HAL
open science

Dilemme : les enjeux du retour au pays dans un contexte palliatif

Céline Poirier

To cite this version:

Céline Poirier. Dilemme : les enjeux du retour au pays dans un contexte palliatif. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102545

HAL Id: dumas-03102545

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102545

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

Dilemme :

Les enjeux du retour au pays dans un contexte palliatif

Par Céline POIRIER

Conseillère en Economie Sociale Familiale- Coordinatrice

Mémoire pour le Diplôme Universitaire 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**

Sommaire

Pages

Introduction **3**

I Narration de la situation clinique **4**
II Analyse de la situation **6**

1) Les problèmes posés par la situation
2) Les problèmes que me pose la situation
3) La problématique

III Recherche documentaire **8**

1) La confrontation des représentations socioculturelles d'un projet de retour au pays dans un contexte palliatif : **8**

a) Le point de vue du résident :
- Approche culturelle du mourir en Afrique subsaharienne : le prestige du statut d'ancêtre
- Approche culturelle de la maladie en Afrique subsaharienne : le part du visible et de l'invisible

b) Le point de vue de l'équipe soignante **11**
- L'idéal de la « bonne mort » perturbé par le retour au pays : de nouveaux repères à construire
- Une question éthique : l'absence de demande

2) Les différences de prise en charge médicale de la fin de vie peuvent jouer sur le désir de la personne de retourner dans son pays d'origine. **13**

- Les soins palliatifs au Burkina Faso : un accompagnement en devenir
- Faible accès aux opiacés, facteurs explicatifs

3) Du deuil de la guérison par la médecine occidentale au retour au pays : un cheminement psychique **17**

- De la confrontation à des conflits internes …
- …à un renforcement du processus de deuil de la guérison par la médecine occidentale

SYNTHESE **21**

Conclusion **23**

Bibliographie **24**

GLOSSAIRE **26**

Introduction

L'association Cordia héberge des résidents ayant une maladie chronique sur un dispositif d'Appartement de Coordination Thérapeutique existant depuis 1991. J'y exerce la profession de Conseillère en Economie Sociale Familiale (travailleur social) depuis juillet 2013.

En février 2017, l'association lance un nouveau projet expérimental. Elle accompagne 6 personnes en fin de vie dans une maison appelée la Villa Amédée. J'y coordonne le fonctionnement de cette structure depuis son ouverture.

Les résidents accueillis ont principalement des cancers ayant des pronostics réservés. Ils se situent au stade de la phase palliative active et /ou symptomatique. A cela s'ajoute, sur le plan social, l'absence d'hébergement ou un logement inadapté. Nous accueillons donc un public en situation de précarité principalement venu de l'étranger.

L'association met à disposition des résidents une chambre dans une maison collective située dans le 19ème arrondissement. Elle propose aussi un accompagnement pluridisciplinaire sur le modèle suivant (décret n°2002-1277 du 3 octobre 2002) :

- Une aide dans les actes de la vie quotidienne par une aide-soignante et une maitresse de maison
- Un accompagnement social global que j'assure : maintien des droits, accès aux besoins de premières nécessités, accompagnement juridique (droits des étrangers)
- Une coordination médicale : une infirmière et un médecin coordonnateur organisent les actes des soins assurés par des intervenants libéraux.
- Un soutien psychologique

Depuis l'ouverture, j'ai soutenu différents résidents émigrés en France ayant une maladie chronique. Tous avec une histoire singulière. Certains sont retournés vivre leurs derniers instants auprès de leur famille. D'autres ont « préféré » être pris en charge en France durant leur fin de vie.

C'est pourquoi je souhaite aborder dans mon Récit de Situation Complexe Authentique, le retour au pays des personnes migrantes ayant une maladie évolutive en phase palliative active et / ou symptomatique. Je vous présente donc l'accompagnement de Madame C.

I Narration de la situation clinique

Au Burkina Faso, Madame C âgée de 40 ans apprend qu'elle a un carcinome infiltrant du sein à un stade avancé. Cette découverte a eu lieu en janvier 2018. Une mastectomie est programmée par un médecin burkinabais mais, Madame refuse l'intervention. Elle n'a pas confiance dans la proposition thérapeutique. Dans le cadre de son travail de comptable, Madame obtient un visa en juin 2018 pour venir en France.

Elle est prise en charge par un professeur à l'hôpital H en juin 2018. Elle n'a pas pu bénéficier d'une mastectomie, car la tumeur était trop importante.

En octobre 2018 et en décembre 2018, deux chimiothérapies hebdomadaires sont instaurées mais, ne s'avèrent pas efficaces (importante progression tumorale).

Parallèlement à la poursuite des soins, Madame est hébergée par des tiers. Des tensions apparaissent remettant en question son lieu de vie. Elle fait part de cette instabilité à l'Assistante de Service Sociale de l'hôpital H. Le travailleur social instruit une demande d'Appartement de Coordination Thérapeutique afin d'être soigner dans de meilleures conditions. Elle intègre la Villa Amédée le 23 Novembre 2018.

Cette date marque notre première rencontre et le début de l'accompagnement social dans notre établissement pour lequel je travaille.

N'ayant pas de ressource, le premier d'objectif de travail est d'assurer l'accès aux besoins de premières nécessités (alimentation, déplacement, hébergement au sein de l'association CORDIA, demande d'aide financière). Elle m'évoque ses enfants.

Le second objectif est de maintenir ses droits (Aide Médicale d'Etat).

En février 2019, une radiothérapie adjuvante est réalisée. L'état général de madame C s'altère rapidement et nécessite un renfort thérapeutique avec majoration des antalgiques et passages réguliers d'infirmiers libéraux à la Villa Amédée.

Le 22 mars 2019, son oncologue lui annonce l'arrêt des traitements à visée curative. Face à l'insistance de Madame, il lui administre une dernière chimiothérapie expérimentale.

La semaine suivante, j'accompagne Madame à la Préfecture de Paris afin d'essayer de déposer une première demande de titre de séjour. Plusieurs rendez-vous sont nécessaires pour régulariser les difficultés au niveau des documents d'état civil. L'agent l'informe que le dossier n'est recevable qu'à partir du mois de juin 2019 pour une réponse au mois de janvier 2020. Je lui tiens les mots suivants :

- *« Que pensez-vous de la réponse de la préfecture ? Nous allons faire les changements d'adresses demandés. »* Elle acquiesce. *« Vous aurez votre titre de séjour probablement au mois de janvier 2020. Que pensez-vous de ce délai ? »* demandais-je.
- *« Je vais attendre. » […]*

Je souhaitais qu'elle prenne conscience de la temporalité de cette demande. Les échanges avec ma collègue m'avaient donné l'impression que son espérance de vie était plus courte.

- *« Que vous a annoncé votre oncologue ? »*
- Elle répond : « *Le traitement ne fait pas d'effet sur mon cancer. »*
- *Dans ce contexte, avez-vous envisagé de retourner au pays ?* Elle ne me répond pas.

Deux jours, plus tard, je ressens le besoin de revenir sur notre précédent échange. Elle dit : « *J'ai besoin d'un titre de séjour pour pouvoir retourner en France*. *J'ai la foi et un nouveau protocole* [de soins] *pourrait être trouvé*. »

Le 20 Juin 2019, son médecin lui annonce l'arrêt définitif des traitements spécifiques. Son état de santé se dégrade. Ma collègue, infirmière de coordination ainsi que son oncologue l'interrogent alors de nouveau sur son désir de retourner au pays. En effet, il l'informe que sa pathologie évolue rapidement. Le transport en avion ne sera bientôt plus possible. Cette proposition a été réitérée en partie, car elle n'a pas les ressources indispensables pour financer un rapatriement sanitaire. Madame reste mutique.

À la suite de ce rendez-vous, j'échange avec ma collègue infirmière. Elle m'évoque l'hésitation de l'oncologue de questionner la volonté de la résidente de rentrer dans son pays natal. Pour lui, le temps de maturation peut être plus long que l'évolution de la maladie. Le projet de départ ne peut toujours pas aboutir favorablement. Une souffrance supplémentaire dans la fin de vie de la résidente peut donc s'ajouter.

