

Transculturalité et fin de vie

Olivier Manimben

► **To cite this version:**

Olivier Manimben. Transculturalité et fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102399

HAL Id: dumas-03102399

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102399>

Submitted on 7 Jan 2021

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

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



Faculté de médecine

« Transculturalité et fin de vie »

*Par Olivier MANIMBEN
Aide-Soignant Diplômé D'État*

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire 2019 - 2020

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis Bonnet
Professeur Emmanuel Fournier
Docteur Laure Serresse
Mme Christelle Gelgon
Mme Alexandra Planchin

Récit d'une situation complexe authentique (RSCA)

**« Je ne veux pas que ma maison soit murée de toutes parts,
ni mes fenêtres bouchées, mais qu'y circule librement la
brise que m'apportent les cultures de tous les pays »**

« GANDHI »

Introduction

Je suis aide-soignant diplômé d'État depuis huit ans. Cette situation se déroule dans une unité de soins palliatifs, où j'exerce en qualité d'aide-soignant depuis deux ans et où j'ai pu constater l'unicité de chaque prise en charge. Chaque patient est différent : même si nous traitons des maladies similaires, chaque patient arrive avec sa culture, son vécu, son histoire familiale et sa situation sociale, qui vont malheureusement ou heureusement influencer sa prise en charge.

Dans le cadre de ce poste, j'effectue une amplitude horaire de douze heures et travaille en binôme avec une infirmière. Au sein du service, l'équipe soignante au quotidien se compose de trois infirmiers et trois aides-soignants ainsi que d'une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de cadres de santé, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'un agent de service hospitalier, d'une kinésithérapeute, d'une socio-esthéticienne et d'une arthérapeute. Au quotidien, je prends en soins cinq patients en binôme avec une infirmière.

1. Narration de la situation clinique

C'est dans ce cadre professionnel que j'ai été confronté au cas de Mme H., âgée de 19 ans et d'origine africaine (Mali). Atteinte de la maladie de Lafora, elle a été admise en unité de soins palliatifs pour une prise en charge palliative dans un contexte de crises d'épilepsie myoclonique progressive génétique pharmaco-résistante avec décision de non réanimation survenue à l'âge de 14 ans. Elle présente des clonies des membres supérieurs. C'est une patiente somnolente, ne pouvant exprimer ses plaintes et symptômes et qui connaît des douleurs importantes lors des mobilisations ainsi qu'une hypotonie généralisée.

Mme H est née de parents consanguins qui sont cousins germains : ils sont originaires du Mali, appartiennent à l'ethnie Soninke et sont de confession musulmane. Sa mère, femme de ménage, est arrivée en France en 1999. Son père travaille à Rungis. Mme H est la troisième enfant d'une fratrie de sept. Les deux aînés sont décédés au Mali, respectivement à 21 et 17 ans, de la même pathologie, dont souffre leur sœur.

Les symptômes évolutifs de cette maladie sont les suivants :

- des crises d'épilepsie
- des pneumopathies d'inhalation à répétition
- un ralentissement intellectuel
- des myoclonies au repos et pendant les mobilisations
- de multiples paralysies.
- une cécité (perte de la vue).
- une démence se traduisant par une perception erronée des choses.

La mort peut survenir de 2 à 10 ans après le début de la maladie et parfois beaucoup plus tard.

Mme H. présente des troubles cognitifs à type de ralentissement psychomoteur, de nombreux épisodes de myoclonie, des crises tonico-cloniques généralisées et un traumatisme crânien suite à une crise généralisée.

Après deux jours au sein de l'unité, la mère de la patiente est venue avec des onguents et des décoctions en provenance du Mali afin de réaliser quotidiennement des bains et des massages rituels à sa fille. La mère de Mme H. était présente tous les matins dans le service à la première heure de la journée pour effectuer ces différents soins rituels malgré le fait qu'elle réveillait Mme H. et que ces soins engendraient de fortes douleurs. Lorsque sa mère la massait, Mme H. criait de douleur et, pour autant, la mère n'arrêtait pas ses gestes. Pour la mère, plus sa fille criait, plus cela signifiait que les onguents étaient efficaces. Force était de constater que la mère de la patiente ne comprenait pas la pathologie dont souffrait sa fille. Elle se questionnait sur son origine et disait que son époux avait mieux compris les choses.

A plusieurs reprises, nous avons essayé sans succès de la convaincre d'arrêter les massages et qu'il était souhaitable que l'on équilibre ses douleurs pour qu'elle puisse réaliser les soins rituels. Nous lui avons proposé un entretien pour trouver ensemble une solution pour soulager les douleurs de Mme H. Pour la mère, nous étions en train de l'empêcher de prendre soin de sa fille, ce qui était intolérable pour elle puisqu'elle ne souhaitait que sa guérison. Un jour, n'y tenant plus, nous avons fait barrage de notre corps et nous sommes interposés entre la mère et la fille. La mère est alors sortie de la chambre en claquant la porte et n'est revenue que le soir en disant se sentir accusée de faire du mal à sa fille. Suite à cet événement, une médiation transculturelle fut requise par le médecin

Il ressort de cette situation plusieurs incompréhensions ou compréhensions différentes entre la mère de la patiente et les soignants.

