit l'âge du malade, sa profession ou son niveau d'instruction. Ce constat autorise à admettre que ce long délai n'est à l'évidence, pas sous-tendu que par des facteurs individuels ou socioculturels. Sous réserve que les réponses fournies par les malades peuvent relever de sentiments subjectifs, deux hypothèses explicatives non mutuellement exclusives peuvent être évoquées à savoir, une insuffisance de communication entre le praticien et son malade et/ou de la qualité des prestations fournies par le praticien. Notre étude permet de montrer que 46,9% de nos malades n'ont reçu aucune information sur leur maladie de la part du praticien. La méthodologie de notre travail ne nous permet pas de porter un jugement sur la qualité des prestations fournies par les praticiens consultés par nos malades, mais il est intéressant de constater que plus d'un malade sur trois ont changé leur itinéraire thérapeutique à cause d'une insatisfaction pour ces prestations. Cette insatisfaction trouve son explication chez une de nos malades dans l'indisponibilité physique du praticien, elle peut s'expliquer également par le manque d'écoute rapporté par certains auteurs [15,33]. Enfin, le « non dit » devant des affections au pronostic sévère et pour lesquelles les ressources thérapeutiques sont limitées est une pratique courante en médecine [1,3] ; ce facteur est une explication possible à la non référence des malades par les praticiens. Il faut souligner aussi que le service d'hématologie-oncologie

médicale est d'individualisation récente et que les possibilités actuelles de prise en charge des affections cancéreuses au Mali sont probablement mal connues des praticiens. Dans notre recrutement 14 malades sur 237 soit 5,9% des malades ont disparu des consultations avec leur ordonnance ou leur bilan pré-thérapeutique. Ce constat peut s'expliquer par trois raisons fondamentales : un déficit de communication, un découragement des malades devant l'annonce de la maladie, un déficit financier pour faire face aux dépenses imposées par l'ordonnance reçue du spécialiste. Il soulève de toute évidence l'intérêt d'études complémentaires sur l'itinéraire des malades pris en charge par les structures spécialisées.

Mais l'étude au près nos malades interviewés, du niveau des dépenses effectuées avant leur arrivée en consultation spécialisée autorise à penser que le manque de ressources financières est un facteur dont l'impact peut être considéré comme mineur pour expliquer le long itinéraire et les multiples consultations.

Dans la majorité des cas, le malade a commencé par une consultation en médecine conventionnelle puis s'est confié au guérisseur traditionnel puis est revenu pour des soins conventionnels. Cet itinéraire rapporté par plusieurs auteurs peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

- les affections cancéreuses diagnostiquées chez nos malades sont des affections d'évolution chronique. Le manque de communication entre le praticien et le malade et l'inefficacité des soins reçus par le malade peuvent conduire à des considérations métaphysiques. La consultation chez le guérisseur traditionnel s'explique alors par la recherche de moyens thérapeutiques occultes sensés être plus efficaces que les moyens conventionnels (les interviews n°2 et 4 de notre étude en sont une démonstration)
- le retour à la médecine conventionnelle s'expliquerait par l'échec des thérapeutiques savantes (c'est le message que nous laisse apparaître l'interview n°2) et/ou la pression familiale pour des thérapeutiques conventionnelles. Il est intéressant de noter qu'en plus de l'échec des thérapeutiques savantes un des facteurs déterminants pour le retour à des soins conventionnels pour un de nos malades (interview n° 4) était le conseil du guérisseur traditionnel.
- l'itinéraire médical du malade dépend surtout de la décision de l'entourage surtout lorsque les dépenses de soins ne sont pas financées par le malade lui-même.

CHAPITRE VI

CONCLUSION
ET
RECOMMANDATIONS

7. Conclusion

Cette étude descriptive à la fois quantitative et qualitative conduite dans des services de médecine adulte laisse apparaître que la majorité des patients atteints de cancer y sont reçus à un stade avancé de leur pathologie.

L'itinéraire thérapeutique le plus souvent emprunté par ces patients avant d'arriver en consultation spécialisée était celui qui les conduit d'abord à une médecine conventionnelle, puis à une médecine savante avec en fin de compte un retour vers des soins conventionnels. Le délai entre la première consultation et la consultation spécialisée est généralement long.

Cet itinéraire particulier ne semble pas dépendre de l'âge, du sexe, de l'appartenance religieuse ou du lieu de résidence des malades. Mais il est associé à une représentation particulière de la maladie cancéreuse et à des difficultés au niveau de la relation soignant-soigné qui renvoient à la qualité de la communication et des prestations des soins dispensés.

Le cancer est donc une pathologie à plusieurs dimensions qui pose des problèmes de prise en charge au Mali.

8. Recommandations

Aussi nous recommandons :

- 1] La création d'un programme national de lutte contre le cancer dont les objectifs prioritaires devront être la prévention du cancer, l'organisation des systèmes de prise en charge des malades atteints du cancer et la recherche sur les aspects anthropologiques du cancer au Mali.

- 2] Instituer un partenariat entre ce programme national de lutte contre le cancer et le département de la médecine traditionnelle qui permettrait de former les tradithérapeutes et les guérisseurs traditionnels à la reconnaissance du cancer et de les sensibiliser au bénéfice d'un diagnostic précoce du cancer.

- 3] Créer des structures spécialisées de prise en charge des cancers au Mali

- 4] Assurer un approvisionnement de ces structures spécialisées en moyens thérapeutiques adéquats du cancer

- 5] Introduire dans le programme élargi de vaccination le vaccin contre l'hépatite B.

- 6] Encourager la palpation systématique des seins par les praticiens de tous les niveaux chez la population des femmes adultes et l'autopalpation.

- 7] Former le personnel médical et paramédical à la cancérologie et assurer une formation continue des praticiens.

- 8] Introduire l'enseignement de la cancérologie dans les programmes de formation en faculté de médecine axé sur les aspects épidémiologiques, de prévention et de diagnostic précoce.

- 9] Encourager et financer la recherche sur l'identification des facteurs de risque particuliers du cancer chez nos populations.

10] Encourager la création d'organismes associatives de lutte contre le cancer au mali pour l'aide à la sensibilisation, à l'éducation, l'information et le soutien aux malades et aux familles des malades.

CHAPITRE VII

REFERENCES

BIBLIOGRAPHIQUES

9. BIBLIOGRAPHIQUES

1- Adenis A, Vennin P, Hecquet B.

L'information des patients atteints d'un cancer du colon : résultats d'une enquête réalisée au près des gastro-entérologues, chirurgiens et oncologues du nord.

Bull Cancer Paris 1998 ;85 (9) : 803-8

2-Anonyme

Registres d'hospitalisation des services d'hématologie et oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du point G, 1997-1998.

3- Baillet F, Pelicier N, Labescat J, Loo-H, Olie JP, Pelicier N, Tasset Y.

L'annonce diagnostique : Impact psychologique et bonnes pratiques. Cancers et dépressions. L'Encéphale-du-praticien 1998 ;(2) :35-41.

4- Banque Mondiale

Rapport mondial sur le développement humain.

PNUD Paris1994.

5-Bayo S, Parkind M, Koumare A.K

Registre du cancer au Mali, 1987-1989. In Parkin D.M, Muir C.S, Gao Y.T, Ferlay.J, Powel.J(eds) Cancer incidence in five continents, VolumeVI.IARC Scientific publication n° 120,Lyon, 1992.

6- Bergerat J-P, Dufour P, Oberling F. Onco-Hématologie Guide Pratique.

Paris :Heures de France,1996 : 495.

7-Bréhant J.

Une vérité inaccessible, in Thanatos. Le malade et le médecin devant la mort, Paris:Robert Laffont, 1976 : 21-91.

8-Canguillem, Georges.

Le normal et le pathologique. Paris : P.U.F, 1966 : 132-156.

9-Chassagne-Clément C, Blay JY, Treilleux I et al. Epidémiologie des lymphomes malins non hodgkiniens : données actualisées.

Bull Cancer 1999;86(6) :529-36.

10-Chetcha C B.

Les lymphomes malins non hodgkiniens dans le service de médecine interne de l'hôpital du point G Bamako: à propos de 43 cas.

Thèse de médecine Bamako (Mali), 1996 : n° 54.

11-Collange, J-F. (dir.)

Les représentations du cancer, de la santé et de la maladie. In : Cancer et Société. Les conditions socio-culturelles de la santé et de la maladie, Collection : Publications de la Maison des Sciences de l'homme, Strasbourg, 1987 : 65-115.

12-Contandriopoulos, André-Pierre.

Réformer le système de santé : une utopie pour sortir d'un statu quo impossible, Point de vue. In : Revue transdisciplinaire en santé, Ruptures-GRIS, Faculté de Médecine, Université de Montréal, 1994 (1) : 7-26.

13-Coulibaly, Seydou O, Keïta, Moussa.

Économie de la santé au Mali. In : Cahiers "Santé", 1996, (6) : 353-359.

14-Diakité D.

Essai sur les traditions sanitaires et médicales bambara du Belédougou. Thèse de médecine Bamako (Mali), 1988 : n° 31.

15-Diarra A

Importance des données anthropologiques dans la prise en charge de la drépanocytose
Thèse médecine, Bamako(Mali), 1999 : n° 7

16-Diarra A

Le cancer, le sein et la femme dans un hôpital du Mali.
Mémoire de DEA d'anthropologie, Université d'Aix-Marseille 3, 2000:67.

17-Follezou J-Y, Pouillard P.

Précis de chimiothérapie anticancéreuse. Paris : Doin Editeurs, 1980 : 444.

18- Geertz, C.

The interpretation of Culture. New York: Basic Books, 1973: 470.

