

POURQUOI LA CULTURE DU PATIENT DONNE SENS À LA PRISE EN CHARGE ?

par

C. MANNONI

INTRODUCTION

Dans le cadre de la prise en charge des patients issus de la migration, il s'avère nécessaire d'explorer les représentations de sens autour de la maladie mais aussi la place de l'enfant malade dans son lignage. Permettre de faire émerger cette dimension ouvre des perspectives de soins pour les professionnels. La mise en place du transfert par les éléments culturels, lors des annonces diagnostiques ou des suivis, est un outil majeur dans la bonne démarche du traitement pour les familles.

Je me propose de vous faire voyager dans les représentations au travers d'une étude ethno-clinique qui nous permettra de réfléchir sur l'introduction de la dimension culturelle dans le soin comme outil dans les décisions familiales, dans la relation médicale et paramédicale et dans la mise en place des protocoles de soins.

VIGNETTE CLINIQUE : DORMA L'ENFANT SORCIER QU'IL FAUT TUER

Conte africain, histoire de vie et de survie...

C'est dans la périphérie de Mbandaka, au nord-ouest de la République Démocratique du Congo et près des rivières Ruki et Ikelemba qui se jettent dans le grand fleuve Congo, qu'une petite fille naît. Son prénom, Dorma, a été choisi par la sœur de sa maman. Elle est reçue avec joie dans cette famille de lignage matrilineaire d'ethnie Bantoue. Dans sa famille chrétienne catholique, l'oncle maternel est sollicité dans l'éducation et les prises de décisions concernant l'enfant. La parenté par la mère est soumise à des règles très strictes. C'est l'oncle maternel qui offrira ses biens à Dorma, plus tard.

Mme S, mère de Dorma, a reçu une dot par la famille de son époux à son mariage. Mr T, père de Dorma, vient aussi d'un lignage matrilineaire et le mariage matrifocal n'a posé aucun problème. Les familles se sont mises d'accord autour de cette dot.

La petite famille débute sa vie avec beaucoup de soucis. Alors que Dorma commence à s'épanouir, les différents clans familiaux s'accusent mutuellement de sorcellerie active. Dans

les deux clans, il y a des morts dites « suspectes ». Mme S apprend rapidement que la mère de son époux la soupçonne d'être une sorcière et de vouloir tuer son mari par un « travail invisible ». Les membres matrilineaires de Mme S se déplacent vers la famille de Mr T mais aucun accord n'est trouvé. Mme S se défend de toute accusation et les sœurs de Mr T l'accusent de plus belle.

Alors que Dorma a 1 an, le couple se sépare et comme naturellement, en cas de divorce, sa mère reprend son nom totémique. Dorma est confiée à son matrilignage et vit avec sa maman, sans revendication aucune du côté des tantes patrilineaires et du papa.

Mr T craint pour sa vie et décide de s'éloigner au plus vite. Il passe la mer et vient s'installer en France où il débute une nouvelle vie. Il rencontre une européenne avec qui il a 2 enfants qui viendront rencontrer leur sœur au Congo plusieurs fois. Puis il se sépare en France de cette femme. Il rencontre alors une autre conjointe avec qui il a un nouveau bébé.

Dans les deux familles au Congo, les conflits sont toujours présents. Mr T suit cela de loin et il lui est recommandé par ses sœurs de ne pas revenir sur le territoire congolais à cause de la guerre des femmes aux forces invisibles. Dans le lignage paternel, les aveux tombent autour des capacités de sorcellerie par les femmes du groupe. Les malédictions surgissent, les objets se cachent et se découvrent devant les portes, les symptômes physiques apparaissent et sont interprétés.

Dans ce contexte, les deux parents de Dorma ne se parlent presque plus. Mr T téléphone de temps en temps à sa fille mais aucune communication autour d'elle n'est possible.

Plusieurs membres des familles respectives décèdent durant ces années et la « sorcellerie d'attaque » est souvent évoquée.

Dorma grandit dans cette histoire. Elle a des difficultés scolaires. Elle est choyée par son groupe matrilineaire et commence à ressentir des phénomènes assimilés aux mondes invisibles de son groupe d'appartenance. Il est dit d'elle qu'elle a un « don » qui lui a été donné à la naissance par son ancêtre maternelle (arrière grand-mère) décédée. Il faudra qu'elle soit initiée afin de pouvoir le maîtriser et s'en servir. La famille du père accuse de nouveau la « sorcellerie d'attaque » pratiquée sur Mr T. D'ailleurs, il est bien connu que lorsqu'une personne commence à perdre l'appétit, ne dort plus, maigrit et est réveillée dans son sommeil par des cris et des personnes non-humaines, c'est qu'il est sujet à une attaque invisible et dangereuse ! C'est ce qui est arrivé à Mr T avant son exil. Les langues se délient et Mr T raconte à sa fille ce qu'il a vécu lorsqu'elle est née. Dorma écoute et ne répond rien. Les tantes du patrilignage demandent sans cesse à la voir. Elles n'habitent pas très loin de chez elle et Dorma ne peut se dérober à son devoir transgénérationnel. La mère est inquiète mais ne peut s'y opposer. Dorma vient d'avoir 10 ans et elle est très « forte ». D'ailleurs c'est dans sa nature invisible. Elle est fille unique car sa maman ne s'est pas remariée et n'a pas conçu d'autres enfants. Dans son groupe, elle est la seule de sa mère et donc « regardée » comme une enfant spécifique. Dorma est toutefois une petite fille calme et plaisante. Elle n'a aucune colère et respecte ses aînés comme il se doit. Malgré ses capacités d'ouverture sur l'invisible, il est dit d'elle qu'elle a assez d'intelligence pour rester une petite fille que l'on éduque normalement. Sa famille n'en est que plus admirative et attend qu'elle décide de montrer son don au moment propice. Dorma raconte souvent qu'elle rêve la nuit de grands rassemblements de femmes qu'elle ne connaît pas et qui viennent la chercher pour effectuer des rituels. Elle ne se sent pas effrayée mais se demande ce qu'elle peut faire de tout cela. Elle se réveille