Alors que les soignants sont dans une démarche de prise en charge palliative et de soins de confort, nous nous demandons dans quelle mesure sa mère a accepté la situation et ne cherche pas, à travers ses décoctions et massages, à conjurer le sort, guérir sa fille et lui éviter une mort certaine compte tenu du décès des deux aînés de la fratrie.

S'ajoute un deuxième niveau d'incompréhension ou tout du moins de conceptions différentes. Cette situation a fait surgir en moi une situation conflictuelle d'ordre interculturel. Nous nous interrogeons sur la signification et l'importance des rituels faits par la mère. Qu'est-ce que cela signifie pour elle dans sa culture ? Est-ce lié à une conception différente de la maladie et donc des soins à apporter ? Le questionnement est d'autant plus pertinent que les parents de Mme H. ont déjà perdu deux enfants de la même maladie. Son comportement s'explique-t-il par un sentiment de culpabilité de la mère à l'égard de sa fille compte tenu de ce que la maladie résulte d'un mariage consanguin.

2. Analyse de la situation clinique

Problèmes posés par la situation :

- Prise en charge d'une patiente jeune (19 ans)
- Incompréhensions entre la mère et les soignants, ce qui engendre des difficultés relationnelles
- L'incompréhension par la mère de Mme H. de la pathologie et de l'état de santé de sa fille tout en sachant qu'elle a déjà perdu deux jeunes enfants
- La barrière linguistique : la mère ne comprend pas très bien le français, ce qui constitue un handicap important. Il se pose la question de ce que la maman a réellement compris de l'évolution de la pathologie de sa fille.

Problèmes que la situation m'a posés :

- La prise en charge d'une patiente jeune comme mentionné ci dessus atteinte d'une maladie invalidante dans la fleur de l'âge avec une espérance de vie très courte.
- Une situation conflictuelle interculturelle pour mieux accompagner la mère sans toutefois la déposséder et sans exclure les soins qu'elle prodigue à sa fille.
- La barrière linguistique : comme mentionné ci-dessous, elle a constitué un handicap avec la mère tout au long de la prise en charge de sa fille.
- La triade parents, soignant, enfant (patiente).

La problématique :

Nous allons étudier la question de l'implication de la mère dans la planification quotidienne des soins (application des différents onguents venus du Mali) ainsi que la médiation transculturelle mise en place pour écouter, comprendre et informer les parents de l'état de santé ainsi que du devenir de Mme H.

Voici la formulation de la problématique telle qu'elle s'est posée aux soignants : comment résoudre cette situation conflictuelle interculturelle pour accompagner au mieux la fin de vie de Mme H. tout en ne dépossédant pas totalement la mère et en ne l'excluant pas des soins à prodiguer ?

Comment établir un lien avec la médecine traditionnelle, dite parallèle, pratiquée par les parents, qui n'ont pas la même compréhension et interprétation de la pathologie de leur fille ?

3. Recherche documentaire : cadre théorique

A. La théorie de la communication

L'origine du terme « communication » vient du dérivé latin « communicare » qui signifie « mise en commun, échange, action de faire part ». La communication implique à la fois un émetteur et un récepteur distincts. Au niveau de l'émetteur, les idées sont encodées puis transmises par l'intermédiaire d'un canal d'émissions. Tout comportement, qu'il soit verbal ou non verbal, en présence d'un autre individu est communication.

La communication « offre à tous un moyen d'entrer en contact. Elle donne un sentiment de participation avec un autre et permet le partage de l'information, de signaux ou de messages, sous la forme d'idées et de sentiments »¹.

La communication fait partie du soin et son importance est reconnue.

Malheureusement, bien souvent, l'absence de communication élève des barrières entre le patient (et/ou sa famille) et l'équipe soignante. Pour revenir à la situation étudiée, étant - au niveau des soignants - de culture différente de cette famille originaire du Mali, nous sommes retrouvés étrangers et impuissants à communiquer : la mère de Mme H. s'est sentie incomprise et nous avons eu au sein de l'équipe soignante du mal à lui transmettre nos messages sur l'état de santé de sa fille et sur le protocole de soins. Sans la possibilité de communiquer, les soins vont être inadéquats. Les équipes soignantes ont besoin, non seulement d'avoir une connaissance de la communication avec les malades d'une même culture que la leur, mais aussi d'approfondir les connaissances des facteurs sociaux et culturels qui peuvent affecter la communication.

