

COMMENT LA CHRONICITÉ SE DIT-ELLE ? QUEL SENS POUR CHACUN ?

Annonce de maladie et aspects transculturels

Claire Mestre¹

L'accueil de l'étranger dans nos lieux de soin nous confronte à des situations inédites pour lui mais également pour nous, si nous sommes soucieux du respect de son altérité et ce que nous imaginons être sa culture. Ceci est vrai dans la prise en charge de la souffrance psychique, mais aussi de façon parfois dramatique dans l'accompagnement aux limites de la vie ou bien dans la maladie chronique. La migration entraîne des modifications qui, invisibles, apparaissent avec fracas dans les événements tragiques, où la culture est une ressource et un trésor pour anticiper, voire accompagner l'angoisse existentielle.

1 Présentation de la consultation transculturelle

La consultation transculturelle de Bordeaux accueille à la demande des professionnels, des personnes migrantes, pour lesquels nous proposons un cadre intégrant leur langue maternelle, leur culture telle que vécue, et leur situation migratoire. C'est une consultation pluridisciplinaire unissant des médecins, des psychologues, des anthropologues, des interprètes et des stagiaires (Mestre 2004).

2 la maladie à l'hôpital

L'annonce de la maladie chronique est un moment de grande désorganisation psychique pour chacun de nous. Il nous faut, soignants, accorder beaucoup d'attention lors de ce moment : les mots et leur sens nous échappent de même que nos attitudes et nos gestes. Les professionnels de l'hôpital m'envoient en consultation des personnes migrantes car ils sont désarçonnés par leurs réactions parfois bruyantes et hostiles. Généralement, je n'ai pas de réponse toute faite à apporter : j'accueille les personnes avec un interprète si nécessaire, en présence d'un membre l'équipe hospitalière, et un membre de la famille du patient, en qui il a toute confiance. Le cadre de la consultation est très important : le patient doit pouvoir utiliser sa langue maternelle, celle de l'affect, il doit se sentir soutenu dans la démarche. La présence d'un soignant est aussi fondamental : le récit qui commence est celui de la demande médicale qui doit être bien comprise par le patient. C'est une confrontation. Le patient pourra y réagir le plus librement possible, le corriger, le réfuter, ou l'accepter. Ce moment permet d'abord de saisir ce qui est de l'ordre d'une communication difficile du fait d'une maîtrise insuffisante du français. Mais l'incompréhension est souvent beaucoup plus profonde. En effet, il nous faut également essayer de saisir comment le corps pris par la médicalisation prend le risque d'être transformé en un objet de manipulation, exposé au sadisme de l'autre. Certaines

¹ Psychiatre-psychothérapeute, anthropologue, CHU de Bordeaux, association Mana, www.cliniquetransculturelle-mana.org

personnes migrantes, plus que d'autres, parce qu'elles ne maîtrisent pas le langage médical et la vision du monde sur lequel il émerge sont exposées à ce risque.

Prenons un premier exemple clinique : Mme L. une petite femme ronde, le visage entouré d'un voile foncé, est venue à ma consultation à la demande d'une collègue, car sa dernière hospitalisation ne s'est pas bien passée. Je la reçois dans mon dispositif pluridisciplinaire.

Elle m'énumère tous les examens qu'elle a subis dans le désordre, sans qu'elle ait pu comprendre pourquoi on les lui avait faits. Elle qui pensait venir pour ses poumons dit-elle, s'est vue infliger une coloscopie, une biopsie osseuse. Mme L. ne parle pas très bien le français, mais elle parle beaucoup, en présence d'une interprète de langue arabe, folle de rage, et surtout traumatisée, au sens psychiatrique du terme.

« J'ai rien compris » répète-t-elle.

« J'ai fait confiance, mais ils m'ont trahie ! »

Mme L. me décrit la valse des spécialistes, des courriers, des annonces contradictoires et tous ces actes énigmatiques se transforment en un complot dont elle est la cible. Depuis elle a mal au dos, ne dort plus, fait des cauchemars où les médecins surgissent comme des diables.

Les manœuvres médicales, anodines pour un service de haute technicité, se transforment aux yeux de cette femme ignorante de ces pratiques, en un épisode de persécution, où les médecins, peu soucieux de l'incompréhension suscitée, tournent autour d'elles en un cortège funèbre.

Personne, en fait, n'a pu répondre à ses questions.

Elle parle d'elle comme un corps perforé, attaqué, jeté comme un animal au sadisme des médecins.