Le domicile n'étant plus adapté, elle est orientée le 21 Juin 2019 en Unité de Soins palliatifs pour soulager sa douleur.

A son arrivée en USP, une médiation culturelle est proposée à Madame pour comprendre son histoire. Cet outil, l'accompagnement pluridisciplinaire de l'association CORDIA et les échanges avec son oncologue permettent à Madame C de prendre la décision de retourner dans son pays natal.

J'ai rendu visite à Madame C à deux reprises à l'Unité de soins palliatifs le 01 juillet 2019 et le 08 Juillet 2019 afin de l'aider à organiser son retour au pays (aide financière, aide pour rassembler ses effets personnels et supervision de ses démarches administratives).

Le 19 juillet 2019, je viens lui dire au revoir accompagné d'un résident et lui remettre les photos des moments passés à la Villa Amédée durant ces 9 mois d'accompagnement. Les propos suivants sont de Madame C « *Merci pour l'accueil à la Villa*. [Et ajoute] *J'ai confiance en Dieu*. » Elle paraissait apaisée.

Elle part au Burkina Faso avec sa cousine via La Turquie. Elle décèdera au pays un mois plus tard.

Sur le plan psycho-relationnel, Madame exprime régulièrement à l'équipe pluridisciplinaire, ses difficultés dues à la séparation et à l'éloignement de ses enfants âgés respectivement de 16 ans, 10 ans et 3 ans. Son départ pour la France provoque aussi des tensions dans le couple.

Madame est parfois mutique lorsque l'équipe l'amène à évaluer son état de santé et à verbaliser ses attentes. Sa réponse est souvent « ça va » alors que sa communication non verbale (visage crispé) dit le contraire.

Madame exprime peu son ressenti au moment de l'annonce de l'arrêt des traitements. Elle demande de suivre de nouveaux protocoles expérimentaux. Par la suite, elle entend le discours du corps médical mais elle compte sur sa foi en Dieu pour guérir. Par ailleurs, elle a des cousines en France qui lui apportent un soutien important.

Elle a également tissé des liens avec deux autres résidents qui ont une maladie au même stade. Elle a été confrontée au décès de l'un d'entre eux. Cette résidente est décédée dans une Unité

de Soins Palliatifs. Madame avait été perturbée par l'absence de sa famille dans ses derniers instants.

II Analyse de la situation

1) Les problèmes posés par la situation :

- **L'annonce de l'incurabilité de la maladie et de l'arrêt des traitements à visée curative (chimiothérapie) :**

Lors des deux tentatives d'annonce d'arrêt des traitements par son oncologue, madame C demande l'administration d'un nouveau protocole de soins (chimiothérapie expérimental).

- **Certains symptômes sont peu soulagés au domicile (ACT Cordia)** :

Le traitement médicamenteux administré par voie per os ne soulage pas suffisamment ses douleurs.

De plus, la tumeur ayant évolué au niveau du sein gauche, des pansements complexes devaient être prodigués plusieurs fois par jour. En effet, le lieu de vie fait appel à des infirmiers libéraux pour les soins et le nombre de passages est limité dans la journée. Ces éléments ont rendu le **maintien au domicile difficile.**

- **L'éloignement familial et l'impact sur le psychisme de la résidente** :

La séparation géographique de Madame avec ses enfants et les tensions avec son mari au sujet de son départ sont source de souffrance.

- **L'acheminement des traitements vers le Burkina Faso pour gérer la douleur et suivi médical dans son pays natal**

- **La précarité de Madame** :

Madame n'a pas de revenu et est en attente de déposer un premier titre de séjour.

2) Le problème que me pose la situation :

- **La communication restreinte :**

Lors de nos échanges, Madame exprime peu ses attentes. Elle est parfois dans un mutisme. Malgré le respect de ses silences, je suis amenée à lui faire des propositions pour repérer ses attentes. Ces épisodes m'interrogent : comment accéder à ses désirs, ses besoins sans déstabiliser ses mécanismes de défense ?

- **La temporalité de l'accompagnement social n'est pas celle de l'évolution de la maladie :**

Madame voulait avoir un titre de séjour alors que sa maladie évoluait rapidement. Le délai d'instruction de son dossier était probablement plus long que son espérance de vie. La question se posait ainsi : faut-il l'amener à faire le deuil de son titre de séjour ; ou faut-il l'accompagner dans cette démarche pour réfléchir à un hypothétique retour au pays ?

Ces différentes temporalités peuvent générer chez moi un sentiment d'impuissance. Certains projets exprimés peuvent ne pas aboutir.

- **Le retour au pays** :

À la suite du dernier rendez-vous avec son oncologue, des divergences d'opinions au sein de l'équipe ont émergé : Faut-il réinterroger Madame sur sa volonté de retourner au pays alors qu'elle avait déjà refusé lors de la première annonce. Le contexte familial, la confrontation au décès d'une résidente, l'évolution rapide de la maladie et le temps nécessaire pour organiser le retour au pays, me conduisaient à défendre la nécessité de lui reposer la question. C'est la raison pour laquelle je souhaite traiter ce sujet :

Que signifie le retour au pays pour la personne et pour l'équipe soignante ? **Quels sont les enjeux dans la prise de cette décision ?**

3) La problématique :

Ce questionnement autour du retour au pays m'amène à formuler la problématique suivante :

Comment les enjeux culturels, cliniques, psychologiques et sociaux s'opèrent chez le résident étranger[1], en phase palliative symptomatique lors d'un projet de retour vers son pays d'origine ?

[1] Selon l'INSEE, « un étranger est une personne qui réside en France et ne possède pas la nationalité française, soit qu'elle possède une autre nationalité (à titre exclusif), soit qu'elle n'en ait aucune (c'est le cas des personnes apatrides) »

III Recherche documentaire

La question du retour dans son pays d'origine conduit la personne étrangère, en phase palliative symptomatique à s'inscrire dans un processus de réflexion. Mourir en France ou dans son pays natal.

Ce travail documentaire tentera de comprendre les représentations culturelles en Afrique Subsaharienne qui se jouent dans les derniers instants de la personne. Il s'agira de montrer également l'apport des interactions de la famille et des proches dans cette période particulière.

Nous interrogerons aussi l'effet produit du retour au pays sur l'équipe soignante et sur les enjeux de la prise en charge médicale entre le pays d'accueil et le pays natal. Pour finir, nous étudierons le cheminement psychique dans laquelle le résident se trouve face l'incurabilité de la maladie.

1) La confrontation des représentations socioculturelles d'un retour au pays :

a) Le point de vue du résident :

- **Approche culturelle de la mort en Afrique subsaharienne : le prestige du statut d'ancêtre**

Louis Vincent Thomas, thanato-anthropologue, définit la mort biologique comme « *l'arrêt complet et définitif des fonctions vitales, notamment au niveau du triangle cerveau-cœur-poumon.* »[2]. C'est à la fois un état, le corps inerte et un processus, allant de l'accompagnement de la personne vivant à ces derniers instants jusqu'aux rituels d'enterrement du défunt.

En Afrique Noire, la mort se symbolise par la séparation du principe vital, des âmes (lourdes ou légères) et du corps.

L.V THOMAS distingue également la bonne mort de la mauvaise. La bonne mort s'accomplit selon des normes traditionnelles (de lieu, de temps, de manière). Elle est soit naturelle ou rituelle. Tandis que la mauvaise mort est révélatrice du courroux des puissances religieuses, essentiellement anomique dispensatrice d'impureté. (THOMAS 1963).

Cette perception de la mort, déterminante montre le besoin de bénéficier des rituels afin de réhabiliter le défunt de sa mauvaise mort.