19- Gombe Mbalawa, Nkouambon J.B, Bikandou G, Nganga J.L, et al.

Carcinologie pratique en Afrique, 1996 : 3-29.

20-Guy lebeer

L'Unité de Réhabilitation et de psycho-oncologie. In : L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien, Institut de Sociologie, Sociologie de la santé, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1998 : 49-64.

21- Haïdara A S épouse Touré

Contribution à l'étude des cancers à Bamako (à propos de 52 cas)
Thèse Méd, Bamako (Mali), 1990 : n° 21

22- Kuentz M, Sarrazin D, Lemerle .

Maladie de Hodgkin de l'adulte et de l'enfant. In: Le Bourgeois J P, eds.
Stratégie thérapeutique en cancérologie. Paris : Doin Editeurs, 1986: 283-299.

23- Larra F, Abbaticci J-S, Adenis L.

Manuel de cancérologie, nouvelle édition. Paris : Doin Editeurs, 1989: 31-41.

24-Ministère de la Santé des Personnes Agées et de la solidarité.

Plan decenal de développement sanitaire et social, 1998 : 139.

25-Mouaha J

Aspects épidémiologiques, cliniques et histopronostiques des lymphomes malins non malins en médecine adulte au Point « G » Bamako, Mali.
Thèse Médecine Bamako (Mali), 2001 : n° 7.

26-Norbert Ifra Gorin, Albert Najman.

Les leucémies aiguës. In : Albert Najman, Verdy E, Potron G, Isnard F, eds.
Hématologie précis des maladies du sang, Tome II. Paris : Ellipses,
1994 : 157-87.

27-OMS

Rapport sur la santé dans le monde : Vaincre la souffrance, Enrichir l'humanité
Genève (Suisse), 1997: 23-43.

28-Segbena A.Y, M. Kueviakue, A Vovor, K. Tatagan-agbi, K. Assimadi, G.A Napo-Koura, K.Kpodzro

Les lymphomes de Burkitt au Togo : aspects épidémiologiques, cliniques, thérapeutiques et évolutifs.
Méd Afr Noire, 1997 ; 44(3) : 141-45

29-Saillant F.

Une lecture culturelle de l'expérience du cancer. In : Cancer et culture eds.
Produire le sens de la maladie. Montréal : Éditions Saint-Martin, 1988 : 56-61.

30-Salem, Jean, Hippocrate.

Connaître, soigner, aimer. Le Serment et autres textes, Paris : Editions du Seuil,
1999 : 271.

31-Somers R, Henry-Amar M, Corde P. Treatment Strategy in Hodgkin's disease. Paris : INSERM ; 1990 : 427.

32-Touré A

Contribution à l'étude des cancers au Mali (à propos d'une étude statistique de 1378 cas).

Thèse de médecine Bamako(Mali), 1985 : n° 6.

33-Viveros M. La relation entre médecin et malades. Une enquête à Vitella village colombien. In: Fassin D et Jaffre Y(coord.), eds. Société développement et santé. Paris : Ellipses,1990 : 197.

34- Wélé Agali A.

Etude clinique du cancer du sein en chirurgie "B" à l'hôpital national du point G: 94 cas.

Thèse de médecine Bamako (MALI), 1998 : n°55.

Nom: LY

Prénom: Madani

Titre de la thèse: Itinéraire des malades cancéreux vus dans les services d'hématologie-oncologie médicale et de médecine interne de l'hôpital du Point G.

Année: 2000-2001

Ville de soutenance : Bamako

Pays d'origine: Mali

Lieu de dépôt: Bibliothèque de la faculté de Médecine, de pharmacie et d'odonto-stomatologie

Secteur d'intérêt: Anthropologie, Hématologie, Oncologie, Santé Publique.

La thérapeutique des affections cancéreuses connaît des progrès croissants. Mais le diagnostic de ces affections à un stade précoce reste encore un des éléments déterminants pour prédire la guérison. La situation au Mali est caractérisée par un diagnostic des cancers à des stades très avancés de leur évolution. Cette situation pose l'hypothèse d'un itinéraire médical particulier des malades reçus en service spécialisé. Le but de notre étude était de vérifier cette hypothèse et de trouver les raisons de cet itinéraire particulier.

182 malades recrutés du 15 Septembre 1998 au 15 Août 2000 ont fait l'objet de notre étude. Quatre-vingt-neuf étaient des femmes, Quatre-vingt-treize, des hommes. Leur âge moyen était égal à $39,54 \pm 19,6$ ans. Les cancers les plus fréquents étaient par ordre décroissant le carcinome du sein, les LMNH, le carcinome hépatique, la LMC et la MDH.

16,5% des malades avaient consulté initialement un guérisseur traditionnel, 62,5% un agent de la santé dont un médecin 113 fois sur 152 (62,1%).

Le processus de décision pour la demande des soins est largement influencé par la représentation de la maladie et par l'entourage du malade.

L'itinéraire thérapeutique « médecine conventionnelle, puis médecine savante puis médecine conventionnelle » était la plus fréquemment observée avec un délai long entre la première consultation et la consultation spécialisée. Très peu de malades ont reçu une information sur leur maladie de la part des praticiens consultés avant la consultation spécialisée.

Nous concluons que l'itinéraire médical de nos malades est particulier et que cet itinéraire est sous-tendu par une représentation particulière de la maladie cancéreuse, mais également par des difficultés au niveau de la relation soignant-soigné qui renvoient à la qualité de la communication et des prestations des soins dispensés.

Mots clés : carcinome, hémopathie maligne, itinéraire médicale, représentation de la maladie.

ANNEXES

ABREVIATIONS

CSCOM= centre de santé communautaire

LAL= leucémie aiguë lymphoblastique

LAM= leucémie aiguë myéloïde

LLC= leucémie lymphoïde chronique

LMNH= lymphome malin non hodgkinien

LMC= leucémie myéloïde chronique

MDH= maladie de Hodgkin

Med conv= Médecine conventionnelle.

OMS= organisation mondiale de la santé

ONG= organisation non gouvernementale

PMI= protection maternelle et infantile

ITINERAIRE DES MALADES CANCEREUX DANS LES SERVICES
D'HEMATOLOGIE-ONCOLOGIE ET DE MEDECINE INTERNE
DE L'HOPITAL DU POINT « G »

FICHE D'ENQUETE

I. CARACTERISTIQUES DE L'AFFECTION EN CAUSE

1. Code de la maladie :
2. Stage d'évolution clinique de la maladie.....
3. Sièges de la maladie.....

II. IDENTIFICATION DU MALADE

1. Numéro de dossier / / / / /
2. Nom et Prénoms.....
3. Date de consultation ou d'hospitalisation / / / / / / / /
4. Date d'entretien / / / / / / / /
5. Adresse actuelle.....
6. Langue d'entretien.....
7. Lieu de résidence : 1=Urbain / / 2=Rural / / 3=Bamako / / 4= En dehors de Bamako / /

III. CARACTERISTIQUES SOCIO-ECONOMIQUES

1. Sexe : M / / F / /
2. Age (années) / / / /
3. Ethnie :
 - Bambara 1 / /
 - Sarakolé 2 / /
 - Malinké 3 / /
 - Sonrai 4 / /
 - Peulh 5 / /
 - Bobo 6 / /
 - Somono 7 / /
 - Bozo 8 / /
 - Senoufo 9 / /
 - Autres 10 / / (à préciser.....)
4. Profession :
 - Commerçant 1 / /
 - Agriculteur 2 / /
 - Fonctionnaire 3 / / (préciser catégorie A, B, C ou conventionnaire)

- Femme au foyer 4 / /
- Travailleur domestique 5 / /
- Eleveur 6 / /
- Manœuvre 7 / /
- Pêcheur 8 / /
- Autres 9 / /
- Sans profession 10 / /

5. Régime matrimonial

- Marié 1 / /
- Veuf (veuve) 2 / /
- Divorcé (e) 3 / /
- Célibataire 4 / /

6. Lieu d'instruction

- Ecole moderne 1 / /
- Ecole coranique 2 / /
- Medersa 3 / /
- Alphabétisation fonctionnelle 4 / /
- Illettré 5 / /

7. Niveau d'instruction

- Premier cycle 1 / /
- Second cycle 2 / /
- Secondaire 3 / /
- Université 4 / /
- Autre 5 / /
- Sans réponse 6 / /

8. Religion

- Musulman 1 / /
- Chrétien 2 / /
- Animiste 3 / /
- Autres 4 / /
- Sans réponse 5 / /

9. Statut dans la famille

- Chef de la famille 1 / /
- Rang de naissance dans 2 / /
- Rang d'épouse 3 / /
- Nombre de femmes 4 / /
- Nombre de personnes à charge 5 / /

IV . HISTOIRE DE LA MALADIE ET CONCEPTION

1. Date de début des manifestations / _ / _ / _ / _ / _ /
2. Premiers symptômes de la maladie.....
3. Mode de découverte de la maladie.....

2. Premiers symptômes de la maladie

- Douleur 1 / _ /
- Fièvre 2 / _ /
- Amaigrissement 3 / _ /
- Asthénie 4 / _ /
- Anorexie 5 / _ /
- Vertiges 6 / _ /
- Masse 7 / _ /
- Vomissements 8 / _ /
- Ictère 9 / _ /
- Prurit 10 / _ /
- Autres signes 11 / _ /

3. Mode de découverte de la maladie

- Douleur 1 / _ /
- Fièvre 2 / _ /
- Amaigrissement 3 / _ /
- Anorexie 5 / _ /
- Vertiges 6 / _ /
- Tuméfaction 7 / _ /
- Ictère 8 / _ /
- Prurit 9 / _ /
- Autres signes 10 / _ /

4. Que pensez-vous de l'origine de votre maladie ?

- Pathologie banale 1 / _ /
- Un mauvais sort (Korte, Dabali, Bon'ni) 2 / _ /
- Une sorcellerie 3 / _ /
- Rien du tout 4 / _ /
- Autres (préciser) 5 / _ /

5. Comment avez-vous appelé votre maladie (votre mal) ?

.....

