

18^e Journée de la filière MCGRE

Corinne PONDARRÉ



Amalini SIMON



28 juin 2024

*LA MÉDIATION TRANSCULTURELLE EN
SANTÉ*

CONSTAT

Sociétés multiculturelles: différentes langues, différents mots pour parler de la maladie, différentes interprétations (sens) de la maladie,

➤ Différentes ressources pour y faire face

Le besoin de sens est UNIVERSEL: la maladie entraîne une quête de sens (pourquoi moi? pourquoi maintenant? Pour quoi?)

Nous donnons sens « à quelque chose à l'intérieur de nous », à ce qui nous est arrivé, à la maladie, en fonction de:

- Ce que les expériences passées et
- Ce que la culture, l'environnement (les représentations collectives), ... nous ont appris

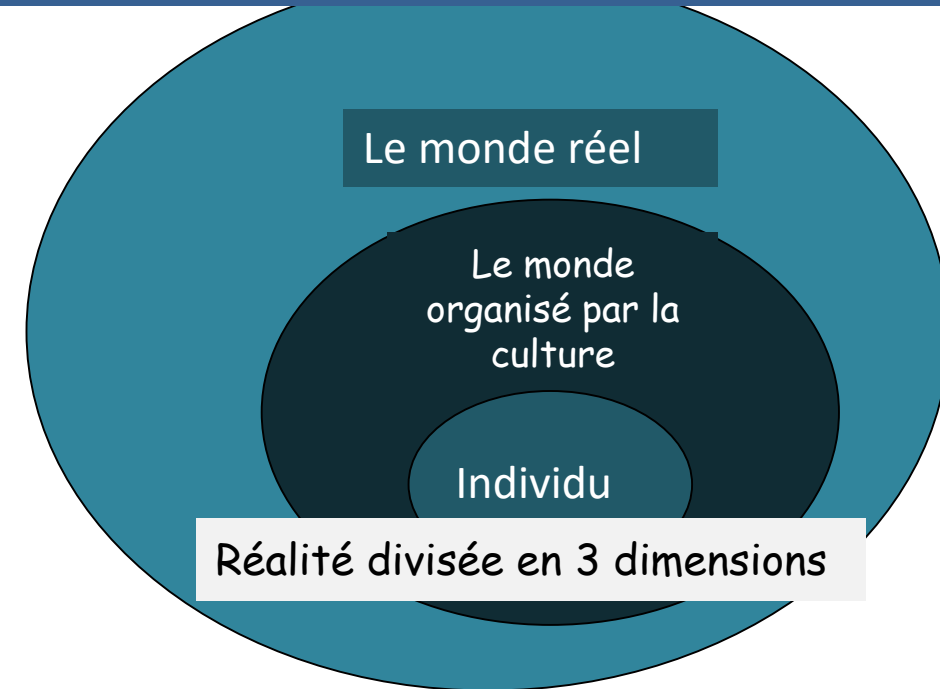


- Patients d'ici, venus d'ailleurs
- Famille d'ailleurs, venue ici
- Soignant d'ici, venus d'ici

Nos représentations et nos codes culturels diffèrent (prendre soin; comment on pense la maladie et l'éducation, sur qui on prend appui (parents, famille élargie), etc)

Représentations de la médecine (traditionnelle et hospitalière)

- Monde naturel/visible
- Monde surnaturel/invisible



[nous sommes tous pétris de culture/grilles de lecture du monde]

La culture est ce qui organise le MONDE
Le monde est complexe et nous avons besoin de nous le représenter (l'organiser, l'ordonner, nous donner une direction dans ce monde)

2003-2013: MCU-PH *Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique à Lyon*

2013-2023: PU-PH

- Centre de Référence Drépanocytose au *Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, service de Pédiatrie*
- Université paris Est- Créteil (UPEC)

Action hospitalo-universitaire centrée sur l'introduction précoce de l'INTENSIFICATION thérapeutique au CHIC, comme au plan national

- La prise en compte des références culturelles devient un enjeu central dans la prise en charge des familles. Recommandations du PNDS effectives en vie réelle



2023 : Mission temporaire pour une formation à la médiation en santé via des approches transculturelles, en lien avec le centre Babel (obtention du DU 2023).