L. V THOMAS a pu observer qu'il « *existe une catégorie de défunts qui n'ont pas pu, pour différentes raisons (absence de funérailles et de rites mortuaires, individus morts de façon subite, insolite et mystérieuse, sorciers et être pervers, etc.) à parvenir à l'état d'ancêtres : condamnés à errer - ce sont les revenants- et à souffrir, ils n'échappent pas, un jour donné, à la destruction définitive.* » Le statut d'ancêtre protège le plus souvent la communauté. *« Il s'agit là d'une attitude adoptée par la conscience collective pour lutter contre l'action dissolvante de la mort et les effets néfastes du désordre. »* [3] La place d'ancêtre donne à celui

[2] THOMAS.LV, Le renouveau de la mort, Sous la direction de P.CORNILLLOT et M.HANUS, *Parlons de la Mort et du Deuil*, Editions FRISON-ROCHE, Paris, 1997 p : 33-35

[3] THOMAS L.V, « Remarques sur quelques attitudes négro-africaines devant la mort », Revue Française de sociologie, 1963 p : 395-410

qui la possède un statut supérieur aux Génies ; tous deux des Êtres-Forces (êtres surnaturelles). Certains sacrifices menés par le groupe d'appartenance permettent à l'âme du défunt de quitter le monde des vivants pour rejoindre celui des esprits. La mort est perçue comme un temps de purification. Cette approche devant la mort permet d'envisager qu'un patient africain ait le désir de bénéficier de cet accompagnement rituel pour devenir un ancêtre et donc de mourir en terre sacré. Parfois, les rituels peuvent avoir lieu aussi post mortem, à la suite du rapatriement du corps du défunt. Bien sûr, il est important de contextualiser cette perception avec l'attachement de la personne à sa culture.

Par ailleurs, dans son intervention du 30 Janvier 2020[4], A-M DOZOUL, titulaire d'un diplôme de 3ème cycle en socio-anthropologie et de psychologie clinique évoque ce que représente le fait de mourir en France dans le milieu hospitalier. Les personnes immigrées peuvent le vivre comme une deuxième migration, demandant une réadaptation dans leurs normes culturelles. Ce lieu laïc peut être perçu comme sans âme, sans accompagnement rituel. Un conflit de loyauté de terre avec le pays d'origine peut apparaitre. Elles assistent à une double perte celle de la terre (pays natal) – et celle du ciel (spiritualité). Les patients immigrés peuvent s'interroger sur la capacité de l'hôpital à les comprendre dans leurs cultures. L.V THOMAS notait également que la prise en charge par la communauté des mourants en Afrique Noire était plus maternante et sécurisante. Contrairement à l'Occident, où on meurt à l'hôpital, souvent seul. [5]

De plus, ils ne maitrisent pas entièrement la langue vernaculaire. Il est donc plus aisé pour la personne de s'exprimer dans sa langue maternelle, dont le vocabulaire est plus riche pour décrire ses émotions.

- **Approche culturelle de la maladie en Afrique subsaharienne : la part du visible et de l'invisible**

En Afrique subsaharienne, les causes de la maladie viennent s'expliquer à travers le monde visible et non visible. Le visible correspond aux causes somatiques de la maladie. Le monde invisible est lié aux croyances animistes, à la sorcellerie et à la pensée malfaisante de proches ou d'ancêtres voulant du mal à la suite de transgressions d'interdits.

Ces croyances de l'effet magico-religieux sur la maladie sont variables en fonction du niveau d'éducation et de la durée de résidence dans le pays d'accueil. Elle peut perdurer même après la migration. « *Il apparaît en effet, que certaines personnes originaires d'Afrique Noire et vivant en France continuent à croire à la sorcellerie, mais uniquement dans leur pays d'origine; elles peuvent donc toujours craindre une attaque lors de leur retour dans le pays d'origine.* »[6]. Retourner dans son pays natal, c'est se rapprocher de « l'autre » (esprit, ancêtre, famille) qui lui veut du mal. Elle peut expliquer l'absence de ce souhait.

[4] A-M DOZOUL, Approche anthropologie du mourir, intervention du 30 Janvier 2020, DU Soins palliatifs et Accompagnement, Université Sorbonne

[5] DE AULNIERS Luc, *Anthropologie de la mort, vingt ans après*, in Sous la direction de P.CORNILLLOT et M.HANUS, *Parlons de la Mort et du Deuil*, Editions FRISON-ROCHE, Paris, 1997 p : 110

[6] LOUBIERES Céline, « Diversités culturelles : diversités des représentations et de la prise en charge de la maladie » 2004 ; www.ethique.inserm.fr

Cependant, NGONO B, docteur en philosophie pratique, décrit 3 types de recours thérapeutique pour répondre à la fois aux causes physiques et aux origines surnaturelles de la maladie. Le retour peut donc être perçu comme une guérison possible.

Le recours lié au « secteur populaire » représente la prise en charge de la maladie par le proche, la famille voire par la communauté. « *On fait appel à l'automédication, à l'avis de la famille, d'un ami, parfois également à des groupes d'entraide ou de guérisons, qui peuvent être liés à l'appartenance religieuse* ». *(Cf. LOUBIERES, 2004)*

Le recours lié au « secteur traditionnel » renvoie aux guérisseurs. À la suite des nombreuses dénominations, ces praticiens sont nommés par l'Organisation Mondiale de la Santé comme des tradipraticiens. Un tradipraticien est *« une personne reconnue par la collectivité où elle vit, comme compétente pour dispenser les soins de santé, grâce à l'emploi de substances végétales, animales et minérales, et d'autres méthodes basées sur le fondement socio-culturel et religieux, aussi bien que sur les connaissances, compétences et croyances, liées au bien-être physique, mental et social ainsi qu'à l'étiologie des maladies et invalidités prévalant dans la collectivité ». (Cf. LOUBIERES, 2004).*

Le dernier recours lié au « secteur professionnel » est celui à la médecine pratiquée en Occident, la biomédecine.

Céline LOUBIERES note un recul dans les zones urbanisées de ces croyances magico-religieuses et invite à prendre en compte les aspects culturels comme des clés de compréhension au vécu de la maladie par la personne. Elle met en avant l'importance de ne pas uniquement s'axer sur les aspects culturels, mais à recontextualiser avec l'histoire personnelle de la personne (durée de présence en France, niveau d'éducation etc.) pour ne pas nier l'individualité de chaque patient.

Par ailleurs, nous avons pu observer à travers les différents recours possibles, la place de la famille. Elle peut être partie prenante de l'accompagnement du malade. En effet, Céline LOUBIERES montre que la maladie peut menacer la « cohésion sociale » de la famille voire de la communauté et confère au patient un statut privilégié. Retourner dans son pays peut permettre à une personne isolée en France de bénéficier de cette place. Elle est *« l'objet d'une attention redoublée »* et qui *« suscite l'intérêt du groupe puisque « personne dans le milieu visé ne reste indifférent ; c'est tout au contraire une mobilisation et une interpellation collective »*. La famille entoure le malade.

Elle permet aussi à la famille et à la communauté de pouvoir dire au revoir, de passer ces derniers instants avec le proche malade. Si la famille est présente dans le pays d'origine, le retour aide ces derniers à intérioriser le décès notamment pour les enfants en favorisant alors le processus de deuil.

b) Le point de vue de l'équipe soignante :

- **L'idéal de la « bonne mort » perturbé par le retour dans le pays natal : de nouveaux repères à construire**

Dans les sociétés industrialisées, durant le XXème, le rapport à la mort a évolué. Il est devenu plus singulier. La prise en charge du défunt par la communauté avec des rites spécifiques tend à disparaitre. Elle est restreinte au cercle familial. Il est également marqué par une quête de la « bonne mort ». Comment se symbolise cette notion ? Comment cette quête se manifeste-t-elle auprès des équipes soignantes ?

Selon Isabelle ATMANI,[7] psychologue clinicienne à l'hôpital DELAFONTAINE, la « bonne mort » se symbolise par 3 principes : le maintien de la dignité, l'absence de douleur somatique et la prise en charge de la famille.