Bien sûr, cette femme délirante n'a pas été particulièrement l'objet de mépris comme elle le dit. Mais il a suffi de peu de choses : des examens mal expliqués, des gestes peu sûrs d'un jeune interne débutant, une incohérence banale dans les courriers et les réponses qu'on lui a donnés, pour faire flamber une psychopathologie qui s'enracine dans une histoire singulière que nous aurons peine à découvrir. Mme L. est persuadée qu'elle a été l'objet de racisme.

Cette histoire est exemplaire et nous rappelle que la médecine sauve, mais, si elle ne s'accompagne pas de sens, elle ressemble à une entreprise de déshumanisation.

La médecine n'est efficace que parce qu'elle a fait du corps un objet, qu'elle a arraché de ses attaches symboliques et culturelles. L'histoire de la médecine et l'anthropologie (Lebreton 1990) nous éclairent sur ce processus. Il lui reste cependant le défi de tenir compte des expressions culturelles et sociales de la maladie et de la souffrance, et de faire lien entre la pratique médicale et la technique et des savoir-faire issus des sciences humaines (Mestre 1999 ; 2000). Ceci est un défi qui existe pour la médecine pratiquée sur tous les continents (Mestre 2013). Sinon, elle sauve mais elle fait peur.

Ce qu'il nous faut comprendre, c'est le décalage entre ce qui est « évident » sur le plan médical, et ce qui expulse la personne migrante de son univers de sens.

3 Cliniques

Situation clinique n°1

Paul est un homme d'une cinquantaine d'année, envoyée par un service de dialyse, car il refuse tous les traitements.

Je l'accueille en présence d'un membre de l'équipe, une étudiante qui me récite les principaux éléments de son lourd dossier médical ; elle dit que cet homme ne comprend pas la dimension de sa maladie chronique, soit un diabète, une insuffisance cardiaque et désormais une insuffisance rénale. Il est hospitalisé depuis plusieurs mois, et insensible au discours médical, il dit inlassablement qu'il ne comprend pas ce qu'on lui a dit, on l'a mal soigné, il se sent foulé et accablé de colère. On lui a mal soigné le cœur et ainsi tout s'est précipité. Ce qui m'intéresse à ce moment-là n'est pas de lui réexpliquer patiemment la dimension de sa maladie, les errements diagnostics. Paul parle bien le français, il est issu d'une ancienne colonie française le Gabon.

Les termes employés sont frappants : « on m'a chassé comme un mouton pourri », la seule façon de résister à ce sentiment d'être « victime de l'appareil médical », est de refuser la précipitation de la pose du cathéter, ressenti comme une atteinte supplémentaire du corps...

Par contre je lui demande si sa famille est au courant, s'il est entouré et s'il a eu des visites pendant sa longue hospitalisation. En fait, Paul est seul, il est misérablement seul : son père est mort il y a peu, un cousin le lui a annoncé brutalement et sa mère est également décédée depuis plusieurs années. Il n'est allé à aucun des enterrements. Il n'a pas de nouvelles de ses frères et sœurs restés au pays. Tout est dit en quelque sorte, Paul est en train de d'aborder sa vie de malade, seul, un corps soigné par la médecine, mais une personne amputée de tout. C'est la première fois qu'il parle de lui, qu'on lui pose ce genre de questions, sur sa filiation, son parcours, bref sur sa vie et sa migration. Paul de plus est en situation illégale, car il a abandonné ses études, ne pouvant assumer de gagner sa vie et de faire des études. Paul est à peine sensible à mon inquiétude, il s'arque bote sur les mauvais soins : le cardiologue est la visée de sa colère qui n'a pas « régulé » son cœur. Pourtant, des larmes jaillissent durant cette première rencontre.

A l'issue de cette consultation, je lui propose trois choses : déposer une plainte à la direction hospitalière pour provoquer une médiation avec le service de cardio, appeler l'aumônerie protestante, car Paul est très attaché à sa religion, et refaire une consultation en présence d'un ami, le seul qu'il possède, et la psychologue de son service.

La consultation d'après, tout le monde est là : l'ami, la psychologue du service. Paul a rencontré la pasteur de l'aumônerie de l'hôpital et cela a apaisé un peu son angoisse. Il se trouve que je connais son ami, un homme qui vient aussi de l'Afrique centrale, et qui connaît bien mon travail. « Il vaut mieux un petit ailleurs qu'un grand chez soi », me dit-il. Il retrace le parcours d'exclusion sociale de Paul, qui, fils d'un homme politique du pays, a ainsi connu un parcours migratoire d'échec. Seul, il est dans une situation

d'indignité face à sa communauté, sans marque de l'héritage paternel.

Ma contribution est finie. Paul accepte les soins, mais il doit être accompagné psychologiquement et spirituellement devant ce qui ressemble à un changement de vie.