2024- : Convention de coopération avec le centre Babel, afin de développer la médiation transculturelle pour la drépanocytose, en Ile de France: améliorer la prise en charge de la maladie drépanocytaire

Développer une offre de médiation transculturelle et un appui transculturel aux équipes des services de soins de la filière drépanocytose (en IDF)

Dispositif central de médiation

- La CMT telle que développée par l'équipe Babel, avec la double valence culturelle et médicale

- **Animateur médecin**

- **Interprète médiateur**

Ref HAS 2017: médiation en santé: fonction d'interface dont l'objectif est double : 1/améliorer l'accès aux droits et aux soins des personnes en difficultés dans leur parcours de soins et de prévention, du fait de diverses vulnérabilités (migration/précarité)

2/Sensibiliser les professionnels aux difficultés à réaliser les parcours de santé, et à la nécessité d'accompagner les personnes en difficultés:

Equipes des services de soins

- **Filière Maladies rares MCGRE**



- en développant leur capacité d'agir (le patient/sa famille doivent être pensés comme pouvant être une ressource pour les soins)

- Vise la Co-construction du projet de soins en prenant en compte l'environnement des familles/patients

➤ PREMIERE ETAPE DU PROJET : Sensibiliser les professionnels aux difficultés à réaliser les parcours de santé et à la nécessité d'accompagner les patients

➤ **Soutien obtenu de la filière Maladies Constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE)** via un financement de 10 000 Euros fléché au Centre Babel, pour la réalisation de 15 Consultations - Médiation Transculturelle : consultations que j'anime, en co-animation avec S. Bouznah (années 2023-2024 - Evry, Necker, Trousseau et Saint Louis: 5 patients, 8 consultations)

➤ **Indications** : Echec avéré du projet de soins

- Difficultés à honorer les RDV médicaux
- Défauts d'observance au traitement médicamenteux par hydroxycarbamide (authentifiables par l'hémogramme)
- Difficultés de mise en place des traitements par transfusions sanguines
- Difficultés de typage HLA
- Avant Information Préoccupante

➤ **Objectif:** La CMT permet d'améliorer l'adhésion des patients au projet de soins

Part du postulat que le patient/famille détient une partie de l'explicitation de la problématique de santé ou de soins qu'il pose.

- Lorsqu'on permet au patient de raconter ce qu'il pense, lui, de ce qui lui arrive, (de la situation), le patient/famille va pouvoir s'impliquer activement dans la recherche de solution.
- Pour les acteurs du système de santé, elle consiste à « aller vers le patient », dans une logique de « faire avec ».

« Nous avons besoin de vous, pour mieux vous comprendre » versus « vous avez besoin de nous, pour mieux nous comprendre »

Dispositif central de médiation: double valence culturelle et médicale « équipe Babel », pour mobiliser l'ensemble des ressources

➤ animateur médecin (psychologue/IDE...)

Rôle: Faire raconter/rencontrer les théories explicatives du patient, et des soignants

Aller-retour
permanent



➤ Interprète médiateur

- Expert de la culture du patient
- Rôle fondamental dans la dynamique de la médiation

1/Peut questionner le discours des soignants, et expliciter les théories biomédicales qui sous-tendent le projet de soins (savoir expert)

2/Reprend le discours des professionnels, et en le transformant en concept, va le rendre audible pour le patient.

- En donnant au patient, en des termes compréhensibles, les informations qui le concernent, il s'agit de lui offrir la possibilité de réagir et de devenir un réel acteur de la démarche de soin.