En effet, les soins palliatifs sont marqués par cet idéal de lutter contre la douleur. Souffrir est devenu intolérable comme le souligne David LE BRETON, professeur de sociologie à l'Université de Strasbourg : « *la douleur est aujourd'hui un non-sens absolu, une pure torture* ».[8]

La représentation de la « bonne » mort demande aux équipes soignantes comme le dit Isabelle MARIN, praticienne hospitalière en Equipe Mobile en Soins Palliatifs à l'Hôpital DELAFONTAINE à Saint Denis à prendre du recul sur sa pratique dans le cadre d'un rapatriement d'un patient étranger en phase palliative symptomatique et à « *abandonner un idéal de soins et accepter que les malades puissent aller dans un endroit pas propre à leurs yeux sans soin, sans confort et sans médicament*. »[9]

De plus, la perception de la « bonne mort » est marquée par la présence de la famille. Pascal HINTERMEYER, professeur de sociologie à l'Université de Marc Bloch, Strasbourg, dit « *nous souhaitons que l'être humain décède en paix, entouré par ses proches, respecté par ses semblables. Mauvaise est la mort qui survient lorsqu'on se trouve au loin, séparé de la communauté à laquelle on appartient.* ».[10]

Cet aspect de la bonne mort est à prendre en compte dans le travail d'accompagnement avec le patient étranger. Ce travail incite la personne accompagnante à s'interroger sur sa représentation de la « bonne mort ». Cette dernière influence-t-elle le professionnel dans l'élaboration de ce projet ?

L'absence de demande explicite pose aussi une question éthique.

---

[7] ATMANI Isabelle, *De la bonne mort au bon mort*, sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts- Des constructions de la « bonne mort »,* Atelier de Recherche Sociologique-Centre de Recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004 p : 132

[8] LEBRETON David, *Anthropologie de la douleur*, Editions Métaillé, Traversées, novembre 2012

[9] MARIN Isabelle, « Migration et la bonne mort », sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts-Des constructions de « la bonne mort »,* Atelier de recherche sociologique -Centre de recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004 p : 165-167

[10] HINTERMEYER Pascal, *la quête de la bonne mort*, sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts- Des constructions de « la bonne mort »*, Atelier de Recherche Sociologique-Centre de Recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004, p : 101 à 110

- **Une question éthique : l'absence de demande**

Quand la maladie évolue défavorablement, l'équipe soignante se pose la question suivante : Madame souhaite elle repartir dans son pays d'origine ? Cette question ne laisse pas indifférente. Nous pouvons observer des pratiques divergentes à ce sujet.

La docteure BOUKHEBIZA-ZIDI Rachida dans l'EMSP du Centre Hospitalier Universitaire à l'hôpital de la Croix Rousse à Lyon est « *persuadée qu'il faut s'abstenir de poser la question aux patients. En effet, lorsque la question est posée par les soignants les patients notamment* ***les anciens immigrés****, ont le sentiment de ne plus être* ***désirables*** *en France maintenant qu'ils sont gravement malades* ». [11] Cette expérience invite à prendre en compte le parcours migratoire de l'étranger notamment la durée de présence en France et les liens avec le pays d'accueil.

Le témoignage de la docteure Isabelle MARIN en EMSP rapporte également les propos tenus par un patient malien Monsieur K âgé de 50 ans au sujet de son rapatriement dans son pays natal : « *Bien sûr pour mourir, il doit retourner au pays, mais qu'il ne veut pas mourir et que nous sommes cruels de l'obliger, en privilégiant son* ***autonomie à regarder sa mort en face.*** »[12] L'autonomie dans ce contexte renvoie à la capacité de penser et de prendre une décision. Décider de partir ou non, peut confronter le malade à sa propre mort. L'équilibre psychique trouvé par ce dernier peut alors être déstabilisé. La personne est-elle en capacité de pouvoir élaborer ce projet qui la confronte à sa propre finitude ?

Par ailleurs, PIAN Anaik, post-doctorante en sociologie a recueilli le témoignage de certains médecins : « *l'enjeu du retour au pays les contraints parfois à « **brusquer** » les annonces de fin de vie, quitte à « faire violence au patient » afin que celui-ci prenne rapidement la décision de rentrer ou non avant qu'il ne soit trop tard. L'incertitude temporelle de la « trajectoire descendante » (Ménoret, 1999) du cancer se double en effet d'un éclatement spatial entre ici et là-bas qui en complexifier sa gestion* ». Pour les soignants, ce retour doit permettre de « *profiter de ses derniers instants* » avec sa famille. Il doit être anticipé « *pour des raisons logistiques afin que l'intéressé puisse voyager en avion sans être alité* ». [13]

En effet, le coût d'un rapatriement sanitaire est 5 fois supérieur à celui d'un vol classique. Le financement du trajet pour les étrangers en situation irrégulière est plus compliqué, car le nombre de dispositifs permettant d'avoir des aides financières est plus restreint. Il s'appuie essentiellement sur les aides ponctuelles et discrétionnaires des associations caritatives. L'Office Français de l'Immigration et d'Intégration[14] propose également une aide au retour volontaire pour les personnes en situation irrégulière présentes sur le territoire français depuis au moins 6 mois. Mais, la personne doit être en capacité de voyager en position assise. La

---

[11] BOUKHEBIZA-ZIDI Rachida, « Différences culturelles et fin de vie », Presses universitaires de Grenoble JAMALV, 2015/4 n°123 p :69 à 74

[12] MARIN Isabelle, « Migration et la bonne mort », sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts-Des constructions de « la bonne mort »,* Atelier de recherche sociologique -Centre de recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004 p : 165-167

[13] PIAN Anaik, « De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir » les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives » Revue Européenne des Migrations Internationales vol 28 N°2-2012

[14] Structure étatique chargée de l'accueil des personnes immigrés en situation régulière et de l'aide au retour. Elle joue en plus un rôle dans l'instruction d'une demande de titre de séjour.

demande doit être anticipée car il y a un délai de 3 à 4 semaines pour instruire le dossier. (Arrêté du 27 avril 2018 relatif à l'aide au retour et à la réinsertion.) A cela peut s'ajouter une pression de la part de la famille. Elle devra supporter si le résident reste dans le pays d'accueil, le coût plus important du rapatriement du corps de la personne décédée vers le pays d'origine.

Pour finir, le professeur René SCHAERER en cancérologie montre l'intérêt de questionner les désirs de la personne étrangère : « *Mourir à l'étranger, quand cette éventualité n'est pas anticipée, confère à cette mort l'allure d'une étrange mort tant pour la personne en fin de vie que pour son groupe d'appartenance* ».[15]

Ces différentes expériences montrent un certain malaise, parfois une certaine violence, aussi bien pour le malade que pour le professionnel accompagnant ce projet. Elle pose une question éthique : comment agir face à cette absence demande ? Faut-il poser la question ou attendre que ce désir vienne de la personne ? La question du retour n'est donc pas sans conséquence.

2) <u>Les différences de prise en charge médicale de la fin de vie peuvent jouer sur le désir de la personne de retourner dans son pays d'origine.</u>

Partir peut amener le résident à se projeter dans la gestion de ces symptômes dans son pays d'origine. L'organisation des soins palliatifs dans le pays d'accueil et dans le pays natal peut alors influencer le projet. Mais qu'en est-il de la démarche palliative au Burkina Faso, pays d'origine de Madame C ? Comment qualifie-t-on « les soins palliatifs » ? Quels sont les besoins médicaux spécifiques d'un patient en fin de vie ? Quelles réponses peuvent être apportées ici ou au Burkina Faso ?