Situation clinique n°2

Je reçois du même service un homme Tchadien Abdoulaye. Il arrive avec des brancardiers et j'accueille avec beaucoup de précaution un homme d'un âge avancé, décharné, recouvert de sa seule blouse blanche d'hôpital, me faisant l'effet d'emblée d'un naufragé retenu par la seule perfusion qu'il traîne avec lui. J'avais demandé qu'un proche soit là, et il y avait son frère cadet, dont je devais apprendre qu'il était un universitaire vivant dans une autre ville.

J'accueillis donc cet homme avec une interprète de langue arabe. Le contact fut difficile, et il fallut de ma part un grand effort de reconstruction de ce que l'annonce de la dialyse avait suscité comme détresse : le patient avait refusé l'approche de tout soignant, convoquant le chef de service à son chevet et lui confiant devant Allah le soin de sa personne. Cela avait beaucoup impressionné l'équipe.

Devant nous sa posture oscillait entre une attitude de défi, (on ne pouvait pas comprendre ce qu'il vivait) et une position que nous eûmes dans l'après coup, beaucoup de mal à interpréter : au lieu de cacher sa nudité, il l'exhibait presque et nous eûmes le sentiment désagréable qu'il nous jetait à la figure son humiliation.

Abdoulaye était un commerçant prospère de Ndjamena, il faisait des va et vient entre la France et le Tchad pour soigner son diabète. Son frère cadet le lui avait proposé. Cette fois-ci, les résultats étaient fort mauvais, et il reçut l'annonce de la dialyse comme un coup de massue : il se voyait loin de sa famille, seul et exilé, dans un monde soudain insensé, le corps livré à la médecine. Au fond, la médecine le sauvait mais lui offrait une vie sans saveur et vide de sens.

J'étais sûre qu'il en voulait aussi à ce frère cadet qui parlait si bien aux médecins, mais qui ne pouvait le rassurer. Il nous fallut plusieurs consultations, pour le rassurer, et lui donner la possibilité de s'appuyer sur sa foi et sur son frère, qui symboliquement devenait le frère aîné, pour continuer la route de la maladie. L'interprète de langue arabe qui travaillait avec moi et que je connaissais bien, récita avec lui quelques versets du coran qui donnait sens à l'épreuve qu'il subissait.

Sur le plan psychique

Comme chez chaque personne, l'annonce d'une maladie grave ou chronique provoque un séisme psychique. Sur le plan clinique, je peux voir plusieurs sortes de réaction, certaines pathologiques, délirantes, ou bien signe d'une perte de l'estime de soi. D'autres nous sont étrangères, ce sont les réactions mystiques : un homme musulman avait été envoyé à la consultation, il racontait comme il avait eu une vision, qui pour lui comme pour moi n'avait rien de pathologique, mais était le signe d'une émotion forte, source d'une révélation. Ceci n'a rien de spécifique, pourtant pour les personnes en situation de migration, il est important d'être attentif à ce que les réactions révèlent de leur rapport à la situation d'étrangeté.

4 Ce que l'annonce révèle et déclenche

Une maladie qui amène la honte et la désolation :

Il y a des annonces qui apportent souvent la honte, ce sont celles de la sérologie HIV, très souvent lié aux notions de transgression. Dans mon expérience, les femmes étrangères, particulièrement celles venant de pays où le VIH expose encore à la mort, réagissent fortement. Il est indispensable de tenir compte de la réalité à laquelle elles ont échappé : un statut de moribonde frappée d'infamie par la communauté.

De façon générale, la maladie est un stigmate (Goffman 1963), pouvant être caché aux yeux de l'entourage mais potentiellement exposant au rejet et au jugement d'autrui. Le stigmate peut-être ressenti doublement : comme étranger et comme malade. Paul était un étranger indésirable, l'exposition de sa situation révélait une déchéance et surtout l'échec d'un parcours. Le sentiment d'étrangeté, si il est bien perçu par les migrants dès qu'ils arrivent sur le sol français, s'amenuise avec le temps passé dans le pays d'accueil. Mais il peut ressurgir à tout instant, soit que quelqu'un de fort peu aimable le leur rappelle (« si vous n'êtes pas content... »), soit que l'étranger l'interprète à partir d'une réflexion dont la visée n'était pas forcément l'exclusion... le stigmate d'être étranger est ainsi fortement intériorisé et se renforce dans la maladie.

La présence de l'étranger n'est admissible sur notre sol que si elle est légitimée. Les migrants qui arrivent le savent bien, il leur faut présenter un récit de leur venue compatible avec les attentes de ceux qui l'accueillent. Peu ou prou, nous faisons toujours, en présence d'autrui une reconstruction de ce qu'il a été avant notre rencontre, et celle-ci est tributaire chez l'étranger de cette légitimité dépendante des critères de notre société.