La communication et la culture sont étroitement imbriquées. La communication est le moyen par lequel la culture est transmise. « Dans une communication, on peut être iatrogène : il faut aller à la rencontre de l'autre »² et porter une attention aux émotions et aux mécanismes de défense des uns et des autres.

Il est important d'avoir une dimension cognitive et une dimension émotionnelle dans la communication ainsi qu'une approche systémique de la situation de cette famille : cette mère était-elle prête à entendre la finitude de sa fille et de ses enfants ? À envisager la mort de son enfant avant la sienne ?

1 Joyce Newman Giger et Ruth Elaine Davidhizar, « Soins infirmiers et interculturels », p. 34-35.

2 Régis Aubry, cours du DU.

B. L'approche interculturelle dans les soins

« La culture, dans son sens le plus large, est considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances »³.

L'interculturel est avant tout une démarche et non une réalité objective ; il permet une coexistence pacifique et solidaire entre les populations. Le préfixe « inter » suggère des interactions, des échanges, des partages, des complémentarités, des coopérations. L'interculturel sert à entretenir dans le meilleur des cas des souhaits, des espoirs.

L'approche interculturelle est composée de trois démarches, à savoir la décentration ; la découverte du cadre de référence de l'autre ; la négociation / la médiation. Cette approche devrait permettre de surmonter des obstacles à la compréhension et au respect de la diversité culturelle.

Le concept d'approche, d'attitude interculturelle a été préféré aux compétences interculturelles, définies en tant que capacités à communiquer avec des personnes de cultures différentes, à surmonter les échecs dans la communication et à être plus efficace. Le concept de compétence interculturelle a pris naissance dans les années 1990 avec le développement de la mondialisation et a été appliqué en tant que critère de sélection des personnes les plus aptes à s'adapter à un travail à l'étranger.

L'approche interculturelle est une méthodologie qui induit une démarche compréhensive dans laquelle on évite de catégoriser et dans laquelle la culture est considérée comme une variable parmi d'autres. L'approche interculturelle repose sur le triangle notionnel diversité / singularité / universalité, à travers lequel on ne cherche pas à pointer les différences, à expliquer par ces dernières plutôt à les repérer et à les comprendre. On cherche à trouver un équilibre entre la totale singularité d'autrui et son inscription dans sa totale universalité, à reconnaître en l'autre un sujet singulier et un sujet universel par la rencontre, la relation et non l'analyse de sa culture.

C'est l'infirmière américaine Madeleine Leininger qui, à la fin des années 70, a développé une théorie des soins transculturels : elle a introduit une orientation anthropologique dans les soins. Selon cette théorie, « tout soin intervient dans un contexte culturel » : identifier et comprendre la culture du patient permet d'adapter les soins infirmiers au sens que ce dernier donne à sa maladie.

Il est essentiel que les soins proposés soient en cohérence avec les convictions culturelles du patient. « La relation soignant-soigné pose la question du rapport à

3 . Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles, Mexico City, 26 juillet 1982.

l'autre, à la différence, plus généralement à la confrontation interculturelle au sens plénier. »⁴

Les pratiques de soins aujourd'hui impliquent nécessairement la rencontre, l'interculturalité. Du fait de la mondialisation et de l'évolution de la société française, l'hôpital est confronté à des patients issus de pays et de cultures diverses. Cela engendre des conflits d'identité et de reconnaissance induits par des perceptions divergentes du monde, de soi, de la maladie.

La diversité des langues entraîne le passage obligé par la traduction. Loin de générer de l'incompréhension, la traduction constitue au contraire un levier précieux pour échanger avec l'autre, pour trouver l'équivalence de certains mots qui n'existent pas dans la langue de l'autre. Ainsi, le dialogue devient possible comme un moyen d'exploration, de rencontre entre les mondes et les cultures. Le fait d'avoir recours à la traduction permet aux patients de s'exprimer dans leur langue maternelle et ainsi de s'exprimer pleinement : il en émerge ainsi une dimension psychique et culturelle, qui resterait enfouie s'ils utilisaient la langue étrangère qu'est pour eux le français.

Dans ce contexte, prendre soin des patients demande de relier unité et diversité, ce qui implique le respect et l'égalité des cultures ainsi que la reconnaissance de leurs différences. En effet, « prendre soin relève d'une démarche psycho-anthropologique tout autant que d'une épreuve émotionnelle mobilisant une attente respectueuse, une vigilance particulière pour apprendre à bien se placer, être à bonne distance afin de trouver une juste manière d'être, une sagesse dans l'action, une position de justice et de justesse »⁵.