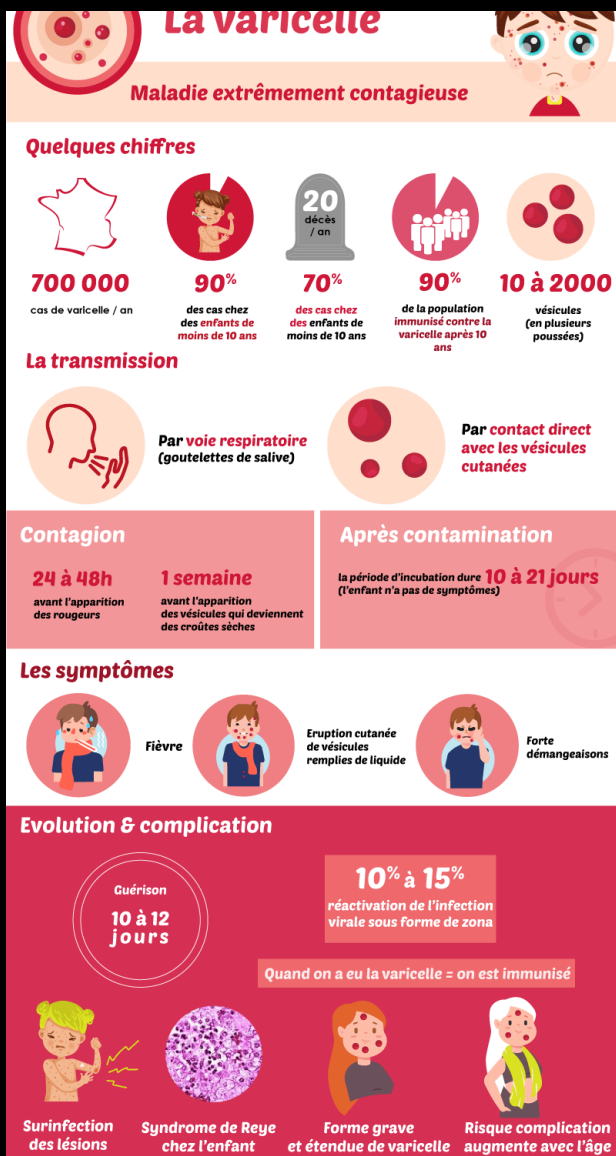
4/ Le professionnel peut comprendre les concepts à l'œuvre dans les théories explicatives du patient/famille

3/Questionne à son tour le sens de la maladie et les représentations du monde du patient, et l'explicite dans une forme audible pour les professionnels (savoir profane). .

L'équipe soignante disposera alors de nouveaux outils pour construire une stratégie thérapeutique plus cohérente avec l'univers du patient.

Méthode Complémentariste

- Développer par G. Devereux utiliser deux approches de manière « obligatoire mais non simultanée »
- Avoir recours à plusieurs ouvertures Psychologie, anthropologie, sociologie, l'histoire...
- Ethnopsychiatrie: psychiatrie et anthropologie T.Nathan
- Clinique transculturelle M.R.Moro



DÉCENTRAGE

- Cela suppose que nous ne possédons pas le savoir absolu!
- Qu'il existe d'autres savoirs
- Accepter sa propre différence
- Ex: la varicelle