6. D'où tenez-vous le nom de votre maladie (votre mal) ?

- Vous-mêmes : 1 / _ /
- Votre mari/ épouse 2 / _ /

- Votre ami 3 / /
 - Un guérisseur traditionnel 4 / /
 - Un médecin tradithérapeute 5 / /
 - Un infirmier 6 / /
 - Un médecin 7 / /
 - Une sage femme 8 / /
 - Autre 9 / / (à préciser
-)

V. ITINERAIRE THERAPEUTIQUE

1. Date de la première consultation / / / /
2. Date de la première consultation en médecine conventionnelle / / / /
3. Date de la première consultation dans le service / / / /
4. A qui avez-vous parlé de votre maladie pour la première fois ?
 - Votre mari/épouse 1 / /
 - Votre ami 2 / /
 - Un parent 3 / /
 - Un agent de la santé 4 / / (à préciser.....)
 - Autre 5 / /
 - A personne 6 / /
5. A qui êtes-vous adressé pour la première fois pour vous soigner ?
 - Un guérisseur traditionnel 1 / /
 - Chirurgien 2 / /
 - Un infirmier 3 / /
 - Un médecin 4 / /
 - Une sage femme 5 / /
 - Autre 6 / / (à préciser.....)
6. Sur les conseils de qui êtes-vous allez consulter cette personne ?
 - Personne 1 / /
 - Un parent 2 / /
 - Un ami 3 / /
 - Votre conjoint 4 / /
 - Un autre malade qui a été soigné par cette personne 5 / /
 - Autre 6 / /
7. Ou travaille cette personne ?
 - Dans une infirmerie 1 / /
 - Dans un CSCOM 2 / /
 - Dans un dispensaire 3 / /
 - Dans une PMI 4 / /
 - Dans un cabinet privé 5 / /
 - Dans une clinique privée 6 / /
 - Dans un hôpital. 7 / /
 - Autre 8 / / (à préciser.....)

8. Pourquoi avez-vous décidé d'aller consulter cette personne ?

- Traitement moins cher 1 / /
- Confiance à la personne 2 / /
- Accès à la consultation plus facile 3 / /
- Accès à la consultation plus rapide 4 / /
- Succès chez les personnes déjà traitées 5 / /

9. Quelles informations avez-vous reçues de cette personne ?

- Sur la nature de votre maladie

-
- Sur les procédures de traitement
-

10. Etiez-vous satisfaits du traitement que la personne vous a prescrit ?

- Oui 1 / /
- Nom 2 / /
- Moyennement 3 / /
- Pas du tout 4 / /

11. Comment êtes-vous arrivé à notre consultation ?

- Sur conseil d'un parent 1 / /
- Sur conseil de votre conjoint 2 / /
- Sur conseil d'un ami 3 / /
- Sur conseil d'un agent de santé autre que celui qui vous a reçu la première fois 4 / /
- Sur conseil d'un agent de santé autre que tous ceux que vous avez consulté jusqu'à ce jour 5 / /
- Sur proposition de la première personne qui vous a consulté 6 / /
- Sur conseil d'un malade que nous avons traité pour cette maladie 7 / /
- Sur conseil d'un malade que nous avons traité pour autre maladie 8 / /
- Sans réponse 9 / /

12. Comment êtes-vous arrivé à la consultation de la personne qui vous a référé à nous ?

- Sur conseil d'un parent 1 / /
- Sur conseil de votre conjoint 2 / /
- Sur conseil d'un ami 3 / /
- Sur conseil d'un agent de santé autre que celui qui vous a reçu la première fois 4 / /
- Sur conseil d'un agent de santé autre que tous ceux que vous avez consulté jusqu'à ce jour 5 / /
- Sur proposition de la première personne qui vous a consulté 6 / /
- Sur conseil d'un malade qu'il a soigné pour cette maladie 7 / /
- Sur conseil d'un malade qu'il a soigné pour autre maladie 8 / /
- Sans réponse 9 / /

13. Entre la première consultation et la notre avez-vous fait d'autres consultations ?

OUI / / NON / /

Si OUI :

- Combien ?.....

- Quelle est la qualification des personnes que vous-avez consultées ?
.....
.....

- Dans quelle structure ?

14. Quelle a été la motivation des changements de lieu de traitement ?

- Insatisfaction 1 /_/_/
- Conseil d'une tierce personne (préciser) 2 /_/_/
- Prestations trop chères 3 /_/_/
- Eloignement du centre de traitement 4 /_/_/
- Convection pour une origine maléfique 5 /_/_/

VI. RESSOURCES

1. Qui paye les frais d'ordonnance et autres prestations ?

- Vous-même et vous seul 1 /_/_/
- Votre conjoint (e) 2 /_/_/
- Votre enfant 3 /_/_/
- Une autre personne 4 /_/_/
- Vous recevez de l'aide d'une tierce personne 5 /_/_/
- Recevez-vous de l'aide (argent, médicaments,.....) de l'étranger ? 6 /_/_/
- Autre 7 /_/_/

2. Quels types de traitements avez-vous suivi ?

- Médical 1 /_/_/
- Chirurgical 2 /_/_/
- Fumigations 3 /_/_/
- Onctions 4 /_/_/
- Abreuvage 5 /_/_/
- Massages 6 /_/_/
- Lavage 7 /_/_/
- Autres 8 /_/_/

3. Vous avez reçu combien d'ordonnances avant de venir ?
.....

4. Vous en avez payées combien ?
.....

5. Combien avez-vous dépensé en argent depuis le début de la maladie ?
.....

6. Combien gagnez-vous à peu près par mois ?
.....

7. Combien gagne par mois la personne qui achète vos ordonnances ?
.....

8. Combien gagne par mois la personne qui vous aide à payer vos ordonnances ?
.....

9. Si aide-il y a de l'étranger, dans quel pays réside cette personne ?
.....

- Quelle est sa profession :

- Quels sont vos liens sociaux ?
 - Votre enfant 1 /_/_/
 - Père ou mère 2 /_/_/
 - Beau-fils ou belle-fille 3 /_/_/
 - Oncle ou Tante 4 /_/_/
 - Cousin (e) 5 /_/_/
 - Autre à préciser 6 /_/_/

VII. PATHOLOGIE ASSOCIES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

1. Cardiaque : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
2. Rénale : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
3. Hépatique : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
4. Pulmonaire : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
5. Ostéo-articulaire : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
6. Neurologique : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
7. Infectieuse : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
8. Gynécologique : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
9. Digestive : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
10. Hématologique : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
11. Otorhinolaryngologique : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....
12. Autre : OUI /_/_/ NON /_/_/

.....

VIII. ANTECEDENTS

1. Médicaux

2. Chirurgicaux

IX. DEVENIR

- Vivant 1 /_/_/
- Décédé 2 /_/_/
- Perdu de vue 3 /_/_/

ANNEXE (CODES MALADIES)

1. HEMOPATHIES MALIGNES

H 001	LEUCEMIE AIGUE LYMPHOBLASTIQUE
H 002	LEUCEMIE AIGUE MYELOIDE
H 003	LEUCEMIE MYELOIDE CHRONIQUE
H 004	LEUCEMIE A TRICHOLEUCOCYTES
H 005	MALADIE DE WALDENSTROM
H 006	LEUCEMIE LYMPHOIDE CHRONIQUE
H 007	LYMPHOME MALIN NON HODGKINIEN
H 008	LYMPHOME DE BURKITT
H 009	MALADIE DE HODGKIN
H 0010	SYNDROME DE SEZARY
H 0011	LEUCEMIE A PROLYMPHOCYTES
H 0012	MYELOME MULTIPLE
H 0013	AUTRE

2. TUMEURS SOLIDES (CARCINOMES)

C 001	CARCINOME DU SEIN
C 002	FOIE
C 003	PROSTATE
C 004	POUMON
C 005	NEUROBLASTOME
C 006	RHABDOMYOSARCOME
C 007	OSTEOSARCOME
C 008	OVAIRE
C 009	MELANOME MALIN
C 0010	VESSIE
C 0011 (a)	SARCOME D'EWING
C 0011 (b)	AUTRE CANCER DU REIN
C 0012	NASOPHARYNX
C 0013	ESTOMAC
C 0014	COLON
C 0015	AUTRE

INTERVIEW n°1

BS , 15 ans, M, élève souffre d'un lymphome de Burkitt

M L: Bonsoir BS comment tu te portes-tu aujourd'hui?

BS: Ah, Dieu merci aujourd'hui ça va beaucoup mieux.

M L: BS ,comme la fois passée nous allons encore causer sur ta maladie. Cette causerie; dans le but de comprendre le fait que certains malades ne viennent pas tôt à l'hôpital .Ce retard à la consultation peut avoir diverses raisons. Pour mieux cerner ces raisons nous avons décidé de réaliser cet interview; bien sûr si vous êtes d'accord.

BS: D'accord pas de problèmes.

M L : Quand précisément vous vous êtes rendu compte que vous ne vous sentez pas bien?

BS : Depuis 1995 je suis malade.

M L: Comment s'est manifestée la maladie.

BS: Depuis 1995 ,j'ai constaté que je ne me sens pas bien.

M L : C'est à dire...

BS: Pendant longtemps j'avais des maux de tête vers le petit soir ,un beau jour j'ai remarqué une masse abdominale. C'est ainsi que nous sommes venus à l'hôpital.