C. Des conceptions différentes de la maladie

Dans la société occidentale, il existe la culture psychiatrique où on peut avoir recours à un psychologue ou à un psychiatre si besoin tandis que la majorité des sociétés africaines, il est courant de faire appel, selon la culture ainsi que l'organisation de celle-ci à un dignitaire initié aux rites et pratiques dans ce groupe où chaque membre est un individu à part entière.

Selon le philosophe Didier Ouédraogo⁶, nous avons tout compris sauf nous mêmes. Qu'est ce qu'être africain ? Quelles réponses peuvent être avancées par un africain et par quelqu'un qui ne l'est pas ? Être négro-africain renvoie à une bipolarité. Ce n'est pas seulement d'être enfant de ses parents, d'un homme et d'une femme ; c'est être de provenance indéterminée au sens où il y a un lien avec les ancêtres, avec des forces invisibles dans la nature.

Ces système de pensée sont des systèmes logiques qui se déclinent entre tradition et modernité. Si la modernité se veut cartésienne, la tradition organise le monde entre visible et invisible. L'invisible est partout et se mêle de la vie des hommes au

4 Brigitte Tison, Soins et cultures, Formation des soignants à l'approche interculturelle, Ed. Masson, 2007.

5 Dozoul Anne- Marie et Long Pham Quang, Pour un hôpital du vivant, p. 29.

6 . Didier Ouedraogo, Professeur de philosophie, master éthique, sciences, santé et société, département de recherche en éthique AP-HP/université Paris-sud.

quotidien et parfois la vie s'emmêle et alors le désordre s'installe. Ainsi le désordre nomme la maladie.

La maladie, même si elle a une dimension biologique, est d'abord pensée dans un univers social comme le symptôme d'un dysfonctionnement relationnel et social. Pour les africains, la maladie est considérée comme un phénomène social et ils perçoivent toujours un lien entre la culture et la maladie.

En effet, chez le patient africain, la pathologie ne s'exprime pas toujours en terme de microbes ou de virus mais comme résultant de l'intervention de forces surnaturelles. Lorsque la médecine occidentale fonde sa prise en charge sur la connaissance des microbes, la « médecine » africaine, pour sa part, va chercher la cause première (le pourquoi), souvent au niveau social ou personnel. Et lorsqu'un africain est atteint dans sa santé, il se raccroche toujours à ses croyances profondes auxquelles va s'ajouter tout ce qu'il croit savoir des causes et des traitements à utiliser.

Selon Joyce Newman Giger et Ruth Elaine Davidhizar, la maladie est culturellement modelée, c'est-à-dire qu'elle est individuellement perçue. En d'autres termes, la façon dont on ressent la maladie et dont on y fait face dépend de l'explication qu'on lui donne. La pathologie est décrite en détail dans les manuels médicaux et de soins infirmiers. Cependant, il serait important de ne pas oublier de tenir compte des réactions du patient à cette pathologie et à l'inconfort, ainsi que de ses réactions personnelles et culturelles, afin de lui donner des soins culturellement adaptés.

Tout comme la culture a un effet sur les comportements de santé, elle a aussi un effet significatif sur les justifications de la maladie et les perceptions ressenties qui donnent leur forme au nom qui est attribué à la pathologie. Il est important de tenir compte du fait que les perceptions de santé et de la maladie sont déterminées par des facteurs culturels. Le modelage culturel fait que les individus diffèrent énormément dans leur façon de rechercher des soins et de se maintenir en bonne santé.

La santé peut être considérée au sens large comme un équilibre entre l'individu et son environnement. Les différents groupes culturels ont des coutumes et des systèmes complexes de croyances sur la santé. De plus, il est important de relever que l'on peut retrouver des différences de croyances et d'habitudes culturelles entre classes sociales d'un même pays et même au sein d'un même groupe familial.

D. La médiation transculturelle

Dans la situation qui nous intéresse, l'équipe médicale a décidé de faire appel à un médiateur transculturel, qui a mené une médiation entre le personnel soignant (le médecin, l'infirmière et l'aide-soignant (moi-même)) et les parents de Mme H. (cette dernière n'étant plus en mesure de s'exprimer). Un interprète y a également été associé.

Selon le Larousse, l'origine du mot médiation est latine du verbe « mediare » qui signifie s'interposer comme arbitre en vue d'un accord entre partie, d'une solution de conciliation. Il s'agit de servir d'intermédiaire.

Il s'agit d'un moyen d'intervention en présence des médiateurs pour aider et soutenir les personnes qui ont décidé de cheminer dans ce processus.

Dans la situation conflictuelle, l'un parle et l'autre répond : le conflit surgit et chacun cherche à avoir raison. La médiation est un processus de communication éthique, c'est une maïeutique qui cherche à permettre la rencontre de la parole à égale dignité.