Décentrage et contre-transfert

- Un point fort:
Travailler avec un interprète

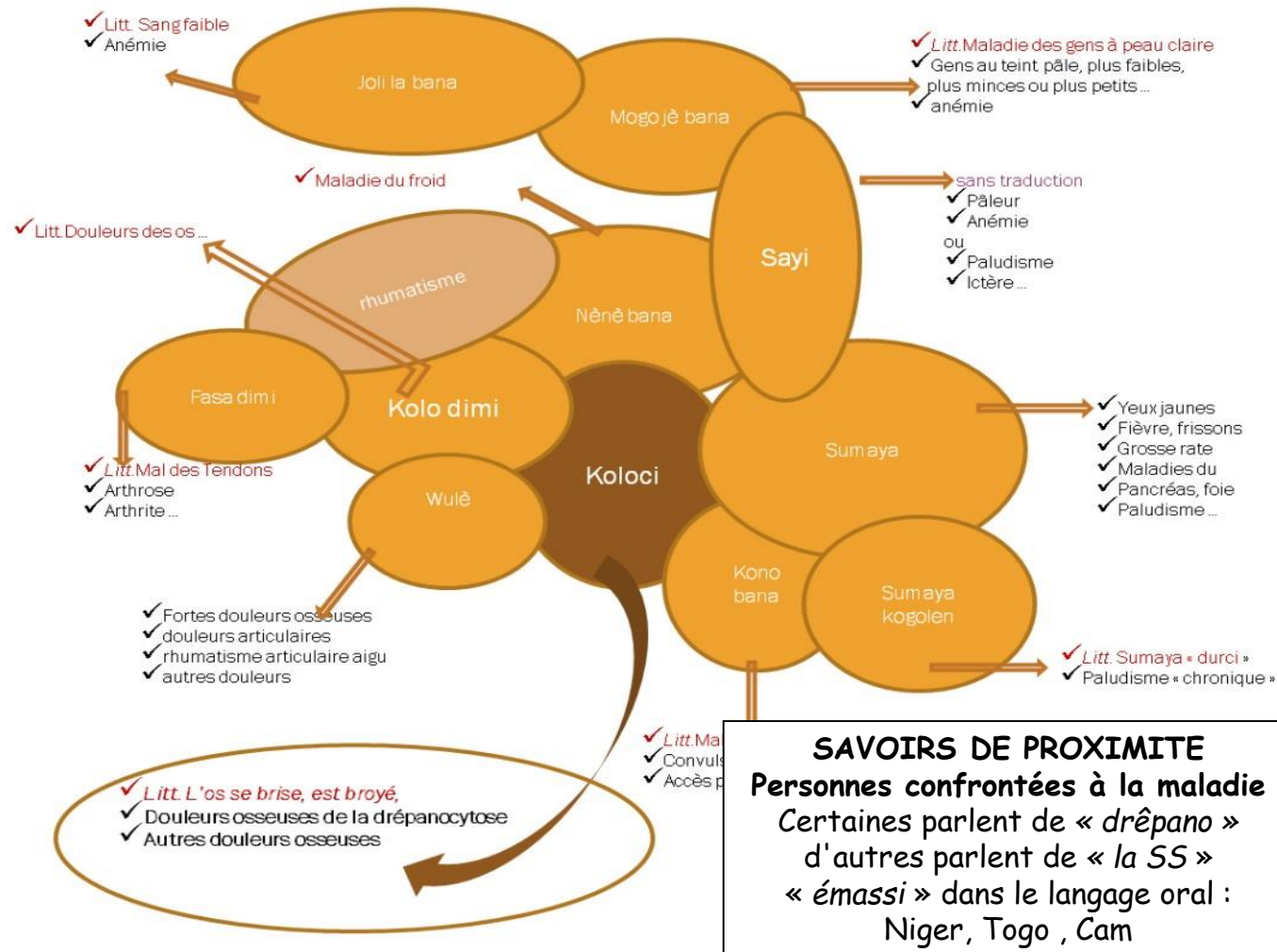


Nom de la maladie drépanocytaire

Sickle cell anemia- anémie à hématies falciformes-Drépanocytose (drepanon en Grec)

Travaux de D. Bonnet et A. Lainé en Cote d'Ivoire et au Mali visant à documenter les relations entre les savoirs et le traitement social de drépanocytose

« Nosologie des symptômes de la drépanocytose (sources : données de terrain, Diarra 1998, Jaffré 2003) »



SAVOIRS PARTAGES EN MILIEU RURAL

La drépanocytose **se parle** via des mots exprimant les symptômes (maux) de la maladie (pâleur, yeux jaunes, gros ventre, fatigue), pour l'essentiel à partir de la **DOULEUR DES OS** (pieds/ poignets enflés, douleur des membres).

« Koloci : douleur intense en bambara »;

« kulu kulu=mal des os en langue fon »

« Koloci bana » correspond à une entité (tradithérapeutes)

Aucun de ces symptômes n'est spécifique à la drépanocytose

SAVOIRS RECONFIGURES PAR LA MEDECINE

Les soignants se servent du mot **Koloci** pour désigner la maladie et situer leurs explications sur une base de connaissance commune avec les patients. Le sang faisant partie des savoirs partagés, un glissement sémantique s'est opéré d'un **koloci « mal des os »** vers un **koloci « maladie du sang ... »** [Lainé, 2012].

Sang coagulé pour expliquer la douleur, et signifier la maladie chronique « Djole » en Soninké.

« A quoi avez-vous pensé au moment de la consultation d'annonce de la maladie en période néonatale » Ex de distance culturelle entre soignants et soignés

EXPLICATIONS BIOMEDICALES

La maladie est nommée (drépanocytose, maladie du sang, de l'Hb)

ALORS qu'elle ne se voit pas encore

Maladie « invalidante » et chronique

MALADIE IMPREVISIBLE

Les parents SONT en première ligne pour détecter les 1ers signes de complications (position de parent et soignant).
Prévention qui repose +++ sur les parents
« Risque de décès IMPLICITE »

SAVOIRS AUTOUR DE LA DREPANOCYTOSE

« *Maladie du sang* »: savoir partagé mais renvoie à des conceptions populaires sur la nature du sang et de son dérèglement
:Représentations d'un sang sale pour la maladie et sa circulation
« *Le sang dans la famille est mauvais, on ne s'y mélange pas* »

« *Le koloci commence à exister quand la personne est capable de parler, de dire « j'ai mal aux os » [Lainé, 2012].* »

Maladie associée à une charge (impuissance) pour les parents et la famille

« *j'ai commencé une dépression car je voyais la charge* »:
« *Je connaissais la maladie, car il y avait des personnes avec cette maladie au village. Quand mon enfant a commencé à avoir des douleurs, je n'ai plus été tranquille, l'inquiétude ne m'a plus quittée* ».