M L : Que pensez vous en ce moment de votre maladie?

BS: Je pensais que c'était une maladie comme les autres et qui allait passer.

Ml: Pourquoi tu pensais que c'était une maladie allait passer?

BS: Je n'ai jamais été hospitalisé de ma vie pour une maladie raison pur laquelle je croyais que ça allait passer.

M L: Qu'avez -vous fait alors?

BS: J'en ai parlé à mon père ,il m'a dit d'aller au centre de santé .Je lui ai apporté (ramené) l'ordonnance qu'il a payé;mais ce traitement n'a pas amélioré. Ensuite je suis reparti au centre de santé car mon état s'était aggravé;j'avais de la peine à marcher. Le médecin du centre a convoqué mon père. Il lui a dit de m'amener à Bamako car il ne dispose pas d'un plateau technique performant pour poser le diagnostic ; et qu'il s'agit d'une pathologie sérieuse. C'est ainsi qu'on est venu à Bamako.

M L : De quoi vous souffrez d'habitude?

BS: En dehors de cette maladie je me sentais toujours bien.

M L: A qui avez vous parlé pour la première fois de votre maladie?

BS: La première personne à qui j'ai parlé de ma maladie c'est mon père.

M L: Pourquoi avez-vous parlé de votre maladie pour la première fois à votre père?

BS: Parce que c'est lui qui me prend en charge.

M L: C'est ton vrai père.

BS: Oui, c'est mon père de naissance.

M L: Ou est ce que vous êtes allés vous faire soigner la première fois?

BS: Je suis parti à la PMI.

M L: Sur les conseils de qui vous êtes partis vous soigner à la PMI ?

BS : C'est l'école qui nous envoie à la PMI avec le cahier de visite.

M L: Pourquoi êtes vous allés vous soigner à la PMI ?

BS: Parce que c'est à la PMI que les élèves doivent être soignés.

M L: Tu pensais qu'il pouvait te soigner?

BS: Pour moi il pouvait me soigner mais il m'a dit le contraire.

M L: De quoi vous souffrez actuellement?

BS: Jusqu'à présent je ne sais pas de quoi je souffre.

M L: Qu'avez vous fait pour vous soigner?

BS: Ah, pour mon traitement j'ai beaucoup souffert.

M L: C'est à dire?

BS: Je ne sais pas.

M L : Tu as souffert qu'est ce que ça veut dire et pourquoi ?

BS: Pour moi c'est pour guérir.

ITINÉRAIRE

M L: Qu'est ce que vous avez entrepris pour vous soigner?

BS: Pour me soigner d'abord nous sommes partis à Sikasso chez les chinois croyant qu'ils pouvaient me traiter. Arrivé à Sikasso les chinois nous ont dit que c'est une tumeur abdominale qu'il faut opérer; et l'opération pouvait réussir ou non. C'est ainsi que j'ai téléphoné à mon père pour lui expliquer la situation. Mon père m'a dit qu'il préfère que je viennes me traiter à Bamako puis que les chinois ne sont pas

surs. Arrivé à Bamako les agents de santé ne nous ont rien dit et m'ont opéré. La plaie opératoire ne s'est même pas cicatrisé, la tumeur abdominale est réapparue et plus grave que le début de la maladie. Voilà ce qui s'est passé avant de venir chez vous en traitement.

ML: Toutes ces consultations, parce que tu n'avais pas confiance aux médecins ou bien pour autres choses.

BS: Toutes ces consultations parce que j'étais à la recherche d'un médecin qui peut me guérir.

ML: Est ce que tu croyait que les médecins pouvaient te traiter?

BS: Je ne croyais pas que je pouvais guérir mais maintenant je crois.

ML: Pourquoi tu ne croyais pas que les médecins ne pouvaient pas te traiter?

BS : Parce Que de la manière dont la maladie s'est manifestée , j'ai eu peur.

ML: Explique ce qui t'a fait peur.

BS:J'ai remarqué que c'est une maladie interne ,on ne voit pas le mal et j'étais de plus en plus fatigué; donc je croyais que je ne pouvais plus guérir et que personne ne pourrait me traiter.

ML: Est ce que tu avais pensé à un mauvais sort?

BS : Effectivement je croyais que c'était le bon'ni; un ennemi m'a jeté un mauvais sort et que je n'allais jamais guérir.

ML: Aujourd'hui où nous sommes est ce que tu penses encore au bon'ni

BS: Non je n'y pense plus.

ML: Actuellement pensez vous que vous allez guérir?

BS: Ah je pense que je vais guérir.

ML: Pourquoi tu penses que tu vas guérir?

BS: Parce Que il y a une différence nette entre mon état de santé au début du traitement et présentement. Ce qui prouve que je vais guérir.

ML: Qu'allez vous faire maintenant?

BS: Ah qu'est ce que je vais faire ,MLY je n'ai pas compris.

ML: Est ce que tu vas continuer avec le traitement ici à ta sortie?

BS: A ma sortie je viendrais aux rendez vous ,ça c'est obligatoire.

ML: Tu ne vas pas faire de traitement traditionnel?

BS: Je ne vais pas faire de traitement traditionnel, d'ailleurs depuis le début je n'en ai pas fait. Je vais suivre rigoureusement votre thérapie.

ML: Comment vous vous sentez aujourd'hui?

BS: Aujourd'hui, vraiment je me sens mieux. De la manière dont je me porte, je pense que je suis guéri mais c'est vous les médecins qui le savent.

ML: Tu penses que tu es guéri?

BS: Je pense que je suis guéri.

Ici nous avons un patient de 15 ans, issu d'une famille de niveau socioéconomique moyen . L'expérience du cancer est vécue comme une pathologie banale au début car le patient n'a aucune expérience personnelle d'une maladie chronique , au fur et à mesure de l' évolution il perd tout espoir de guérison et pense même à la fatalité . Ce pessimisme fait suite à l'échec des thérapies conventionnelles (depuis le centre de santé jusqu'à la chirurgie). C'est ainsi que l'origine maléfique est envisagée plus précisément il pense à un mauvais sort jeté par un ennemi.

L'amélioration de l'état clinique du patient après les cures de chimiothérapie lui a redonné confiance et la force de lutter à nouveau contre son mal. Il pense même qu'il est guéri et ne croit plus à l'origine maléfique de sa pathologie .

L'itinéraire thérapeutique emprunté est le suivant :

Médecine conventionnelle uniquement. IL a consulté chez un médecin généraliste et deux spécialistes .

INTERVIEW n° 2

KK 24/4/99, enseignante, F , 53 ans, carcinome du sein.

ML: Bonsoir mme K K

KK: Bonsoir

ML: Si vous voyez que je vous ai appelé aujourd'hui c'est pour discuter avec vous comme la fois passée sur votre maladie, c'est toujours dans ce même cadre. Nous voulons comprendre, pourquoi un nombre important de nos malades viennent tardivement en consultation . Ce retard est certainement dû à diverses raisons ; parmi lesquelles:le manque de confiance au médecin, les croyances socioculturelles, la pauvreté...Pour mieux cerner ces raisons ,nous voulons vous interviewer; bien sûr si vous êtes d'accord.

KK:D'accord.

ML: Quand précisément vous vous êtes rendu compte que vous ne vous sentez pas bien?

KK: C'est au mois de décembre 98 précisément que j'ai senti que mon sein augmentait de volume et ça me grattait. Je massais le mamelon qui me démangeait. Plus tard je me suis rendue au dispensaire où on m'a prescrit quelques choses. Je croyais que ça allait améliorer comme tel n'a pas été le cas j'ai préféré venir ici.

ML:D'accord, que pensez-vous en ce moment de votre maladie ?

KK:Ah, ma maladie en tout cas on parle de tumeur, de cancer, de neo, vraiment moi je ne sais pas.

ML : Non vous ne m'avez pas compris; je dis au début lorsque vous sentez le gonflement et les démangeaisons, en ce moment précis que pensez-vous de votre maladie ?

KK: Comme il y avait des boutons sur mon corps qui me grattaient (a be fô mima kalia bobon) et pour lesquels on me prescrivait de la polaramine. La polaramine guérissait ces boutons. Donc quand le gonflement du sein est apparu, je croyais que c'étaient les boutons là. C'est à cela que j'ai vraiment pensé.

ML: Pourquoi vous avez pensé à cela ?

KK:Parce que ça sortait sur mon corps quoi.

M L: Qu'est que vous avez fait alors?

KK: Je suis partie au dispensaire où on m'a dit de consulter un gynécologue .ommune 5). Celui ci m'a remis une lettre pour le professeur avec la mammographie.

M L: De quoi vous souffrez d'habitude en dehors de cette maladie?

KK: On m'avait dit que je souffre d'une hypertension, parce que chaque fois que je prenais ma tension c'était élevée. On m'avait prescrit le régime sans sel et des médicaments.

M L: Comment s'est manifestée cette hypertension ?

KK: C'est quand je prenais ma tension on me disait que c'est élevé.

M L : Vous n'avez pas mal à la tête ni des vertiges ?

KK: Je n'avais pas mal à la tête ; mais il fut un moment où quand j'étais assise longtemps mes pieds s'enflaient : avec le régime sans sel et les antihypertenseurs ça allait bien .

M L: Au moment où on vous disait que vous avez la tension , que pensiez vous en ce moment de cette tension?

KK: J'étais confiante que si je suivais régulièrement ça allait guérir.

M L: Pourquoi pensez vous en ce moment que vous allez guérir ?

KK: Parce que je suis optimiste , DIEU est grand .

M L: Qu'avez vous fait alors ?

KK: J'ai suivi les prescriptions ; bon si j'ai relâché un peu parce que toute l'année 98 et début 97 mon mari était malade. Il était en néphrologie ça n'allait pas du tout ; donc j'ai laissé mon traitement au dépend du sien.