« Le médiateur se doit d'être indépendant neutre et impartial. L'exercice de la médiation nécessite de développer une capacité de distanciation permettant non seulement d'avoir conscience que l'autre peut être porteur de valeurs différentes mais également, de prendre du recul par rapport à ses propres cadres de références »⁷. Cette capacité, centrale et incompressible, s'accompagne d'habiletés communicationnelles, acquises le plus souvent sur le terrain et le plus rarement par voie de formation, et correspondant à la faculté de composer avec la disparité des codes culturels, d'adapter son discours et d'intégrer des rituels d'interactions notamment.

De manière générale, la médiation renvoie au processus de création et de réparation du lien social et vise tout particulièrement le règlement des conflits survenant dans la vie de tous les jours. Retisser du lien social engendre des bénéfices à plus d'un titre. La médiation redonne un espace de parole permettant aux individus de se faire entendre, de parler de leurs situations, positions et difficultés. Elle tend à la redistribution des ressources communicationnelles.

« Elle contribue également à réactiver des modes de régulation autrefois figés par la complexification, voire la radicalisation des rapports sociaux »⁸. Ainsi l'individu redécouvre des « vertus communicationnelles » plus efficaces et adaptées, liées au respect, à la confiance, à la reconnaissance de l'autre, de son point de vue, comme de ses différences.

« Le processus de médiation se caractérise par une libre adhésion de ses participants que ce soit en termes d'entrée ou de sortie par la confidentialité, socle de la confiance et par le respect de l'autre et de ses opinions »⁹.

Dans le cadre de la santé, la médiation permet de faire le pont entre le patient, la famille et l'équipe soignante, qui très souvent vivent dans deux mondes et espaces virtuellement séparés par leurs cultures respectives, leurs traditions et leur religion ainsi que par leurs expériences individuelles.

La médiation entre le malade, la famille et l'institution hospitalière est nécessaire et précieuse car elle témoigne d'une volonté de prendre en compte les perceptions des malades, de comprendre et de respecter leur histoire et améliorer la compréhension et ainsi désarmer les conflits. Car il n'est pas de mieux-être sans prise charge globale, dans le cas de la personne vulnérable.

Citons Serge Bouznah, médecin de santé publique et directeur du Centre Babel, qui décrit le processus de médiation : « il ne s'agit pas simplement de faciliter la communication entre médecins et patients, mais de créer un espace de négociations à la recherche de solutions originales au blocage repéré par le soignant. A cette fin,

7 Bernard N., « Formation à la médiation:un contenu spécifique et une analyse des pratiques », Non-violence actualité, n°293, 2007, p.9-10

8 Chaouite A., « Risques et spécificités de la médiation interculturelle », Hommes et migrations, n° 1249, 2004,p. 77-86

9 Gaillard et Durif-Varembont, 2007.

le médecin hospitalier expose sa demande devant tous les acteurs du dispositif et accepte de se prêter au questionnement régulé par le médecin-animateur. L'intervention se déroule dans les locaux habituels de la consultation hospitalière.

Elle associe autour du patient et de ses proches, le médecin hospitalier qui garde la pleine responsabilité du suivi médical, le médiateur transculturel ainsi que le médecin animateur du dispositif et spécialiste en clinique transculturelle. Ce dernier est garant de la circulation de la parole, et veille à ce que chacun puisse s'exprimer.

Il va poser les questions nécessaires qui, dans un premier temps, portent sur les données complexes concernant la maladie. Dans un second temps, la parole est donnée aux patients et à leurs proches. Avec précision, ils dévoilent la connaissance intime qu'ils ont de leur souffrance, et leur expertise enrichit l'événement maladie. Grâce au soutien du médiateur transculturel, ils ont souvent, pour la première fois, l'opportunité de révéler dans l'espace médical le sens profond qu'ils donnent aux événements qui les frappent. Le dispositif de médiation se distingue par le fait qu'il s'inscrit dans une double contrainte de temps. En effet, si l'entretien dure en moyenne deux à trois heures, dans la grande majorité des cas, une seule intervention suffit »¹⁰.

En ce qui concerne notre situation, compte tenu de la barrière de la langue, nous avons en plus fait appel à un interprète qui de par son professionnalisme reste un personnage essentiel de la médiation. L'interprète se doit de vulgariser le discours médical, quitte à emprunter des termes plus proches de la langue maternelle du patient. C'est un tiers indépendant contrairement à un membre de la famille ou à un personnel soignant qui jouerait le rôle d'interprète.

Le partage de la langue est une chose très importante dans la médiation : lorsque nous travaillons avec des patients d'origine étrangère - dans ma situation, d'origine africaine et plus spécifiquement du Mali (Soninké), il est essentiel de pouvoir maîtriser la langue, de parler la langue d'origine en plus de la réelle facilitation de la communication qu'offre la traduction.