L'Organisation Mondiale de la Santé[16] donne en 1990 une première définition internationale : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif.* » Et ajoute en 2002 la définition suivante : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,* ***par la prévention et le soulagement de la souffrance****, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur* ***et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels*** *qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent* ***le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants****, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,* ***intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients****, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de* ***soutien qui aide la famille*** *à tenir pendant la maladie du patient et* ***leur propre deuil****,* ***utilisent une approche d'équipe*** *pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont* ***applicables tôt dans le décours de la maladie****, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et* ***incluent***

[15] BENOUAICH Mariama, REVNIC Julia, BOUZNAH Serge, MANNONI Christine, *Mourir sur une terre qui n'est pas la sienne, la médiation culturelle dans l'accompagnement des patients migrants en fin de vie,* Presse universitaire JAMALV, 2015/4 N° 23 p :25 à 38

[16] www.oms.fr

les investigations qui sont requises *afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

En France, le Circulaire du 25 Février 2005 distingue la phase dite palliative : « *Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec pour objectif une réponse temporaire et/ou partielle, une stabilisation de la maladie et / ou une amélioration de la qualité de vie* ; de la phase terminale ; *« phase durant laquelle le décès est inévitable et proche* ».

Durant la phase palliative, deux phases se succèdent, la phase dite palliative active et celle dite symptomatique dont l'objectif est *« d'améliorer la qualité de vie* »[17].

La phase palliative active a pour but « *de ralentir l'évolution de la maladie* ». Dans la phase palliative symptomatique, seuls les traitements de « confort » sont administrés (médicament pour soulager la douleur, soins de bouche, toilettes).

Selon la docteure Véronique BLANCHET en EMSP de l'hôpital Saint Antoine, durant la phase terminale « *les traitements utilisés visent à lutter contre les sources d'inconfort sans accélérer la mort. »*

- **Les soins palliatifs au Burkina Faso : un accompagnement en devenir :**

En janvier 2014, dans le rapport sur l'étude des systèmes d'organisation des soins palliatifs, aucune activité en soins palliatifs n'a été identifiée au Burkina Faso.[18] Néanmoins, le docteur PFISTER tente de mettre en place une consultation en médecine palliative.

En se basant sur la définition de l'OMS, cadre commun au niveau mondial, nous pouvons décrire la démarche palliative burkinabaise suivante :

- *Une organisation des soins palliatifs quasi inexistante : la prévention de la souffrance semble peu présente* :

L'accès aux soins au Burkina Faso repose principalement sur des Centres de santé et de promotion sociale, structure étatique répartie de manière homogène sur l'ensemble du territoire. Ils sont sous la responsabilité d'infirmières. Une maternité peut être présente. Des médicaments génériques sont mis à leurs dispositions.

L'accès à des centres hospitaliers (CMA, CHR, CHU) ayant davantage de moyens sont disparates, concentrés dans les grandes agglomérations. Ils manquent de personnels, de moyens matériels. Le coût est supporté par le patient et par ses proches.

Ce système de santé explique la prise en charge le plus souvent à un stade avancé des cancers (aucun traitement curatif ne peut être proposé). Lors de la première rencontre avec un médecin, le patient est donc le plus souvent en phase palliative symptomatique ou en phase terminale.

Le Docteur Jacques Antoine PFISTER relate une partie de la mise en place de ses consultations en soins palliatifs ouverts en 2009. Il présente l'accompagnement de 15 patients durant un an[19].

---

[17] BLANCHET Véronique, Soins palliatifs : réflexion et pratiques, 4ème édition, p : 158

[18] Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Global atlas of palliative at the end of life, 2014, figure 31

[19] PFISTER Jacques-Antoine, « *Un an de soins palliatifs au Burkina Faso* », Revue internationale de soins palliatifs, 2011/3 Vol 26 p : 287 à 291 ;

Cette étude non scientifique mais expérientielle montre que la fin de vie se passe le plus souvent au domicile (8 sur 15) de courte durée (de 3 semaines à 3 mois). Les rendez-vous pouvaient être soit à distance via le téléphone pour les personnes habitants dans des villages isolés, soit au domicile, soit à l'hôpital ou en ambulatoire. Un soulagement des symptômes était visé mais limité par la disponibilité des médicaments, des moyens matériels et de personnels.

- *Accompagnement aux problèmes physiques, psychologiques et spirituels* :

Le docteur PFISTER note que le malade est inclut dans la vie en communauté.

Des soins de tumeurs ulcérées sont prodigués par du personnel médical ou par les proches lors des difficultés financières. Le médecin témoigne qu'« *une infirmière amie de la famille se* [chargeait] *bénévolement des soins de la plaie* »[20].

La maladie peut être un sujet tabou par le patient et la famille : « *maladie fardeau physique, moral, spirituel individuel et collectif que chacun endure par lui-même, sans plainte verbalisée, dans un mutisme de paroles et d'actions »*[21]. Néanmoins, l'auteur souligne que le malade et sa famille acceptait les traitements uniquement symptomatiques.

- *Le soutien de la famille et des proches* :

La famille accompagne la personne malade durant ses derniers instants. Elle peut assurer une partie des soins de confort. Elle a besoin d'assistance notamment dans l'aide à l'administration des médicaments, car certains n'ont pas été scolarisés et il est difficile de respecter les posologies indiquées (ex : compter le nombre de gouttes).

La famille peut faire appel à la médecine traditionnelle.

- *Une approche d'équipe à construire* :

Les médecins burkinabés ont formulé le souhait de se former aux soins palliatifs. L'approche est à ses débuts. Il n'y a pas d'équivalent burkinabé aux structures médicales en soins palliatifs français. L'approche pluridisciplinaire est donc à construire.

- *Investigations pour comprendre les complications cliniques* :

Aucune prestation financière des frais médicaux n'est allouée aux malades. L'accès à des plateaux techniques pour des examens complémentaires est donc restreint. Le milieu hospitalier est sous équipé. Les cliniques privées ayant davantage de moyens pratiquent des prix exorbitants.

- *Le traitement de la douleur :*

Le docteur PFISTER souligne que le Burkina Faso tend à répondre aux objectifs de l'OMS de soulagement de la douleur. Le traitement de la douleur demande de mettre en place une rotation des opiacés et des modes d'administration. L'objectif est de limiter les effets secondaires et de

[20] PFISTER Jacques-Antoine, « *Rotation des opioïdes et (in)disponibilité des médicaments »,* Revue internationale de soins palliatifs, 2013/2 Vol 28, p : 153 à 155

[21] PFISTER Jacques-Antoine, *« Soins palliatifs, misère, ignorance, un témoignage »,* Revue internationale de soins palliatifs, 2014/2 Vol 29, p : 85 à 88

lutter contre l'inefficacité des médicaments. La narration de la situation de Madame R[22] par ce médecin montre que cette stratégie thérapeutique dépend de la disponibilité des opiacés au Burkina Faso. Il utilise parfois, en accord avec le patient, des traitements périmés. La quantité de morphine est limitée. Elle est administrée principalement pour les opérés et les soins intensifs. En 2011, il observait que la dose moyenne de morphine par habitant par an était de 0,000004627 mg pour le Burkina Faso alors qu'en Europe, elle était de 12,2428 mg. Quels sont les facteurs expliquant ces difficultés d'accès ?

- **Faible accès aux opiacés, facteurs explicatifs** :

En 1961, l'OCIS (Organe Contrôle International des Stupéfiants) instaure une convention pour inciter les pays à disposer d'analgésiques pour soulager la douleur.

Le rapport de 2014 de l'OCIS note un recul en Afrique de l'usage des analgésiques opioïdes. Entre 2001 et 2003, l'Afrique utilise 50 S-DDD par million d'individus par jour contre 41 entre 2011 et 2013. Nous pouvons observer une consommation plus importante en France soit 7042 S-DDD par million d'individus par jour (140 fois supérieur)

La faible consommation des opiacés en Afrique [23] s'explique par :

- Une connaissance insuffisante des produits et des professionnels de santé peu formés à l'évaluation et la gestion de la douleur ;
- Une crainte de détournement des médicaments pour un usage addictif.
- Des ressources financières limitées ;
- Des préjugés culturels
- Une instabilité politique ne permettant de mettre en place des procédés d'approvisionnement.

Le modèle des soins palliatifs au Burkina Faso se construit donc progressivement. Face cette organisation, le résident peut être confronté à des choix de prises en charge différentes à celle de la France.