M L: A qui avez vous parlé pour la première fois de votre maladie?

KK: J'en ai parlé à une amie une camarade.

M L: Que représente cette personne pour vous?

KK: C'est une amie.

M L: Pourquoi avez vous parlé de votre maladie à votre amie ?

KK: Parce que c'est une confidente, j'en ai parlé à ma fille aussi qui m'a conseillé devenir à l'hôpital.

M L: Qu'est ce que votre amie a fait pour vous dans le cadre de la maladie?

KK: *Comme elle est paysanne , elle m'a cherché des médicaments traditionnels chez un guérisseur traditionnel avant que je ne vienne .*

M L: *Vous avez fait ces médicaments traditionnels et c'était quel genre?*

KK: *Parfois je me lavais avec, parfois je faisais des onctions avec.*

M L: *ça a amélioré?*

KK: *Vraiment ça n'a pas amélioré; c'est pourquoi d'ailleurs j'ai préféré abandonner ce traitement , il n'y a eu aucune amélioration.*

M L: *Où est ce que vous êtes allées vous soigner la première fois ?*

KK: *Dans un centre de santé.*

M L: *Sur les conseils de qui vous êtes parties dans ce centre de santé ?*

KK: *Personne j'ai pris l'initiative moi même puisque j'ai vu que ça n'allait pas.*

M L: *Pourquoi vous êtes allées vous soigner dans cette structure?*

KK: *C'est parce que c'est un centre de santé, c'est ici qu'on oriente les patients chez le spécialiste quand ça dépasse leur compétence.*

M L: *De quoi vous souffrez actuellement?*

KK: *Je souffre, la plaie du sein me fait très mal au moment des pansements et puis je me sens très faible.*

M L: *Qu'avez vous fait pour vos soins depuis que êtes malades?*

KK: *Je suis vos prescriptions.*

M L: *C'est à dire.*

KK: *Vous avez fait une cure et puis vous avez prescrit des médicaments que je prends. Vous surveillez aussi ma tension et la température.*

M L: *Pourquoi vous suivez notre traitement, parce que vous avez confiance?*

KK: *Vraiment j'ai confiance jusqu'à preuve du contraire, vraiment j'ai confiance, DIEU seul peut décider.*

M L: *Pensez vous que vous allez guérir ?*

KK: *ça dépend du bon DIEU .*

M L: *Pourquoi vous pensez que ça dépend du bon DIEU ?*

KK: *Parce que je crois en DIEU.*

M L: *Vous croyez en DIEU.*

KK: *Rien d'impossible:*

M L: Qu'allez vous faire maintenant?

KK: Suivre vos conseils.

M L: Comment vous vous sentez aujourd'hui?

KK: Là où je suis.

M L: Actuellement, comment vous vous sentez réellement sans rien cacher ?

KK: Ah ! chaque fois que je pense à la plaie là vraiment, et au sein qui est toujours coagulé ça me décourage.

M L: C'est à dire.

KK : Un djiguila be misèya quoi (Je perd espoir)

M L: Pourquoi?

KK: Bana ba tô kôni ye bana batô de ye.(Un malade est un malade)

M L: Mais vous dites que vous avez confiance en DIEU et vous croyez à DIEU; Pourquoi se décourager alors?

KK: Eh!!!

M L: Ou bien il y a autres choses que vous ne comprenez pas?

KK: Ah, on ne peut pas tout comprendre aussi, on ne peut pas tout comprendre.

ML: L'interview d'aujourd'hui s'arrête là, je te souhaite prompt rétablissement et beaucoup de courage.

KK: Merci.

Il s'agit d'une patiente instruite de 53 ans veuve (enseignante) . Ici aussi le cancer est pris comme une banale allergie au début certainement à cause de l'expérience antérieure d'une allergie .Vu l'évolution de sa maladie elle consulte au centre de santé où on fait une prescription qui n'améliorera pas son état ; c'est ainsi quelle se confie à une amie qui lui proposa le traitement traditionnel qu'elle accepte . Cette thérapie a aussi échoué. Elle retourne au centre de santé où elle fut référée à une structure adéquate.

Notre Patiente a une mauvaise expérience des pathologies chroniques car son mari fut hospitalisé en néphrologie où il est décédé. La maladie de son mari a duré presque une année; elle même hypertendue et a même de laissé ce traitement au profit de son mari.

Notre patiente était stressée car quand on lui pose la question : Pensez-vous que vous allez guérir? Elle répond ça dépend du bon DIEU et à la question comment vous vous sentez aujourd'hui? Elle répond: Ah, chaque fois que je pense à la plaie là vraiment et au sein qui est toujours coagulé ça me décourage et je perds espoir.

Cette situation de fatalité vécue par la patiente pourrait s'expliquer par le mauvais souvenir de l'hôpital et la non réussite totale de la chimiothérapie.

L'itinéraire thérapeutique emprunté était :

Médecine conventionnelle uniquement et automédication conventionnelle. Elle a consulté chez un médecin généraliste et deux spécialistes.

INTERVIEW n°3

A N commerçante, F,32 ans, carcinome de l'ovaire.

M L: Bonsoir.

M L : Comment te portes- tu aujourd'hui?

AN: ça va mieux.

M L: AN, je vous ai fait appel cet après midi pour discuter sur votre maladie. Nous avons constaté dans notre service que beaucoup de malades consultent tardivement; cela pour diverses raisons. Il peut s'agir d'un manque de moyens financiers, d'un manque

d' informations, d'un manque de confiance aux médecins. Pour mieux comprendre ce phénomène nous avons décidé de mener une étude. C'est ainsi que nous voulons vous interviewer bien sûr avec votre accord.

AN: Je suis d'accord.

M L: AN quand précisément vous vous êtes rendu compte que vous ne vous sentez pas bien?

AN: Je suis malade depuis 6 mois environ.

M L : Comment s'est manifestée la maladie?

AN :Je ne savais même pas que j'étais malade, c'est un jour couchée je me suis réveillée brusquement ma main était sur mon ventre j'ai senti une masse. Je me suis confiée à une amie qui m'a conseillé d'aller voir un médecin. Mon amie m'a dit qu'elle a confiance à ce médecin car il a opéré beaucoup de ses connaissances pour masse abdominale avec succès. Mon amie m'accompagné chez le médecin en question, il m'a donné des analyses à faire. Je suis revenue avec le résultat des analyses, il m'a proposé une radio qui doit être faite immédiatement après les menstrues. J'ai fait cette radio comme convenu, j'ai amené le résultat malheureusement le docteur était parti en France.

Mon Dieu, j'ai eu pitié de moi-même, j'étais très inquiète parce qu'obligée d'aller voir un autre médecin. Je pensais qu'avec ce médecin je serai obligée de faire d'autres analyses qui me coûteront chères alors que je n'avais plus d'argent.

J'ai eu l'idée d'aller voir le médecin le remplace directement en lui expliquant ma situation et des douleurs abdominales qui m'embêtaient. Celui - ci m'a prescrit des médicaments que j'ai achetés.

M L: Que pensez-vous en ce moment de votre maladie?

AN: Je pensais à la façon de guérir ma maladie.

M L: Tu ne pensais pas à un mauvais sort ou une sorcellerie?

AN: Non je n'ai pas pensé à cela.

M L: Pourquoi vous pensez à la guérison en ce moment?

AN : Pour que je me sente mieux !

M L: Qu'avez vous fait alors?

AN: Puis que je n'ai pas trouvé le médecin qui m'a donné les analyses sur place; j'en ai parlé à ma grande sœur qui travaille à l'hôpital Gabriel Toure et elle m'a confié à un autre médecin.

M L: AN de quoi vous souffrez d'habitude?

AN : Des maux de tête.

M L: Comment se manifestait ces maux de tête?

AN : J'ai atrocement mal à la tête.

M L: Que pensez vous de ces maux de tête?

AN:Je prenait des médicaments contre ces maux de tête.

M L: est-ce que tu pensais que ces maux de tête allaient guérir?

AN: ça se guérit si je prends les médicaments ça passe.

M L : Vous ne partiez pas voir un médecin ?

AN: Bien sur si je tombe malade je consulte un médecin.

M L: Non, pour vos maux de tête vous consultez un médecin ou bien vous prenez de vous-même les médicaments?

AN: Je vais en consultation.

M L : On ne vous a jamais dit de quoi vous souffrez?

AN : Non.

M L: A qui avez vous parlé pour la première fois de votre maladie?

AN: A maman.

M L: Pourquoi à votre inaman ?

AN: Parce que c'est ma Maman de naissance.

M L: Qu'est ce que votre Maman a fait alors pour vous aider?

AN: Elle est à mon chevet.

M L: Non il s'agit du début de la maladie.

AN: Elle n'a rien fait.

M L: Non au début de la maladie elle t'a pas rassuré?

AN: Si, elle m'a rassuré beaucoup même et m'a dit d'en parler à ma grande sœur.

M L: Où est ce que vous êtes allées vous soigner pour la première fois?

AN : Je suis partie chez un docteur dans une infirmerie.

M L: Sur les conseils de qui vous êtes parties à cette infirmerie ?

AN: Mon amie.

M L: De quoi vous souffrez actuellement?

AN: Je ne souffre de rien aujourd'hui.

M L: Tu ne sais pas quel est ton diagnostic aujourd'hui?

AN : Non je ne connais pas mon diagnostic.

M L: Que pensez-vous des soins que vous avez reçus?

AN: Le traitement se passe bien.

M L: Pourquoi le traitement se passe bien?

AN: Parce que la masse abdominale a diminué e volume.

M L: pensez-vous que vous allez guérir?