Il s'établit souvent une relation de connivence entre l'interprète, le médiateur et la personne accompagnée, qui n'inclut pas l'interlocuteur professionnel. Cette complicité, à première vue suspectée par ce dernier de manque de neutralité, ne porte pas à conséquence si elle est ponctuelle et si elle est utilisée par le médiateur pour expliciter la position de la personne qu'elle accompagne à l'égard d'un acteur social qui, lui aussi, est en difficulté de compréhension. C'est ainsi qu'elles peuvent instaurer un dialogue.

Chaque langue est porteuse de mots et tous les mots ont un sens et dans toutes les cultures il y a de l'intraduisible, d'où la médiation.

Comme l'expliquent le Dr S. Bouznah et C. Lewertowski dans leur livre « Quand les esprits viennent aux médecins », « la bonne connaissance linguistique de la langue du patient est également une base de la médiation culturelle. Si la langue française est souvent utilisée par le migrant de manière instrumentale, c'est le lexique de sa

10 Bouznah Serge, « La médiation transculturelle. Pratiques et fondements théoriques », *L'Autre*, 2020/1 (Volume 21), p. 20-29. DOI : 10.3917/autr.061.0020. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-l-autre-2020-1-page-20.htm>

langue maternelle qui donne la clé pour accéder au sens que le patient attribue aux événements comme la maladie, la souffrance ou la mort»¹¹.

Avec la définition de la médiation et de l'interculturel que nous venons d'établir, on peut établir que la médiation interculturelle permet de favoriser les contacts et les échanges entre deux cultures différentes.

La médiation interculturelle a sa propre caractéristique, elle considère la culture comme un système en soi avec ses propres règles et habitudes.

La médiation interculturelle doit être une ressource volontaire. On ne peut obliger un tiers à y participer s'il n'en a pas envie. La rencontre de l'autre doit être une ouverture de soi, très souvent vers l'inconnu. Si l'on n'a pas l'intérêt de connaître l'autre ou la volonté de résoudre une problématique liée à la culture, cette démarche n'aura aucun intérêt.

4. Synthèse et conclusion

A. Ce que la médiation a permis aux parents de comprendre

Pendant la médiation, les parents de Mme H. nous font savoir qu'ils ont compris que la maladie de leur fille était liée au cerveau et qu'elle provoquait des crises de tremblement, une asthénie et des crises d'épilepsie. Cette médiation a permis aux parents de comprendre que la maladie est la cause d'un gène présent dans leur ADN et que, de ce fait, les autres enfants ont une chance sur quatre d'être porteurs de la maladie. C'est une explication qu'ils ont du mal à accepter mais ils finissent par comprendre que leur lien familial - et de ce fait leur consanguinité - est la cause de l'expression de la maladie.

Au cours de la médiation, le médecin leur fait part de son incapacité à soulager efficacement les crises d'épilepsie : une épilepsie résistante aux différents traitements, dont le personnel soignant ne connaît pas la cause. Il les informe également des différents risques de complications, en particulier les risques de fausses routes car Mme H. n'arrive plus à déglutir correctement. Ces fausses routes peuvent entraîner une pneumopathie d'inhalation ainsi qu'une infection. Comprenant ces risques, ils acceptent de ne plus donner à boire à Mme H., ce qu'ils faisaient fréquemment avant cette médiation.

Ainsi, ils ont compris l'état de santé de leur fille, ils ont pu accepter qu'il était irréversible et que la prise en charge spécifique dont elle bénéficiait dans cette unité des soins palliatifs visait à l'accompagner dans sa fin de vie tout en soulageant au maximum ses douleurs.

L'équipe soignante a pu partager sa conception des soins palliatifs telle qu'elle ressort de la définition suivante.

Définition de la SFAP 2002

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins

11 Bouznah S. et Lewertowski C., Quand les esprits viennent aux médecins, 7 récits pour soigner, Paris, In Press, 2013.

palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes ,mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malades en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés «acharnement thérapeutique»). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Les parents ont compris la décision de l'équipe soignante de ne pas reposer une sonde naso-gastrique impliquant d'arrêter certains traitements per os ; ces traitements ont été remplacés par des traitements en intraveineux lorsque cela était possible. Ils ont assimilé que tous les traitements mis en place ont pour unique but de réduire les crises d'épilepsie de Mme H. et non de les guérir.

A travers cette médiation, l'équipe soignante et les parents ont convenu que tous les différents traitements traditionnels (onguents et eau bénie) pourraient continuer à être utilisés et appliqués mais en complément de nos soins. Ils se sont entendus sur les modalités suivantes : l'application de ces traitements étant douloureuse pour Mme H, l'équipe soignante administre des antalgiques à Mme H. avant la toilette rituelle faite par sa mère.

L'entretien semble avoir été bénéfique pour les parents.