Au Burkina Faso, l'organisation des soins palliatifs est donc moins institutionnalisée. Les soins d'hygiène (soins de bouche, toilettes) sont à la charge de la famille ou de proches. Ces derniers sont peu accompagnés dans leur rôle d'aidants (absence de structure palliative). Le patient étranger en phase palliative peut avoir le sentiment d'être un poids supplémentaire pour sa famille.

La faible présence des traitements analgésiques opioïdes dans le pays d'origine peut amener le résident à penser que ses derniers instants seront vécus dans la douleur. En effet, la France a limité la délivrance des médicaments (Circulaire TAPIA, 2005, Circulaire Guillon et Stockman 2000). Or, comme nous avons pu le constater dans l'expérience du Docteur PFISTER, la prise en charge peut durer en 3 semaines à 3 mois.

---

[22] PFISTER Jacques-Antoine, « *Rotation des opioïdes et (in)disponibilité des médicaments »,* Revue internationale de soins palliatifs, 2013/2 Vol 28, p : 153 à 155

[23] FELLAH Nadia, NEJMI Mati, RAIS Henda, HADJAT Yacine, SERRIE Alain « *Accès aux analgésiques opioïdes pour les douleurs cancéreuses : des inégalités majeures-la situation en Afrique »,* Douleurs Evaluation-Diagnostic-traitement, 2017 n°18, p : 127-139

Il est également nécessaire d'avoir des droits ouverts pour obtenir des opiacés. L'Aide Médicale d'Etat ainsi que la Complémentaire Santé Solidaire sont attribuées pour une durée d'un an. L'Affection longue durée est attribuée pour une durée de 3 ans. Ses prestations sont conditionnées à une présence de 3 mois sur le territoire français. Le risque de rupture de droits rend alors la délivrance compliquée.

Ces contraintes juridiques peuvent donc entrainer des conduites à la limites de la légalité : « *prescriptions supérieures aux doses administrées afin de prolonger la durée du traitement […] ou encore médiation de proches en France qui se chargent de venir chercher le renouvellement des ordonnances puis d'envoyer les médicaments au pays* »[24].Le docteur PFISTER a été témoin de cette pratique au Burkina Faso.

Elle questionne également pour l'équipe soignante l'idéal d'une mort apaisée, d'une mort sans douleur au pays. Ce conflit entre cette représentation et la réalité de la prise en charge médicale peut apparaitre dans l'accompagnement.

3) <u>Du deuil de la guérison par la médecine occidentale au retour au pays : un cheminement psychique</u>

- **De la confrontation à des conflits internes …**

La question du retour au pays d'origine au moment de l'annonce d'un pronostic réservé peut générer des conflits internes chez la personne accompagnée. Elle est confrontée à des choix complexes source de souffrance.

Dans cette période particulière, elle peut faire émerger des enjeux liés à l'histoire personnelle, lié à l'expérience migratoire (contexte d'arrivée, durée de présence en France, raisons de la migration) et aux normes et aux valeurs de chaque personne. Ils sont singuliers à chaque patient.

La fin de vie vient interrompre le projet migratoire pour des raisons économiques. Quitter son pays pour un avenir meilleur est une initiative de groupe. La personne est investie par sa communauté pour venir en France et subvenir à ses besoins. La maladie apparait généralement dans le pays d'accueil. Le patient peut être investi d'un devoir envers ses proches qui le pousse à rester en France. Partir peut conduire alors une rupture de ressource. Le parcours de H en est un exemple.

> H, âgé de 50 ans, a été accueilli à la Villa Amédée durant 12 mois. Présent en France depuis 6 ans, on lui découvre un cancer gastrique. Père de 5 enfants, âgés de 16 ans, 13 ans, 9 ans, 6 ans et 3ans, il est titulaire d'un CDI en tant d'agent d'entretien. Son oncologue lui avait administré une chimiothérapie par voie orale. Il refusait d'être hospitalisé. Il souhaitait poursuivre son travail pour subvenir aux besoins de sa famille. L'accompagnement médico-social a dû négocier avec lui pour qu'il accepte un arrêt de travail. Les douleurs liées à son cancer avaient évolué. La maladie était secondaire. Il devait subvenir à leurs besoins. Il est décédé en France trois semaines après s'être arrêté de travailler.

[24] PIAN Anaik, « *De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir » les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives* » Revue Européenne des Migrations Internationales vol 28 N°2-2012

Par ailleurs, l'absence prolongée du pays natal peut influencer le désir de retour au pays. Emmanuel JOVELIN, sociologue note un dilemme pour les émigrés âgés en dehors du contexte palliatif à vivre dans leur pays d'origine. Il dit à ce sujet : « *au fond, lorsque le contact avec le pays d'accueil se prolonge, survient la fainéantise du retour combiné aux difficultés financières, car pour rentrer au pays, il ne s'agit pas uniquement d'y aller pour rendre visite à la famille, il faut aussi « arroser » pour montrer le signe distinctif de la réussite sociale, sinon mieux vaut ne pas y aller* »[25]. Il ajoute que l'immigré peut se sentir étranger chez lui. Ce retour demanderait alors une réadaptation à la vie familiale et sociétale. Il lui faut retrouver une place dans la famille qui n'est pas toujours aisée. Cependant, le retour dans le contexte palliatif pourrait être facilité par le statut de malade en Afrique. Il fait « *l'objet d'une attention redoublée* » selon Céline LOUBIERES. Culturellement, prendre soins de ses proches est important.

Les contraintes liées à la politique d'immigration peuvent être source de conflit interne. En France, le dépôt d'une première demande de titre de séjour est conditionné à une présence d'un an sur le territoire. Le délai d'instruction de la demande est en moyenne de 6 mois. Il se peut que la maladie évolue plus rapidement que la délivrance de ce document. La question du retour peut mettre la personne face à un dilemme entre bénéficier d'une prise en charge « plus efficiente » et mourir loin de chez soi ou mourir proche des siens sans la médecine palliative française. L'irrégularité administrative de la personne rend la décision de partir irréversible.

Rester ou partir en contexte palliatif vient de nouveau questionner l'histoire personnelle (situation familiale, contexte socio-économique). Comme le souligne PIAN ANIK, post-doctorante en sociologie, les politiques d'immigration ne viennent pas faciliter ce travail de réflexion. Ce projet demande aussi un cheminement psychique afin d'intérioriser l'absence de la guérison par la médecine occidentale.

- **… à un renforcement du processus de deuil de la guérison par la médecine occidentale**

Comment la personne atteinte d'une maladie avec un pronostic vital réservé peut-elle réagir au moment de l'annonce d'arrêt des traitements spécifiques à visée curative ?

Pour mieux comprendre, il semble important de s'appuyer sur deux concepts pour expliquer le cheminement psychique dans lequel est confronté le résident : le travail de deuil d'Elizabeth KUBLER ROSS, psychiatre, et la résilience de Boris CYRUNIK, neuropsychiatre.

« *Faire le deuil* » est le processus d'adaptation psychologique d'un individu face au choc qu'il vient de subir qu'elle que soit sa nature » Ici l'incurabilité de la maladie

Elizabeth KUBLER ROSS a noté 5 états. Chaque personne est singulière dans le ressenti de ces étapes. [26]

[25] JOVELIN Emmanuel, « Le dilemme des migrants âgés entre désir du retour et contrainte d'une vie en France », Pensée plurielle, 2003 /2 N°6 p : 109 à 117

[26] SALAMAGNE M.H, *Le développement des soins palliatifs, sous la direction* CORNILLOT. P et HANUS M, *Parlons de la mort et du Deuil,* Face à la Mort Editions FRISON-ROCHE, 1997, p : 263

- **Le Déni, le refus, dénégation** : la personne nie l'existence de la perte. « Ça ne peut pas m'arriver » ;

Par exemple, demander la poursuite des traitements curatifs.