Maladie associée à la mort et à l'impuissance de la médecine

« *J'ai pensé à la mort, à la souffrance de l'enfant. J'ai ressenti de la tristesse, une détresse, car c'est un malheur. On n'est plus tranquille* ».
« *J'ai pensé à la mort, et j'ai pleuré* » ;

EXPLICATIONS BIOMEDICALES

Maladie génétique

Maladie héréditaire:
parents « porteurs » de l'anomalie
(Globules rouges AS, statut de
porteur sain)
avec risque de récurrence
(transmission récessive
autosomique) lors des prochaines
grossesses

- Possibilité de diagnostic prénatal, d'interruption médicale de grossesse
- Diagnostic préimplantatoire (sélection d'embryons sains)

LA CAUSE DE LA DREPANOCYTOSE? (cause externalisée)

On ne parle pas de « où et comment » est venue la maladie. « C'est une maladie qui vient de Dieu ».

« C'est un sort maléfique qu'on lui a jeté »

« Cette maladie est occultée, elle est mise le compte du mauvais sort, qui arrache les enfants aux parents; sur le compte des mauvais esprits ».

Chez nous, si un nourrisson meurt avant de marcher, il est considéré innocent : on dit que c'est un enfant qui a été « bouffé ». S'il grandit et qu'il est toujours malade, il devient une charge car il prend tout l'argent de la famille : il devient alors l'enfant sorcier, « l'enfant qu'on ne peut plus voir ».

C'est une malédiction : on cherche la faute chez les parents, la faute dans la famille. C'est un héritage, on devient une famille « malade ».

SAVOIRS AUTOUR DE L'HEREDITE

La maladie peut provenir du côté paternel comme du côté maternel, repéré par l'existence d'un malade : « une sœur du père avait ça, c'est comme ça qu'on sait que ça vient du côté du père » ; « C'était du côté de ma mère. C'est la mère qui porte la charge de tout, qui emmène l'enfant à l'hôpital ».

Conceptions de l'hérédité selon lesquelles ce sont les femmes qui transmettent le sang à l'enfant; « Ce sont les femmes qui portent et nourrissent les enfants »

« Quelqu'un m'avait parlé d'avortement. Moi, j'étais décidée à m'occuper de mon enfant ».

Exemple d'un projet de soins qui ne fait pas sens (malentendu réciproque)

« **Une jeune enfant de 3 ans** reçoit des transfusions mensuelles depuis 1 an et demi, du fait de complications cérébrales liées à la maladie drépanocytaire. La greffe de moelle osseuse peut être envisagée, elle est à ce stade la seule thérapeutique curative. Une prise de sang aux frères et sœurs non malades est ainsi proposée aux parents. Les parents refusent. La maladie s'aggravant malgré un traitement transfusionnel optimal, et devant la situation de blocage, je propose aux parents une consultation de médiation Transculturelle.

Nous apprenons que cette enfant est née après un diagnostic prénatal. La maladie est interprétée comme ayant été « créée » par la parole des médecins, qui ont « nommé » la maladie drépanocytaire alors que l'enfant n'était pas encore né ; et la « mort » de l'enfant comme ayant été « annoncée » par les médecins, lorsqu'ils ont évoqué les possibilités d'interruption médicale de grossesse.

Dans ces théories interprétatives de la maladie, l'enfant a été doublement « condamnée » à être malade, et à ne pas vivre. Les parents refusent la prise de sang parce cela ne fait pas sens : **Il ne peut pas y avoir de fratrie compatible car il n'y a pas « d'espoir possible ».**

Après la médiation, les parents ont accepté le typage HLA familial

- On a fait un pas vers eux, et eux en retour vont faire un pas vers nous
- La médiation a permis aux parents d'être entendus « culturellement » ; en acceptant de les comprendre (dans leur culture), à savoir ici « le responsable de la situation médicale » est externalisé », cela a permis d'alléger les parents de la « culpabilité » /ou de mettre de côté les conflits familiaux « quand un enfant est touché, la famille est ouverte ».