B. Ce que cela m'a permis de comprendre en tant que soignant

La médiation m'a permis de rencontrer une famille qui un jour a décidé de quitter son pays. Elle le quitte en souffrance pour un ailleurs meilleur parce qu'elle a perdu déjà deux jeunes enfants ; ils se disent qu'ils subissent une malédiction et le formulent ainsi : «nos enfants ne deviennent pas vieux». Ces morts successives d'enfants, c'est une lignée qui est attaquée dans sa descendance. Les parents nous expliqueront que la lignée paternelle a été attaquée par des esprits malveillants et qu'ils sont inquiets pour les autres enfants restant qui pour le moment sont en bonne santé.

Leur consanguinité restait un sujet tabou. J'ai pu comprendre que les soins rituels qu'elle faisait à sa fille découlaient de sa perception de la maladie et de sa façon de l'appréhender comme le résultat d'esprits malveillants : ces soins rituels visaient donc à lutter contre cette malédiction pour sauver sa fille. Il était important, même si la famille a compris l'origine « médicale » de la maladie, qu'elle puisse continuer à faire ces soins. Le lui interdire serait revenu à l'empêcher de s'occuper de sa fille ; pour cette mère, ces soins rituels étaient sa façon à elle d'accompagner sa fille – leur

reconnaître une place dans le projet thérapeutique a permis d'intégrer les parents dans l'accompagnement de la fin de vie de leur enfant.

En raison du phénomène de la mondialisation, les échanges interculturels sont devenus des expériences quotidiennes autant dans la sphère professionnelle. En tant que professionnel de santé, je suis amené à intervenir auprès de patients de cultures différentes.

Développer de bonnes habiletés de communication interculturelle devient alors une nécessité à la fois pour les patients et les familles.

Ayant participé à cette médiation, j'ai pu appréhender le modèle de communication interculturelle LEARN du CNFS – Consortium National de Formation en Santé, université d'Ottawa - modèle que nous a expliqué le médiateur à la fin de la médiation.

Ce modèle met l'accent sur l'écoute et la validation des perceptions du patient ainsi que de son entourage. Ces stratégies d'écoute permettent au professionnel de la santé de démontrer l'importance qu'il accorde aux considérations culturelles du patient.

Voyons chacune des cinq étapes du modèle.

A la première étape, le professionnel **écoute** (*listen*) les perceptions du patient concernant la situation. Il est donc nécessaire de poser quelques questions au patient pour l'inciter à partager son point de vue en ce qui concerne sa condition, les causes qui ont possiblement mené à celle-ci et les approches préconisées pour la gérer. Une fois la conversation lancée, il est primordial de bien écouter les réponses du patient.

À la deuxième étape, le professionnel **explique** (*explain*) maintenant sa propre perception du problème au patient. Partant souvent d'un point de vue biomédical, il importe que ce dernier emploie des termes vulgarisés pour bien expliquer la situation.

À la troisième étape, le professionnel va **reconnaître et valider** (*acknowledge*) les similarités et les différences entre les deux perceptions afin d'arriver à une entente.

À la quatrième étape, le professionnel **recommande** (*recommend*) une intervention au patient.

À la dernière étape, le professionnel **négoce** (*negotiate*) un accord avec son patient et la famille de ce dernier pour choisir un plan d'intervention.

Grâce au modèle mnémorique *LEARN*, nous avons pu négocier un plan d'intervention tout en prenant en compte les considérations culturelles des parents et de la patiente.

Cette situation particulièrement m'a permis de comprendre que toute rencontre avec un patient et ses proches est transculturelle. Et la relation transculturelle devrait s'appliquer à toute prise en charge quelle qu'elle soit. Chacun trouve sa place lorsque prévaut un climat de confiance et d'acceptation de l'autre tel qu'il est. Cette démarche est d'autant plus essentielle pour les personnes immigrées « dans un bout de terre qu'est l'hôpital, un autre Finistère : cela représente une deuxième migration. Loin de chez nous, là bas, la double perte de la terre et du ciel »¹².

Néanmoins, il est certain que le fait de dialoguer, de laisser l'autre s'exprimer, d'échanger dans sa langue maternelle et de négocier prend du temps : or, l'hôpital est un lieu où le temps manque et quand bien même, le temps est compté pour des patients en fin de vie.

C. Conclusion

La relecture de cette situation m'a permis de me rendre compte de l'importance de l'approche et de la médiation transculturelles dans une unité de soins palliatifs dans l'accompagnement des patients d'origine étrangère. En effet, la vision de la famille, de la santé, du corps humain, de la maladie et de la mort n'est pas la même selon les cultures.

La médiation transculturelle peut permettre de reformuler les informations et les représentations de chacun. Cette rencontre m'a conforté dans l'idée que chaque homme est porteur d'une culture : on ne vient pas avec ce que l'on a mais aussi avec ce que l'on est.