- **La colère** : rage, transfert de la responsabilité sur autrui notamment le corps médical ;

Par exemple, reprocher à son oncologue de ne pas avoir administrés toutes les solutions thérapeutiques possibles

- **Le marchandage** : la personne entend la réalité mais elle tente de gagner du temps ;

Par exemple, prier Dieu pour prolonger la vie

- **La dépression** : replie sur elle-même pouvant susciter de l'inquiétude pour l'entourage.

- **L'acceptation** : période de paix. La personne assimile le choc et semble apaisée.

Nous pouvons compléter cette théorie par la notion de travail de deuil. Comment le choc traumatique, ici l'annonce de l'incurabilité peut être « travaillée » ? Marie Frédérique BACQUE,[27] psychologue a étudié le cheminement psychique des personnes ayant perdu un être cher. Elle dit sur ce sujet qu'il s'agit d'une intense remise en question. La personne doit accepter le changement et prendre conscience de l'irréversibilité du deuil. Ce travail demande du temps et est douloureux. Ce temps n'est pas toujours disponible et n'aboutit pas toujours.

Quant à la résilience, elle est la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères.[28]

L'annonce de la maladie, les soins prodigués pouvant atteindre le corps (mastectomie) et l'incurabilité sont souvent vécus comme des traumatismes. Tout comme le travail de deuil, la résilience se vit différemment d'une personne à une autre. Elle est variable en fonction des circonstances, de la nature du trauma et en fonction de l'environnement. Elle s'exprime différemment d'une culture à une autre. Elle n'est jamais absolue. Il s'agit d'un processus dynamique et évolutif.

Michel MANCIAUX, professeur émérite de pédiatrie sociale et de Santé Publique décrit la résilience comme un processus en interaction entre l'individu et l'entourage. L'histoire personnelle, le contexte socio-économique et politique doit être pris en compte. Il invite les professionnels à développer la résilience en changeant de regard sur la réalité des personnes. S'axer sur ses propres capacités serait un moyen pour la personne de dépasser son traumatisme.

La théorie Elizabeth KUBLER ROSS met en évidence le processus dans lequel la personne se trouve quand la médecine occidentale a atteint ses limites. Nous pouvons penser que projeter la personne sur sa fin de vie dépend de son état psychique et nécessite de repérer les états qu'elle peut traverser. En fonction de l'état, le résident peut être en incapacité de parler, d'évoquer ses désirs, ne pas entendre le diagnostic d'incurabilité. L'équipe soignante doit donc s'adapter. Retourner dans son pays natal signifie aussi l'assimilation du deuil de l'absence de guérison par la médecine occidentale.

---

[27] BACQUE M.F, *Vivre un deuil à l'âge adulte,* sous la direction de P.CORNILLOT et M.HANUS, *Parlons de la Mort et du Deuil,* Edition Frison-Roche, 1997 p : 146-147 ;

[28] MANCIAUX Michel, *La résilience- Un regard qui fait vivre*, SER Etudes 2001/10 Tome p : 321 à 330 ;

La notion de résilience interroge la pratique du professionnel en donnant un cadre d'analyse axé sur la capacité de la personne et sur la prise en compte de son environnement. Ce concept donne une possibilité pour accueillir les états liés au deuil de la guérison par la médecine occidentale.

SYNTHESE

En Afrique Subsaharienne, la maladie et la mort sont des évènements qui viennent déstabiliser le groupe d'appartenance de la personne malade qu'elle soit sur le territoire français ou à l'étranger. Comme nous avons pu le constater, ces événements questionnent deux dimensions : le naturel (monde visible) et le magico-religieux, (monde invisible).

L'accompagnement rituel des mourants, perçu par L.V Thomas **comme maternant et sécurisant**, permet de faire face au désordre causé par la maladie et de rétablir **le lien avec la famille**. La guérison repose en partie sur la médecine prodiguée par des tradipraticiens et sur la médecine populaire.

En France, le patient étranger en phase palliative symptomatique peut donc envisager le retour au pays **comme une guérison possible** et vouloir bénéficier de cette « attention redoublée » de la part de ses proches.

La place de la famille en Afrique subsaharienne durant la fin de vie d'un membre du groupe renvoie à l'un des principes de la « bonne mort » en Occident. En effet, nous avons pu observer que l'équipe soignante peut être attachée à cet idéal de mourir en paix, entouré de ses proches.

La famille et la communauté sont également présentes au moment de l'enterrement du défunt. Elles assurent les rites mortuaires qui permettent à l'âme du défunt de **devenir un *ancêtre***, Être-Force pouvant être à la fois protecteur pour le groupe et à la fois perçu comme malfaisant dans d'autres circonstances.

Ces croyances animistes peuvent aussi freiner le résident dans un retour au pays. Certaines personnes immigrées sont persuadées que l'apparition de la maladie est liée à un sort donné soit par un proche, soit par un ancêtre dans leur pays d'origine. **Partir, c'est se rapprocher de l'Autre qui lui veut du mal.**

Par ailleurs, le retour au pays en contexte palliatif demande de surcroît à se projeter dans la prise en charge médicale dans ses derniers instants. Elle peut être remplie **d'incertitude vis-à-vis du soulagement de la douleur.** Elle bouleverse également l'idéal de la mort sans douleur du soignant. Elle confronte le malade à un dilemme : **renoncer à une « meilleure prise médicale » en France et mourir dans une terre qui n'est pas la sienne, éloigné de ses proches ou bénéficier de l'accompagnement culturel du pays natal sans avoir accès à l'ensemble des soins de confort nécessaires**.

Dans ce contexte, le résident peut être **confronté à de multiples deuils** : l'incurabilité de la maladie, l'échec de la médecine Occidentale et l'interruption du projet migratoire (économique, politique, soins).

En se basant sur les enjeux socioculturels, psychologiques et cliniques constatés, nous pouvons élaborer le cadre de réflexion suivant pour aborder le retour au pays en contexte palliatif :

- **Identifier le contexte migratoire :** Il s'agit d'avoir des éléments sur l'arrivée dans le pays d'accueil (économique, politique, médicale). Est-elle venue pour se soigner ? Est-elle investie par la famille, la communauté pour subvenir à leurs

besoins ? Quelle est la durée de présence en France ? Que dit-elle de son lien avec le pays d'accueil ?

- **Repérer les éléments culturels sous-jacents du retour vers le pays d'origine en contexte palliatif** : La personne a-t-elle abordé son rapport à la maladie ? A-t-elle formulé les rites funéraires souhaités ? S'est-elle exprimée sur sa religion ? Quelle place prend la communauté dans la vie du malade ? Ce sont des clés de compréhension de la situation. Mais, il est important de contextualiser ces éléments dans l'histoire personnelle afin de ne pas enfermer la personne dans sa culture et de ne pas créer des malentendus.

- **S'informer sur la prise en charge médicale et assurer un suivi dans le pays d'origine** : Quelle est la vision de la personne ? A-t-elle des réticences concernant l'acheminement des médicaments ? A-t-elle les ressources financières et familiales pour ses soins ?

- **Adapter sa posture en fonction de l'état psychique de la personne :** L'appui d'un psychologue et d'une supervision apportent un éclairage sur l'évolution de la personne et sur les enjeux transférentiels que peuvent générer chez le soignant et le résident dans ce type de projet.

- **Prendre conscience de la singularité de chaque personne** : En effet, la question de l'absence de demande m'a interpellé. Doit-on interroger la personne qui ne verbalise aucun désir de retour vers le pays d'origine ? Une action au cas par cas, éclairée par la prise en compte des différents éléments de compréhension précités, s'avère nécessaire pour un accompagnement adapté. Le patient pourra, dans certains cas, s'exprimer de manière explicite sur le sujet, et dans d'autres cas, s'exprimer dans des temps informels en abordant le sujet de manière indirecte (lien avec le pays d'origine, famille…). Aucun désir de retour peut ne pas être verbalisé.

CONCLUSION

Depuis l'ouverture de la Villa Amédée à l'association CORDIA, j'accompagne en tant que Conseillère en Economie Sociale Familiale des étrangers malades en phase palliative. Je suis habitée par ce désir d'être au plus près des attentes de la personne sans déstabiliser ses mécanismes de défense.