AN: Oui.

M L: Pourquoi vous pensez que vous allez guérir?

AN: Je me sens bien .

M L: C'est à dire ?

AN: La douleur que j'avais au début s'est beaucoup améliorée.

M L: Qu'allez vous faire pour la poursuite du traitement ?

AN: Je vais continuer avec le même traitement à ma sortie ici(l'hôpital) .

M L: est-ce que vous allez partir chez les guérisseurs traditionnels?

AN: Non à ma sortie je ferai tout ce que vous allez me dire.

M L: Comment vous vous sentez aujourd'hui ?

AN: Je me sens bien.

ML: Qu'est ce que ça veut dire ?

AN: Que je me sens mieux.

ML: *Quelle est la différence entre votre état de santé d'aujourd'hui et le jour de votre hospitalisation?*

AN: *Il y a une grande différence entre le jour de mon hospitalisation et aujourd'hui.*

ML: *Quels sont les symptômes qui ont disparu?*

AN: *J'avais une masse abdominale elle a disparu; je vomissais je ne vomit plus; J'avais la diarrhée plus de diarrhée; j'avais des douleurs abdominales plus de douleurs abdominales.*

ML: *AN l'entretien d'aujourd'hui est terminé. Tes réponses nous ont satisfaites, meilleure santé. Puisse DIEU te donner la guérison.*

AN: Amina, Ami.

AN est une patiente célibataire de 32 ans, commerçante du secteur informel donc un niveau social au-dessous de la moyenne. On constate qu'elle est inquiète pour son état de santé car ne disposant pas de ressources financières pour y faire face. Ici l'itinéraire thérapeutique a été surtout influencé par le voyage de son premier médecin. Elle pensait que sa pathologie était banale et ne croyait pas au mauvais sort. A noter qu'elle n'a aucune expérience personnelle d'une pathologie chronique. L'itinéraire thérapeutique emprunté est celui de la médecine conventionnelle uniquement :

Spécialiste --- Spécialiste ---- Spécialiste.

INTERVIEW n° 4

GM, 5 ans ,2/ 5 /1999 , maladie de Hodgkin.

M M est la maman de GM.

M L: MM ,je vous ai fait appel ce matin pour discuter sur la maladie de GM. Nous avons constaté dans notre service que beaucoup de malades viennent tardivement en consultation; cela pour diverses raisons. C'est dans ce cadre que nous voulons vous interviewer, bien sûr avec votre accord.

M M: D'accord pas de problèmes.

M L: Comment GM se porte ce matin?

MM: Ça va beaucoup mieux.

M L: Quand précisément vous vous êtes rendu compte que GM ne se sent pas bien?

MM: Je me rappelle bien,au début de sa maladie il n'avait pas de fièvre mais seulement une masse cervicale unilatérale .J'ai pensé que c'étaient les oreillons. Je l'ai montré à son père comme ce dernier généralement des antibiotiques, il lui en a donné après quelques jours de prise la masse cervicale a disparu. Trois mois plus tard cette masse cervicale ; est réapparue, je l'ai montré encore à son père qui a redonné les antibiotiques mais cette fois si sans effet sur la masse. Cependant GM se sentait bien (pas de fièvre et mangeait bien). Devant cette situation son père l'a amené en consultation à l'hôpital GABRIEL TOURE au service d'O R L où on lui a prescrit des antibiotiques qui n'ont pas amélioré aussi. Son père l'a ramené en O R L et le médecin l'a envoyé chez le pédiatre en consultation. Le pédiatre à son tour lui a référé au service d'hématologie du point G, où on lui a fait une ponction de la masse qui a révélé sa maladie. Mais moi je n'étais au courant du diagnostique, son père m'a dit simplement qu'on nous a dit d'attendre d'abord.

M L : Au moment où la masse cervicale apparaissait que pensez-vous de la maladie?

M M : Moi je croyais que c'étaient des oreillons, je me suis rendu compte que ce n'était pas ça puis que ça ne guérissait pas. Des gens m'ont dit que c'était le goitre et d'autres le bon'ni. Finalement moi-même je ne savais plus au juste ce que c'était car je n'avais jamais vu une telle pathologie. Je ne croyais pas au goitre car je m'étais dit que le goitre ne pouvait pas être unilatéral.

M L:Qu'avez vous fait alors?

M M: Quelqu'un m'a proposé d'aller chez les guérisseurs traditionnels; précisément le chef des chasseurs d'un quartier de Bamako. Quand ce monsieur l'a vu subitement il m'a dit " qu'on a duré avec la maladie à la maison, c'est le kaba. J'avais un médicament avec lequel j'ai soigné quelqu'un qui avait le kaba , je n'en ai pas aujourd'hui donc je vous propose de revenir le temps tout juste d'en chercher." Nous sommes revenus il m'a donné le médicament avec lequel je lavais et massais GM. Nous avons appliqué cette thérapie quelques jours, mais cela n'a pas marché.

A l'hôpital GABRIEL TOURE(HGT) on nous a parlé d'un guérisseur traditionnel qui était au près de son enfant hospitalisé. Nous sommes partis le voir il a fait une onction sur la masse, quelques jours plus tard j'ai constaté que la masse a un peu diminué de volume. Quand nous sommes repartis chez lui ,il n'a plus donné le même produit mais un autre pour fumigations. L'application de ce dernier produit était trop dure car il fallait mettre un peu de piment plus un peu de sel sur sa langue avant la fumigation. Après quelques jours de traitement GM refusait ce médicament, moi-même j'ai vu que c'était trop dur j'ai décidé d'arrêter.

Ensuite on est parti chez un autre guérisseur traditionnel au nouveau marché de Médine; celui la nous a donné des poudres avec lesquels je le massais et a insisté sur le fait que si jamais son traitement ne marche pas il nous demande d'accepter l'intervention chirurgicale des médecins. On a appliqué ce traitement pendant quelques jours qui n'a pas marché également.

M L: GM souffrait de quoi d'habitude ?

M M: Il souffrait de dyspnée, toux et parfois de fièvre; son médecin nous a dit que c'est la pneumonie.

ML: Que pensez-vous de ces pathologies?

M M: Moi aussi je pensais à la pneumonie car li avait la toux associée à la dyspnée.

M L : Qu'avez vous fait alors?

M M: Nous lui donnons des antibiotiques et en cas de dyspnée celestène gouttes.

M L: A qui avez vous parlé pour la première fois de la maladie de GM?

M M: A son père.

M L: Pourquoi à son père ?

M M: Parce que c'est son père qui achète les médicaments où s'il en a il lui donne.

M L: Qu'est ce que son père a fait alors ?

M M: Son père lui a donné des antibiotiques.

M L: Dans quelle structure êtes vous allez soignez GM pour la première fois?

M M: Son père lui a amené au service d'ORL où on lui a prescrit des antibiotiques.

M L: Le père l'a amené en ORL de lui même ou bien sur tes conseils ?

M M: Sur mes conseils puisque la masse ne s'améliorait pas malgré la multiple antibiothérapie.

M L: Actuellement de quoi souffre GM?

M M: Je ne connaissais pas son diagnostic, c'est vous qui m'avez dit qu'il s'agit d'une hémopathie maligne et qu'il y a des chances de guérison si on suit le traitement correctement.

M L: Qu'avez vous fait pour le traitement ?

M M: Nous avons acheté les produits, vous avez administré les perfusions et nous les comprimés.

M L: Pensez-vous que GM va guérir?

M M: Vraiment je ne sais pas, mais avec la bénédiction du bon DIEU il peut guérir ; je suis optimiste car il s'est beaucoup amélioré.

M L: Pourquoi vous êtes pas certaine de sa guérison?

M M: S'il guérit ça va me faire plaisir mais li peut y avoir des complications.

M L: Qu'allez vous faire maintenant ?

M M: Désormais je vais suivre tous vos conseils, je n'irai plus chez les guérisseurs traditionnels.

M L: Comment se porte GM aujourd'hui?

M M: Aujourd'hui ça va mieux.

M L: Qu'est ce qui te montre Ça?

M M: Maintenant il peut se déplacer seul, la masse cervicale a diminué de volume.

M L: MM, merci pour toutes ces réponses; meilleure santé pour GM.

Il s'agit d'un petit garçon de 5 ans dont le père est infirmier spécialisé en ORL et la mère aide soignante. Il a une grande sœur et un petit frère.

Comme dans les cas précédents la maladie de GM fut considérée comme une pathologie banale ! Il a subi d'abord une automédication à la maison puis consultation en ORL ensuite en pédiatrie où il fut référé en hématologie et d'oncologie médicale. Le diagnostic de la maladie de hodgkin a été finalement retenue et les possibilités thérapeutiques ont été clairement expliquées à son père ainsi que le pronostic. Son père qui l'accompagnait ce jour à l'hôpital ne dira pas la réalité à sa femme. Ce manque de communication entre parent fera que GM va découvrir certains aspects de notre culture étant très jeune.

Vu l'indifférence de son mari devant la situation la maman, de GM décide de faire quelque chose. C'est ainsi que sous l'influence de son entourage elle consulte en médecine traditionnelle car elle croyait au mauvais sort. Le premier guérisseur traditionnel consulté posa le diagnostic de Kaba et donna des produits pour lavage et onctions de la masse. Ce traitement a échoué. Le second guérisseur traditionnel fut consulté à l'hôpital Gabriel Touré car il était au près de son enfant hospitalisé. Celui ci a fait sur place une onction sur la masse, cette thérapie aurait entraîné une diminution de la masse selon la maman de GM. Elle est retournée à l'hôpital voir le guérisseur qui lui donna un autre produit pour fumigation ; mais avant la fumigation il fallait appliquer sur la langue de GM du piment plus du sel. La maman de GM a arrêté cette thérapie après quelques tentatives car c'était trop dur pour un enfant. Le dernier guérisseur traditionnel fut consulté au marché de médine ;il donna des poudres pour massages et a insisté sur le fait que si jamais son traitement ne marche pas que seule la médecine moderne peut aider GM. Ce conseil n'était pas tombé dans l'oreille d'un sourd.

