



L'enfant messager

Une approche transculturelle de la fin de vie

Serge Bouznah-Centre Babel

centrebabel@free.fr

Tel: 095 095 26 66

<https://www.transculturel.eu>

Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie
4/12/2019

La médiation transculturelle

- ✓ Créée en 1999, au CETD de la Fondation Rothschild (Paris)
- ✓ A disposition des soignants hospitaliers...
- ✓ ..confrontés à une impasse dans l'élaboration ou la poursuite d'un projet thérapeutique

Les constats

- ✓ Décalage croissant entre les théories et les pratiques d'un monde médical et les réalités concrètes des patients
- ✓ Relation de soin asymétrique entre médecin expert et patient profane

Les propositions

- ✓ Un dispositif de pour faire émerger la parole du patient, mais également mettre ce dernier en situation d'agir
- ✓ Créer un espace de négociations

Le Centre Babel

- ✓ Aider à la prise en charge des usagers en introduisant le concept de clinique transculturelle
- ✓ Accompagner les familles, en prenant compte leurs affiliations culturelles, leurs manières de penser, leurs langues mais aussi leur expérience migratoire

Une relation de soin plus complexe



- ✓ Du fait de l' obstacle linguistique ?
- ✓ De la distance culturelle entre soignants et patients ?
- ✓ ..ou des manières différentes d' aborder la maladie et la mort ?

Deux récits qui s'ignorent



✓ **Le récit du médecin** à visée diagnostique et thérapeutique –

Il a vocation à l'universalité et détient le monopole de la définition de la maladie

✓ **Le récit du patient** l'aide à donner du sens à une éfraction qui met en péril sa vie.

Ce récit est toujours singulier, sa portée est toujours locale

Il n'exclut ni une compréhension de la théorie biomédicale, ni l'alliance thérapeutique

L'apport de l'anthropologie médicale



- La maladie est toujours une construction
- Les cultures sont essentielles à la constitution de cet objet en tant que réalité humaine.
- La relation de soin : la nécessaire négociation entre deux modèles explicatifs de la maladie

Un postulat de base



- Le patient détient une partie de l'explicitation de la problématique qu'il pose.
- S'oppose aux pratiques professionnelles prescriptives
- La définition du problème ne peut rester de la seule prérogative des professionnels



La survenue de la maladie grave chez un enfant



- Va mobiliser nos représentations sur la nature de l'enfant et sur le sens de l'événement
- L'enfant - fait lien entre des mondes à priori séparés
- La relation de soin : la nécessaire négociation entre deux modèles explicatifs de la maladie

Les réseaux de soin



✓ Le circuit de soins hospitalier

✓ Les circuits de soins alternatifs

Ils resteront en général cachés des soignants

Les bases théoriques

- ✓ **Les pratiques narratives** : co-construire avec le patient un nouveau récit de la maladie lui permettant d'occuper une position d'acteur
- ✓ le récit de l'histoire de la maladie par le patient à son médecin est au cœur de l'acte médical
- ✓ Entrer dans le monde de l'autre, implique de l'accepter, au moins provisoirement comme vrai

Deux questions



- ✓ Comment traduire aux patients les logiques d'intervention des soignants ?
- ✓ Comment permettre l'émergence du point de vue de ces patients dans un monde où l'expertise médicale dispose d'un véritable monopole ?

Le dispositif de médiation



- ✓ Sous la responsabilité d'un médecin animateur
- ✓ Initier un double mouvement dans la médiation
- ✓ Le rôle des médiateurs interculturels

Le dispositif de médiation



- Habituellement dans les locaux du service demandeur
- Limitée dans le temps: 1 ou 2 interventions en général
- Interaction dans un groupe élargi
 - Le patient et ses proches
 - les soignants
 - le médiateur interculturel
 - l'animateur du dispositif





La situation clinique

Le tableau médical

Diagnostic anténatal de cardiopathie-
Refus d'interruption de grossesse

Naissance avec syndrome polymalformatif :
Tétralogie de Fallot
Agénésie de la langue

Les parents

- **Mère :**
 - 35 ans, Guadeloupéenne
 - 2 enfants d'une première union
- **Père**
 - 38 ans, d'origine camerounaise

Premier mois de vie

- Réanimation chirurgicale cardiaque
 - Chirurgie palliative
- Réanimation polyvalente
 - Apnée centrale
- Réanimation chirurgicale cardiaque
 - Médiastinite
 - Entérocolite ulcéro-nécrosante
- Réanimation polyvalente
 - Poursuite de la prise en charge
- Bilan étiologie Négatif
 - Pas de syndrome polymalformatif connu

Syndrome polymalformatif

- **Cœur**
 - Tétralogie de Fallot : cure incomplète
 - Ré-intervention nécessaire à distance
- **ORL**
 - Microglossie extrême
 - Obstruction pharyngée : trachéotomie
 - Pas de déglutition possible : gastrostomie
 - Pas de langage possible
- **Pulmonaire**
 - Dépendance ventilatoire : trachéotomie -ventilation au long court
- **Neurologique**
 - Mauvais pronostic neurologique
 - Déficit moteur et intellectuel profond
- **Digestif**
 - Sténoses digestives : indication chirurgicale
 - Probable stomie digestive

Entretiens avec les parents

- J56 : les 2 parents + l'oncle de l'enfant
 - Refus
 - Demande de précision / loi
 - Considérations religieuses : *Eglise des Chrétiens célestes*
- J57 : les 2 parents + l'oncle + chef de service
 - Refus
 - Négociations
 - Menaces

Quel médiateur interculturel ?

Le monde des chrétiens célestes

- ✓ **Un mouvement religieux chrétien, prophétique**
- ✓ **Un mouvement marqué par la révélation divine**
- ✓ **Son enseignement doctrinal est basé sur la Bible et toute croyance animiste en est exclue**
- ✓ **L'Église est régie par douze recommandations comprenant plusieurs interdits, notamment alimentaires,**
- ✓ **Rôle de la vision – guérir et ressusciter les morts**

La phase de clarification médicale

- ✓ Une phase essentielle
- ✓ Faire surgir la théorie qui sous-tend les interventions médicales puis la rendre lisible au patient

Les axes de la discussion

- ✓ Les parcours de vie des parents et leur rencontre dans le christianisme céleste
- ✓ Maintenir à tout prix l'enfant en vie- les contradictions d'un point de vue théologique

La controverse

- ✓ Deux visions qui s'affrontent
- ✓ Le destin d'Emmanuella au centre d'une lutte de pouvoirs
- ✓ La mort d'Emmanuel signerait la défaillance du pasteur
- ✓ La révélation sur la conception d'Emmanuella

La négociation

- ✓ L'évolution des positions
- ✓ Veiller le corps de l'enfant pendant 3 jours
- ✓ Comment concilier cette demande avec les contraintes de l'organisation hospitalière ?

Les enjeux

- ✓ Aider les soignants à faire face au défi de la diversité culturelle
- ✓ Les sensibiliser à l'anthropologie médicale
- ✓ S'appuyer sur des équipes ressources spécialisées en clinique transculturelle



Quand les esprits viennent aux médecins

7 récits pour soigner

Serge BOUZNAH, Catherine LEWERTOWSKI

Préface de Marie Rose MORO



• EDITIONS IN PRESS •