Pour un meilleur accompagnement, il est nécessaire d'être formés et sensibilisés à une démarche transculturelle. « Cette dernière permettrait de se rapprocher d'une information loyale, appropriée et d'un consentement éclairé en vue d'un projet participatif rendant ainsi le patient acteur et partenaire dans le soin »¹³.

Parce que la culture de l'autre a une influence forte et indéniable dans le processus de soins et ne saurait être dissociée de la personne comme de la famille, il revient au soignant d'en être conscient et d'adapter ses pratiques.

Il s'agit de prendre soin dans une logique systémique. Être un soignant transculturel revient à faire l'expérience du choc culturel puis à évoluer avec l'autre en gardant ce qui lui est propre sans le laisser influencer ou annihiler la relation. Et les différents protagonistes élargissent leurs horizons, où l'humilité est le maître mot pour une satisfaction mutuelle par acceptation et adaptation.

Un soin ne pourra être holistique que s'il tient compte de la personne dans toute sa globalité et dans toutes ses dimensions. Un soin qui n'est pas holistique n'est pas un soin. En d'autres termes, un soin qui n'intègre pas la dimension culturelle n'est pas un soin.

13 Bousquet Martha, Médiation culturelle en oncologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron?, Médecine humaine et pathologie, 2016.

BIBLIOGRAPHIE :

Ouvrages :

Bousquet Martha, Médiation culturelle en oncologie : est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron?, Médecine humaine et pathologie, 2016.

Bouznah S, Lewertowski C., Quand les esprits viennent aux médecins : 7 récits pour soigner, Paris, In Press, 2013.

Bouznah S., « La médiation transculturelle. Pratiques et fondements théoriques », L'Autre, 2020/1 (Volume 21), p. 20-29.

Bernard N., « Formation à la médiation : un contenu spécifique et une analyse des pratiques », Non-violence actualité, n°293, 2007, p.9-10.

Chaouite A., Risques et spécificités de la médiation interculturelle. Hommes et migrations, n°1249, 2004, p. 77-86.

Cohen-Emerique Margalit, Fayman Sonia, « Médiateurs interculturels, passerelles d'identités », Connexions, 2005/1 (n°83), p. 169-190.

Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles, Mexico City, 26 juillet 1982.

Dozoul Anne-Marie et Long Pham Quang, Pour un hôpital du vivant, p. 29.

Gaillard B., Durif-Varembont J., La médiation, théorie et pratique, Paris, L'Harmattan, 2007.

Newman Giger Joyce et Davidhizar Ruth Elaine, Soins infirmiers et interculturels, Paris, Editions Lamarre, p. 186-188.

Pivard Ingrid, « La pratique de la médiation interculturelle au regard des populations migrantes et issues de l'immigration », Connexions, 2010/1 (n°93), p. 23-38.

Tison Brigitte et al. (2007), Soins et cultures : formation des soignants à l'approche interculturelle, Paris, Ed. Masson, p.210

Sites internet consultés :

CNFS – Consortium National de Formation en Santé, université d'Ottawa : <https://cnfs.ca/>

Revue Connexions : <https://www.cairn.info/revue-connexions>

Société française d'accompagnement des soins palliatifs : www.sfap.org

Interviews consultés sur internet :

Salzer Jacques, Enseignant-chercheur et médiateur : www.alternego.com

Guillaume-Hofnung Michelle : www.cerclek2.fr

Lemay Myrienne : lemondedelautre.org

Cours :

- Anne-Marie Dozoul, Cours DU Soins Palliatifs et Accompagnement, 30/01/20
- Régis Aubry, Cours DU Soins Palliatifs et Accompagnement, 12/03/20

Résumé (français) :

Admise en soins palliatifs pour un accompagnement de fin de vie, Mme H., 19 ans et originaire du Mali, est atteinte de la maladie de Lafora - maladie neurologique qui évolue lentement vers une dégénérescence progressive de toutes les fonctions nerveuses, cognitives et physiques. Alors que les soignants sont dans une démarche de prise en charge palliative et de soins de confort, la mère de Mme H. a recours à la médecine traditionnelle. Il en résulte des incompréhensions fortes entre les parents de la patiente et l'équipe soignante. L'équipe soignante met en place une médiation interculturelle, qui permet de restaurer la communication – jugée essentielle pour des soins adaptés – et à chaque partie prenante de trouver sa place dans le projet d'accompagnement de la fin de vie de Mme H.. Cette expérience rappelle la nécessaire prise en compte de la dimension culturelle dans le soin et montre l'importance pour les soignants d'être formés à une approche transculturelle des soins.

Titre : Transculturalité et fin de vie

Mots clés (français) : communication, fin de vie, médiation interculturelle, soins transculturels.