CE QUI FAIT EFFICACITE DANS LE SOIN

Congruence (alignement) entre les mondes de représentations, celui des soignants, celui des soignés

- Quand la perception qu'a le patient de lui-même n'est jamais validée par la culture (la famille/le clan, le collectif, les soignants), cela va créer une menace identitaire (NON SENS/ /stress/chaos/ contrainte):

Echec de soins

Situations de comportement irrationnel: Quand on ne comprend pas comment un patient peut réagir de la sorte

- « ex refus des transfusions/risque cérébral;
- Ex refus de typage HLA familial maladie grave etc »
- Situation de DISCORDANCE (évaluation de la douleur)

Il nous/vous faut réfléchir aux facteurs extérieurs à cette personne qui sont en train de l'influencer

Cerveau est dans un corps, qui est dans un contexte.
Parfois le contexte fait pression

La capacité d'agir est freinée Si le contexte fait pression

Soigné

- Isolement et charge mentale:
+ séparations familiales lors de la migration : adolescents malades qui arrivent seuls en France, ou enfants plus jeunes confiés à d'autres en France (délégation de l'autorité parentale dans le cadre du soin); ou séparation du couple parental avec un parent qui migre en France avec l'enfant malade, l'autre parent restant au pays avec les enfants sains...).
- + traumatismes vécus dans le pays d'origine en lien avec la maladie drépanocytaire (décès survenus dans la fratrie), et le contexte politique, et lors de la migration
- Pressions des représentations collectives de la maladie dans les pays d'origine (stigmatisation des enfants malades, déscolarisation)
- Pressions des soignants (soignant « ne comprend » pas la douleur, car vient avec ses propres grilles de lecture (propre expérience de la douleur- ce qu'il en a appris à la fac- ce qu'il ne peut pas entendre parce qu'il ne sait pas le gérer)

Soignant

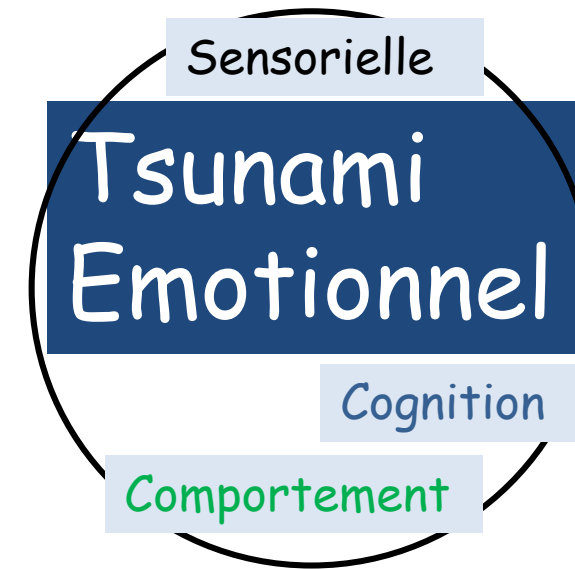
- Pressions temps/performance
- Charge administrative (glissement des tâches)
- Isolement des soignants: Maladie dite « rare » et mal-connue
- Charge mentale: /Comment le professionnel gère l'incertitude médicale? /comment il gère son impuissance (à soulager la douleur)

Rôle clé des tiers (binôme médiation) pour faire circuler le savoir/soulager les deux parties
PRENDRE APPUI SUR LE SAVOIR DES PATIENTS

Chemin à faire



➤ Dans mon expérience, de nombreux jeunes présentent des Trouble de Stress Post Traumatique (exposition à la mort (menaces), situation d'insécurité majeure, qui dépasse les capacités du sujet à s'en protéger) et ont une mémoire traumatique.



➤ Je fais l'hypothèse d'un IMPACT PRECOCE des représentations collectives (mort, impuissance, stigmatisation) sur le ressenti douloureux (les représentations de la maladie sont « convoquées » dès la première crise) et de leur participation au phénomène d'hypersensibilisation à la douleur (et aux douleurs chroniques)

➤ La médiation est une approche qui pourrait permettre au patient d'être entendu « culturellement », mais aussi de sensibiliser les professionnels au fait qu'ils peuvent être une ressource EMPATHIQUE: empathie essentielle pour SOULAGER.

18^e Journée de la filière MCGRE

Corinne PONDARRÉ

Amalini SIMON

MERCI