Après ces différents évènements GM est reçu de nouveau dans notre service où il a bénéficié d'une chimiothérapie avec succès. La maman nous a promis de ne plus amener GM chez les guérisseurs.

L'itinéraire thérapeutique emprunté était :

Médecine conventionnelle ----Médecine traditionnelle ---- Médecine conventionnelle .

En médecine conventionnelle il a consulté chez trois spécialistes et en médecine traditionnelle chez quatre.

INTERVIEW n ° 5

DD , infirmière, 47 ans, carcinome du sein.

M L: Madame DD quand précisément vous vous êtes rendu compte que nous ne vous sentez plus bien?

D D: Quelque temps après avoir aperçu un bouton au sein, j'ai cru que c'était un furoncle mais 6 mois plus tard ça évoluait ; C'est en ce moment que je me suis rendu compte que c'était une autre maladie.

M L: Ce bouton devenait gros ou ça faisait mal?

D D: Ça grossissait.

M L: Que pensez-vous en ce moment de ce bouton?

D D: Je n'avais pas eu de pensée la dessus, c'est quand le bouton commençait à me faire mal que j'ai su que ça ne va pas et je me suis rendue à l'hôpital.

M L: Pourquoi vous êtes parties à l'hôpital?

D D: Pour pouvoir trouver une solution.

M L: De quoi vous souffrez d'habitude?

D D: Je suis hypertendue d'habitude.

M L: Depuis quand?

D D : Depuis plus de 7 ans maintenant.

M L: Comment s'est manifestée cette hypertension?

D D: Quand j'ai piqué une crise on m'a transporté à l'hôpital précisément à la cardiologie. Moi je pensais que c'était le cœur car j'avais des palpitations. Après la visite et les analyses le docteur m'a dit que ce n'est pas le cœur mais l'hypertension ;il m'a mis sous traitement.

M L: Que pensez-vous en ce moment de cette hypertension ?

D D: Avec le suivi que je fais, je n'ai plus de problèmes.

M L: Avant le suivi qu'est ce que vous pensiez de l'hypertension?

D D: Je pensais que c'était une maladie très très grave qui ne se guérit pas. J'avais pris peur mais avec le traitement je suis soulagée.

M L: Qu'est ce que vous faites comme traitement maintenant ?

D D: Je suis sous tensionorme avant c'était le lasilix.

M L: A qui avez vous parlé pour la première de votre maladie ?

D D: Au docteur DT.

M L: Que représente le docteur DT pour vous?

D D: C'est une cousine, une petite sœur.

M L : Pourquoi vous avez parlé de votre maladie au docteur DT?

D D: Parce qu'elle est la mieux placée pour me donner des conseils.

M L: Qu'est ce qu'elle a fait pour vous ?

D D: Le premier jour où je suis venue chez elle ,elle m'a conduit immédiatement chez un chirurgien. Ce dernier m'a donné des analyses à faire et on a procédé à l'opération.

M L: Où est ce que vous êtes parties vous soigner pour la première fois?

D D: Chez le docteur DT.

M L: Où?

D D: A l'hôpital du point G

M L : Sur les conseils de qui vous êtes parties voir le docteur DT.

D D: Personne parce qu'en matière de santé c'est le docteur DT qui me qui donne des conseils.

M L: De quoi vous souffrez actuellement?

D D: Après l'opération on a envoyé le kyste au labo et le résultat révélé que c'est un cancer donc je suis malade de cancer.

M L: Qu'avez vous fait pour vous soigner alors?

D D: Après la chirurgie le chirurgien m'a envoyé chez le professeur qui m'a mis sous traitement (chimiothérapie) .

M L: Pourquoi toutes ces démarches pour vous soigner quitter chez le chirurgien et venir chez le professeur ?

D D: Bon je dirai que chaque docteur a sa spécialité, le premier est chirurgien sachant qu'il ne peut pas traiter le cancer m'a envoyé chez le professeur pour le traitement du cancer.

M L : Pensez-vous que vous allez guérir ?

D D: Je ne pense pas que je vais guérir mais je pourrai avoir des soulagements.

M L : Pourquoi vous pensez à cela?

D D: Parce qu'on dit que le cancer ne guérit pas.

D D: Je vous en prie.

M L: Ça va nous aider beaucoup dans notre étude, vraiment nous sommes fiers de votre franche collaboration.

Il s'agit d'une patiente de 47 ans, infirmière à la retraite devenue commerçante. Comme dans les cas précédents, le cancer est considéré au début comme une pathologie banale. Ce qui a fait que notre patiente a perdu 6 mois avant sa prise en charge. Dans ce cas on se rend compte que l'antécédent médical personnel influence sur l'attitude face la maladie. En effet D D est hypertendue connue depuis environ 7 ans et prend régulièrement ses médicaments. Cette expérience a été positive pour elle car ça lui a permis d'accepter le diagnostique de cancer. A cela s'ajoute le fait qu'un malade cancéreux lui a dit qu'on ne guérit pas du cancer mais qu'on est soulagé.

Concernant l'étiologie du cancer, elle pense que c'est un mauvais sort (bon'ni) bien vrai qu'elle ait pas fait de traitement traditionnel.

L'itinéraire thérapeutique emprunté était :

Médecin spécialiste (anesthésiste)----- Médecin spécialiste (chirurgien)-----

Médecin spécialiste (hématologue) .

Elle n'a fait usage que de la médecine conventionnelle .

Il ressort de ces différentes interview que l'itinéraire thérapeutique des patients est influencé par : l'entourage ,les croyances culturelles et la sémiologie Populaire . Les patients sont prêts à tout accepter pour se faire soigner. Aussi avons nous constaté que notre service était le dernier espoir des patients épuisés par l'évolution de leur maladie et financièrement.

**ITINERAIRE DES MALADES CANCEREUX DANS LES SERVICES
D'HEMATOLOGIE-ONCOLOGIE ET DE MEDECINE INTERNE
DE L'HOPITAL DU POINT « G »**

FICHE D'ENQUETE

I. CARACTERISTIQUES DE L'AFFECTION EN CAUSE

1. Code de la maladie :
2. Stage d'évolution clinique de la maladie.....
3. Sièg de la maladie.....

II. IDENTIFICATION DU MALADE

1. Numéro de dossier / / / / /
2. Nom et Prénoms.....
3. Date de consultation ou d'hospitalisation / / / / / / / /
4. Date d'entretien / / / / / / / /
5. Adresse actuelle.....
6. Langue d'entretien.....
7. Lieu de résidence : 1=Urbain / / 2= Rural / / 3=Bamako / / 4= En dehors de Bamako / /

III. CARACTERISTIQUES SOCIO-ECONOMIQUES

1. Sexe : M / / F / /
2. Age (années) / / / /
3. Ethnie :
 - Bambara 1 / /
 - Sarakolé 2 / /
 - Malinké 3 / /
 - Sonrai 4 / /
 - Peulh 5 / /
 - Bobo 6 / /
 - Somono 7 / /
 - Bozo 8 / /
 - Senoufo 9 / /
 - Autres 10 / / (à préciser.....)
4. Profession :
 - Commerçant 1 / /

- Agriculteur 2 /__/
- Fonctionnaire 3 /__/ (préciser catégorie A, B, C ou conventionnaire)
- Femme au foyer 4 /__/
- Travailleur domestique 5 /__/
- Eleveur 6 /__/
- Manœuvre 7 /__/
- Pêcheur 8 /__/
- Autres 9 /__/
- Sans profession 10 /__/

5. Régime matrimonial

- Marié 1 /__/
- Veuf (veuve) 2 /__/
- Divorcé (e) 3 /__/
- Célibataire 4 /__/

6. Lieu d'instruction

- Ecole moderne 1 /__/
- Ecole coranique 2 /__/
- Medersa 3 /__/
- Alphabétisation fonctionnelle 4 /__/
- Illettré 5 /__/

7. Niveau d'instruction

- Premier cycle 1 /__/
- Second cycle 2 /__/
- Secondaire 3 /__/
- Université 4 /__/
- Autre 5 /__/
- Sans réponse 6 /__/

8. Religion

- Musulman 1 /__/
- Chrétien 2 /__/
- Animiste 3 /__/
- Autres 4 /__/
- Sans réponse 5 /__/

9. Statut dans la famille

- Chef de la famille 1 /__/
- Rang de naissance dans 2 /__/
- Rang d'épouse 3 /__/
- Nombre de femmes 4 /__/
- Nombre de personnes à charge 5 /__/

IV . HISTOIRE DE LA MALADIE ET CONCEPTION

1. Date de début des manifestations /_/_/_/_/_/_/_/
2. Premiers symptômes de la maladie.....
3. Mode de découverte de la maladie.....