Ce Récit de Situation Authentique Complexe m'a permis d'appréhender les enjeux psychologiques, socio-culturels et cliniques du retour au pays en contexte palliatif. Le besoin de comprendre les conflits auxquelles sont confrontés les résidents s'est imposé.

Ce travail m'a permis d'élaborer un cadre de réflexion pour l'accompagnement social des résidents.

Le travail pluridisciplinaire et les outils comme la médiation culturelle sont des atouts supplémentaires pour prendre du recul et proposer un accompagnement adapté.

L'idéal de mort comporte plusieurs dimensions. Dans ce travail, nous en avons relevé deux : une mort chez soi, auprès des siens et une mort dans de bonnes conditions sanitaires, sans douleur. Ces deux dimensions entrent en tension lorsque la personne vit en France avec un statut d'étranger issu d'un pays en voie de développement.

A travers cette recherche, j'ai pu prendre conscience que mon idéal de la « bonne mort » penche pour la nécessité d'être entouré de ses proches dans ces derniers instants et donc en paix même si ce dernier implique le deuil d'une mort dans des conditions sanitaires saines et sans douleur qui peut constituer, de manière tout à fait légitime, une priorité pour la personne malade.

Bibliographie

- **Ouvrage :**

BLANCHET V, DE BEAUCHENE, GOMAS J-M, LASSAUNIERE J-M., PILLOT J., VESPIEREN P., VIALLARD M-L., ZIVKOVIC l ; *Soins palliatifs : réflexion et pratiques*, 4ème édition, Paris/Formation et Développement 2011 p : 158

BACQUE M.F, *Vivre un deuil à l'âge adulte,* sous la direction de P.CORNILLOT et M.HANUS, *Parlons de la Mort et du Deuil,* Edition Frison-Roche, 1997, p : 146-147 ;

DE AULNIERS Luc, *Anthropologie de la mort, vingt ans après*, in Sous la direction de P. CORNILLLOT et M.HANUS, *Parlons de la Mort et du Deuil*, 1997, Editions FRISON-ROCHE, Paris, p : 110 ;

LE BRETON David, *Anthropologie de la douleur*, Editions Métaillé, Traversées, novembre 2012

SALAMAGNE M.H, *Le développement des soins palliatifs, sous la direction* CORNILLOT. P et HANUS M, *Parlons de la mort et du Deuil,* Face à la Mort Editions FRISON-ROCHE, 1997, p : 263

THOMAS Louis Vincent, Le renouveau de la mort, Sous la direction de P. CORNILLLOT et M. HANUS, *Parlons de la Mort et du Deuil*, Editions FRISON-ROCHE, Paris, 1997 p : 33-35

- **Articles :**

ATMANI Isabelle, « De la bonne mort au bon mort », sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts- Des constructions de la « bonne mort »,* Atelier de Recherche Sociologique-Centre de Recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004 p : 132

BENOUAICH Mariama, REVNIC Julia, BOUZNAH Serge, MANNONI Christine, « Mourir sur une terre qui n'est pas la sienne, la médiation culturelle dans l'accompagnement des patients migrants en fin de vie », Presse universitaire JAMALV, 2015/4 N° 23 p :25 à 38

BOUKHEBIZA-ZIDI Rachida, « Différences culturelles et fin de vie », Presses universitaires de Grenoble JAMALV, 2015/4 n°123 p :69 à 74

FELLAH Nadia, NEJMI Mati, RAIS Henda, HADJAT Yacine, SERRIE Alain « Accès aux analgésiques opioïdes pour les douleurs cancéreuses : des inégalités majeures-la situation en Afrique », Douleurs Evaluation-Diagnostic- traitement, 2017 n°18, p :127-139

HINTERMEYER Pascal, « La quête de la bonne mort », sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts- Des constructions de « la bonne mort »*, Atelier de Recherche Sociologique-Centre de Recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004, p : 101 à 110

JOVELIN Emmanuel, « Le dilemme des migrants âgés entre désir du retour et contrainte d'une vie en France », Pensée plurielle, 2003 /2 N°6 p : 109 à 117

LOUBIERES Céline, « Diversités culturelles : diversités des représentations et de la prise en charge de la maladie », 2004 www.ethique.inserm.fr

MANCIAUX Michel, « La résilience- Un regard qui fait vivre », SER Etudes 2001/10 Tome p : 321 à 330

MARIN Isabelle, « Migration et la bonne mort », sous la Direction de Simone PENNEC, *Des vivants et des morts-Des constructions de « la bonne mort »,* Atelier de recherche sociologique -Centre de recherche Bretonne et Celtique, Novembre 2004 p : 165-167

PIAN Anaik, « De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir » les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives », Revue Européenne des Migrations Internationales vol 28 N°2-2012

PFISTER Jacques-Antoine, « Un an de soins palliatifs au Burkina Faso », Revue internationale de soins palliatifs, 2011/3 Vol 26 p : 287 à 291 ;

PFISTER Jacques-Antoine, « Rotation des opioïdes et (in)disponibilité des médicaments », Revue internationale de soins palliatifs, 2013/2 Vol 28, p : 153 à 155

PFISTER Jacques-Antoine, « Soins palliatifs, misère, ignorance, un témoignage », Revue internationale de soins palliatifs, 2014/2 Vol 29, p : 85 à 88

THOMAS L.V, « Remarques sur quelques attitudes négro-africaines devant la mort », Revue Française de sociologie, 1963 p : 395-410

Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Global atlas of palliative at the end of life, 2014, figure 31

- Sitographie

www.oms.fr

www.offi.fr

A-M DOZOUL, Approche anthropologique du mourir, intervention du 30 Janvier 2020, DU Soins palliatifs et Accompagnement, Université Sorbonne

MARIN Isabelle, Retour au pays : approche culturelle, intervention du 28 Novembre 2019 , DU Soins palliatifs et Accompagnement, Université Sorbonne.

GLOSSAIRE

CESF : Conseillère en Economie Sociale Familiale

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMA : Centre médical avec Antenne Chirurgicale

EMSP : Equipe Mobile en Soins Palliatifs

USP : Unité Soins Palliatifs

Remerciement

Je tenais à remercier :

Monsieur COUSINEAU Jean-Luc, Directeur de l' Association CORDIA pour le financement de ma formation et la relecture de mon RSCA ;

Mes collègues de formation pour les échanges de pratiques ;

Les intervenants de la formation pour leurs transmissions de savoirs ;

A Lahoucin OUJABOUR, Habibi, pour nos échanges, tes questionnements et pour la relecture de mon travail.

Résumé :

Madame C, d'origine burkinabaise a été accueillie dans les Appartements de Coordination Thérapeutique de l'association CORDIA. Son état de santé s'est dégradé progressivement. Deux tentatives d'arrêt des traitements spécifiques ont eu lieu. Madame est réservée. L'équipe s'est alors interrogée sur le désir de retourner dans son pays d'origine pour vivre ses derniers instants.

Par cette expérience, la problématique dégagée est la suivante: Comment les enjeux culturels, cliniques, psychologiques et sociaux s'opèrent chez le résident étranger, en phase palliative symptomatique lors d'un projet de retour vers son pays d'origine ?

Ce travail explore l'idéal de mort du patient étranger et de l'équipe soignante dans ce contexte. L'idéal de mort comporte plusieurs dimensions. Dans ce travail, nous en avons relevé deux : une mort chez soi, auprès des siens et une mort dans de bonnes conditions sanitaires, sans douleur. Ces deux dimensions entrent en tension lorsque la personne vit en France avec un statut d'étranger issu d'un pays en voie de développement.

Cet écrit tente d'apporter un cadre de réflexion pour aborder ce sujet avec une personne étrangère en phase palliative symptomatique.

Titre : Dilemme : Les enjeux du retour au pays dans un contexte palliatif

Mots Clés : retour au pays, phase palliative symptomatique, enjeux socioculturels, psychologique, cliniques