Un destin marqué par la migration :

De façon générale, les personnes migrantes se retrouvent lors de la maladie, dans une évaluation contrainte de ce qu'ils sont devenus au regard de ce qu'ils attendaient et ce qu'ils espéraient de leur migration. Quelles que soient les raisons de la migration, l'espoir de mieux vivre en est toujours le ressort. Il n'est pas indifférent que Paul se sente comme un « mouton noir », par rapport à l'institution, mais aussi par rapport aux siens : il est un fils déchu qui n'a pas honoré la mémoire de son père, et qui s'est perdu dans la migration. De fils d'un homme important, il est devenu un paria.

Abdoulaye croyait perdre le statut d'un père de famille qui subvenait aux besoins des siens dans un pays où l'Etat n'aide pas les plus pauvres. De plus, il était dans un rapport de porte à faux avec son frère cadet.

La migration suppose un long travail psychique, de réaménagements de ses enveloppes psychiques pour que la vie prenne sens dans un nouvel environnement où certaines représentations et symboles du monde d'avant sont devenus caducs et inopérants. C'est ce que l'on appelle sur le plan anthropologique l'acculturation. Lors d'un événement tel que la maladie, les valeurs et les représentations qui animaient l'avant migration peuvent revenir, et se mêlent à celles qui ont été acquises. Il y a donc un profond

réaménagement psychique, qui expose à une souffrance profonde s'il n'est pas accompagné. Car la menace la plus grave dans la migration provient de la solitude.

4 En conclusion : un sens à construire comme lien entre la personne et l'institution

La consultation transculturelle est un lieu de construction de sens, tout au moins d'amorce de construction. En plus de la méthode classique de la psychothérapie, la recherche de sens s'appuie sur une anthropologie qui interroge toutes les représentations que la personne convoque au moment d'une maladie : relations aux siens et au monde invisible (ancêtres, Dieu ou Allah), mais aussi sens du mal (transgression, attaque par un tiers, mauvais destin...)

Ce qui me semble également très important, c'est le rôle de l'institution hospitalière elle-même. L'institution se veut soignante, mais nous ne devons jamais oublier qu'elle est porteuse de violence, et que nous devons en amenuiser son impact.

La médecine en Occident et partout où elle a été exportée, rencontre un défi qu'elle n'avait pas anticipé, assurée de posséder des connaissances universelles. Bien souvent, il manque à la « culture médicale », la souplesse de négociation avec d'autres façons, d'autres discours, d'autres images. (Je l'ai observé à Madagascar, mais également à Mayotte, en France). Le conflit ne se situe pas seulement entre les équipes et les familles, mais au sein même de la conscience des soignants, qui, enfermés dans des références rigides, ne trouvent parfois pas d'issue à la contrainte de faire leur métier comme ils l'ont appris, et d'accueillir en eux des sentiments et des pratiques de leur propre histoire, tout simplement de leur sensibilité. Ainsi, il faut des lieux où la parole puisse se délier, non pas dans le silence de la solitude, mais en partage avec d'autres où peuvent se rencontrer les soignants et les familles. La culture au sens large est une ressource extraordinaire pour élaborer du sens. La religion fait partie pour notre équipe de la culture. Or, il est remarquable que la religion soit absente des ressources possibles à l'hôpital. Ceci ne dénote pas tant notre athéisme et notre distance à la religion, mais notre gêne par rapport à elle. Le sens surgit de la co existence de plusieurs discours, religieux, culturel, médical. Mais il ne peut se construire seul et dans l'urgence. Le patient rechigne à soumettre son corps à la médecine parce qu'il est en quête d'apaisement, de consolation et de sens. Il a le sentiment qu'elle lui vole son humanité. Là est souvent la vraie urgence.

Bibliographie

Goffman E. (1963). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de Minuit ; 1975.

Lebreton D. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : PUF ; 1990.

Mestre C., Analyse ethnopsychanalytique de la plainte corporelle. *Prisme*, Québec, n°28, 1999, pp.130-139.

Mestre C., Mémoire du corps. *L'Autre, Cliniques, cultures et sociétés*, n°1, 2000, pp.109-119.

Mestre C., La psychiatrie transculturelle : un champ nécessaire et complexe, in *Manuel de psychiatrie transculturelle, travail clinique, travail social*, Moro M.R. et coll (dir), Ed.

La pensée sauvage, Grenoble, 2004, pp.179-196.

Mestre C. *Maladies et violences ordinaires dans un hôpital malgache*. Paris : L'harmattan ; 2013.