2. Premiers symptômes de la maladie

- Douleur 1 /_/_/
- Fièvre 2 /_/_/
- Amaigrissement 3 /_/_/
- Asthénie 4 /_/_/
- Anorexie 5 /_/_/
- Vertiges 6 /_/_/
- Masse 7 /_/_/
- Vomissements 8 /_/_/
- Ictère 9 /_/_/
- Prurit 10 /_/_/
- Autres signes 11 /_/_/

3. Mode de découverte de la maladie

- Douleur 1 /_/_/
- Fièvre 2 /_/_/
- Amaigrissement 3 /_/_/
- Anorexie 5 /_/_/
- Vertiges 6 /_/_/
- Tuméfaction 7 /_/_/
- Ictère 8 /_/_/
- Prurit 9 /_/_/
- Autres signes 10 /_/_/

4. Que pensez-vous de l'origine de votre maladie ?

- Pathologie banale 1 /_/_/
- Un mauvais sort (Korte, Dabali, Bon'ni) 2 /_/_/
- Une sorcellerie 3 /_/_/
- Rien du tout 4 /_/_/
- Autres (préciser) 5 /_/_/

5. Comment avez-vous appelé votre maladie (votre mal) ?

6. D'où tenez-vous le nom de votre maladie (votre mal) ?

- Vous-mêmes 1 /_/_/

- Votre mari/ épouse 2 /_/_/
 - Votre ami 3 /_/_/
 - Un guérisseur traditionnel 4 /_/_/
 - Un médecin tradithérapeute 5 /_/_/
 - Un infirmier 6 /_/_/
 - Un médecin 7 /_/_/
 - Une sage femme 8 /_/_/
 - Autre 9 /_/_/ (à préciser
-)

V. ITINERAIRE THERAPEUTIQUE

1. Date de la première consultation /_/_/ /_/_/ /_/_/
2. Date de la première consultation en médecine conventionnelle /_/_/ /_/_/ /_/_/
3. Date de la première consultation dans le service /_/_/ /_/_/ /_/_/
4. A qui avez-vous parlé de votre maladie pour la première fois ?
 - Votre mari/épouse 1 /_/_/
 - Votre ami 2 /_/_/
 - Un parent 3 /_/_/
 - Un agent de la santé 4 /_/_/ (à préciser.....)
 - Autre 5 /_/_/
 - A personne 6 /_/_/
5. A qui êtes-vous adressé pour la première fois pour vous soigner ?
 - Un guérisseur traditionnel 1 /_/_/
 - Chirurgien 2 /_/_/
 - Un infirmier 3 /_/_/
 - Un médecin 4 /_/_/
 - Une sage femme 5 /_/_/
 - Autre 6 /_/_/ (à préciser.....)
6. Sur les conseils de qui êtes-vous allez consulter cette personne ?
 - Personne 1 /_/_/
 - Un parent 2 /_/_/
 - Un ami 3 /_/_/
 - Votre conjoint 4 /_/_/
 - Un autre malade qui a été soigné par cette personne 5 /_/_/
 - Autre 6 /_/_/
7. Ou travaille cette personne ?
 - Dans une infirmerie 1 /_/_/
 - Dans un CSCOM 2 /_/_/
 - Dans un dispensaire 3 /_/_/
 - Dans une PMI 4 /_/_/
 - Dans un cabinet privé 5 /_/_/
 - Dans une clinique privée 6 /_/_/
 - Dans un hôpital 7 /_/_/

- Autre 8 / / (à préciser.....)
8. Pourquoi avez-vous décidé d'aller consulter cette personne ?
- Traitement moins cher 1 / /
 - Confiance à la personne 2 / /
 - Accès à la consultation plus facile 3 / /
 - Accès à la consultation plus rapide 4 / /
 - Succès chez les personnes déjà traitées 5 / /
9. Quelles informations avez-vous reçues de cette personne ?
- Sur la nature de votre maladie
-
- Sur les procédures de traitement
-
10. Etiez-vous satisfaits du traitement que la personne vous a prescrit ?
- Oui 1 / /
 - Nom 2 / /
 - Moyennement 3 / /
 - Pas du tout 4 / /
11. Comment êtes-vous arrivé à notre consultation ?
- Sur conseil d'un parent 1 / /
 - Sur conseil de votre conjoint 2 / /
 - Sur conseil d'un ami 3 / /
 - Sur conseil d'un agent de santé autre que celui qui vous a reçu la première fois 4 / /
 - Sur conseil d'un agent de santé autre que tous ceux que vous avez consulté jusqu'à ce jour 5 / /
 - Sur proposition de la première personne qui vous a consulté 6 / /
 - Sur conseil d'un malade que nous avons traité pour cette maladie 7 / /
 - Sur conseil d'un malade que nous avons traité pour autre maladie 8 / /
 - Sans réponse 9 / /
12. Comment êtes-vous arrivé à la consultation de la personne qui vous a référé à nous ?
- Sur conseil d'un parent 1 / /
 - Sur conseil de votre conjoint 2 / /
 - Sur conseil d'un ami 3 / /
 - Sur conseil d'un agent de santé autre que celui qui vous a reçu la première fois 4 / /
 - Sur conseil d'un agent de santé autre que tous ceux que vous avez consulté jusqu'à ce jour 5 / /
 - Sur proposition de la première personne qui vous a consulté 6 / /
 - Sur conseil d'un malade qu'il a soigné pour cette maladie 7 / /
 - Sur conseil d'un malade qu'il a soigné pour autre maladie 8 / /
 - Sans réponse 9 / /
13. Entre la première consultation et la notre avez-vous fait d'autres consultations ?
- OUI / / NON / /

Si OUI :

- Combien ?.....
 - Quelle est la qualification des personnes que vous-avez consultées ?
.....
.....
 - Dans quelle structure ?
14. Quelle a été la motivation des changements de lieu de traitement ?
- Insatisfaction 1 /_/_/
 - Conseil d'une tierce personne (préciser) 2 /_/_/
 - Prestations trop chères 3 /_/_/
 - Eloignement du centre de traitement 4 /_/_/
 - Convection pour une origine maléfique 5 /_/_/

VI. RESSOURCES

1. Qui paye les frais d'ordonnance et autres prestations ?
- Vous-même et vous seul 1 /_/_/
 - Votre conjoint (e) 2 /_/_/
 - Votre enfant 3 /_/_/
 - Une autre personne 4 /_/_/
 - Vous recevez de l'aide d'une tierce personne 5 /_/_/
 - Recevez-vous de l'aide (argent, médicaments,.....) de l'étranger ? 6 /_/_/
 - Autre 7 /_/_/
2. Quels types de traitements avez-vous suivi ?
- Médical 1 /_/_/
 - Chirurgical 2 /_/_/
 - Fumigations 3 /_/_/
 - Onctions 4 /_/_/
 - Abreuvage 5 /_/_/
 - Massages 6 /_/_/
 - Lavage 7 /_/_/
 - Autres 8 /_/_/
3. Vous avez reçu combien d'ordonnances avant de venir ?
.....
4. Vous en avez payées combien ?
.....
5. Combien avez-vous dépensé en argent depuis le début de la maladie ?
.....
6. Combien gagnez-vous à peu près par mois ?
.....
7. Combien gagne par mois la personne qui achète vos ordonnances ?
.....
8. Combien gagne par mois la personne qui vous aide à payer vos ordonnances ?
.....
9. Si aide-il y a de l'étranger, dans quel pays réside cette personne ?
.....

- Quelle est sa profession :
- Quels sont vos liens sociaux ?
 - Votre enfant 1 /_/_/
 - Père ou mère 2 /_/_/
 - Beau-fils ou belle-fille 3 /_/_/
 - Oncle ou Tante 4 /_/_/
 - Cousin (e) 5 /_/_/
 - Autre à préciser 6 /_/_/

VII. PATHOLOGIE ASSOCIES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

1. Cardiaque : OUI /_/_/ NON /_/_/
2. Rénale : OUI /_/_/ NON /_/_/
3. Hépatique : OUI /_/_/ NON /_/_/
4. Pulmonaire : OUI /_/_/ NON /_/_/
5. Ostéo-articulaire : OUI /_/_/ NON /_/_/
6. Neurologique : OUI /_/_/ NON /_/_/
7. Infectieuse : OUI /_/_/ NON /_/_/
8. Gynécologique : OUI /_/_/ NON /_/_/
9. Digestive : OUI /_/_/ NON /_/_/
10. Hématologique : OUI /_/_/ NON /_/_/
11. Otorhinolaryngologique : OUI /_/_/ NON /_/_/
12. Autre : OUI /_/_/ NON /_/_/

VIII. ANTECEDENTS

1. Médicaux

2. Chirurgicaux

IX. DEVENIR

- Vivant 1 /_/_/
- Décédé 2 /_/_/
- Perdu de vue 3 /_/_/

ANNEXE (CODES MALADIES)

1. HEMOPATHIES MALIGNES

H 001	LEUCEMIE AIGUE LYMPHOBLASTIQUE
H 002	LEUCEMIE AIGUE MYELOIDE
H 003	LEUCEMIE MYELOIDE CHRONIQUE
H 004	LEUCEMIE A TRICHOLEUCOCYTES
H 005	MALADIE DE WALDENSTROM
H 006	LEUCEMIE LYMPHOIDE CHRONIQUE
H 007	LYMPHOME MALIN NON HODGKINIEN
H 008	LYMPHOME DE BURKITT
H 009	MALADIE DE HODGKIN
H 0010	SYNDROME DE SEZARY
H 0011	LEUCEMIE A PROLYMPHOCYTES
H 0012	MYELOME MULTIPLE
H 0013	AUTRE

2. TUMEURS SOLIDES (CARCINOMES)

C 001	CARCINOME DU SEIN
C 002	FOIE
C 003	PROSTATE
C 004	POUMON
C 005	NEUROBLASTOME
C 006	RHABDOMYOSARCOME
C 007	OSTEOSARCOME
C 008	OVAIRE
C 009	MELANOME MALIN
C 0010	VESSIE
C 0011 (a)	SARCOME D'EWING
C 0011 (b)	AUTRE CANCER DU REIN
C 0012	NASOPHARYNX
C 0013	ESTOMAC
C 0014	COLON
C 0015	AUTRE

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette faculté et de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui se passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.