et tente d'écrire les recommandations et les gestes des femmes des rêves. Elles sont « légion » dit-elle et le groupe s'élargit de nuit en nuit. Puis, une nuit vient le rêve de la révélation.

Elle est dans son lit et soudain, son ancêtre matrilinéaire vient la chercher pour « consulter pour elle ».

Ancêtre : *« tu vas être notre sujet d'attention aujourd'hui. Il faut que l'on te protège. Tu dois te laisser faire. Ça va être dur mais tu ne dois pas avoir peur. Viens... »*

Dorma se voit se lever de son lit, sortir par la porte de la maison. Sa mère dort près de là mais ne se réveille pas. Elle avance dans la nuit et se retrouve dans un lieu entouré d'arbres, elle s'arrête dans une prairie. Là, un grand nombre de femmes habillées de blanc chantent et dansent. Un autel est dressé par terre au milieu. Dorma est invitée à l'approcher. Des mains la touchent, elle sent une grande pression dans sa poitrine, elle tombe ! Puis des chants, des paroles d'une autre langue, une langue qui n'est pas humaine. Dorma se sent de mieux en mieux, elle entend tout mais ne bouge pas. Soudain elle se réveille... Dans son lit !

Elle tente de se souvenir ce qui lui a été révélé. Quelques brides... *« tu vas tomber malade, ça va être très grave, tu seras presque morte, mais ne crains rien, tu vas t'en sortir »*

Puis : *« tu vas voyager... loin très loin... et tu sauras pourquoi le Don ! »*

Et encore : *« n'oublie jamais ton nom et ton lignage... tu es plus forte que l'autre lignage mais ton père ne sait rien... il est juste une poupée dans les mains de ses sœurs qui elles... voient... »*. Sous-entendu, elles voient dans l'invisible...

« Tu dois t'éloigner d'elles car tu es trop jeune pour les confondre... mettre de la distance entre vous... sinon elles vont te « manger »... elles ont déjà commencé »

Zoom sur un hôpital de la région parisienne... histoire d'une consultation insolite :

Je suis dans un bureau avec un médecin de néphrologie, une collègue psychologue, une stagiaire. Un père et sa fille sont là, assis, attendant que les choses soient « dites ». La position de leur corps me frappe. Les chaises sont espacées malgré ce bureau exigü. Les visages sont tournés vers les interlocuteurs d'en face... aucune possibilité, pour le père et la fille, de croiser leurs regards. L'adolescente est droite et majestueuse. Elle paraît plus âgée au regard de ses 13 ans. Son visage est serein malgré sa maladie grave. Son père est comme un petit enfant qui scrute le moindre mouvement pour se protéger des paroles. Il est inquiet, son regard le trahit.

Médecin : *« Merci de nous avoir permis de nous rencontrer avec Mme Mannoni aujourd'hui, Mr T. Nous avons besoin de réfléchir ensemble sur les décisions à prendre pour Dorma »*

Le père acquiesce mais semble troublé.

Après une brève présentation, l'anamnèse de la maladie de Dorma est revisitée par le médecin.

Médecin : *« Depuis le Congo, Dorma souffre de symptômes qui l'ont obligé à consulter à la capitale. Il lui a été découvert un syndrome néphrotique à l'âge de 10 ans qui aurait guéri spon-*

tanément. Puis les problèmes rénaux sont réapparus deux ans plus tard et ont abouti au diagnostic d'une néphropathie avec insuffisance rénale terminale nécessitant des dialyses dans un premier temps. Mr T a demandé que sa fille vienne se faire soigner en France. Aujourd'hui, Dorma est dans un foyer de l'Aide Sociale à l'Enfance, à sa demande. Nous sommes réunis comme je te l'avais demandé (en s'adressant à moi) car il y a un problème que nous n'arrivons pas à résoudre.

La maladie de Dorma a évolué négativement et nous lui proposons une transplantation rénale. Elle est d'accord et le papa aussi. Nous devons l'inscrire sur une liste et préparer cette intervention de manière médicale, administrative et légale. Pour cela, nous avons besoin que le papa nous signe des formulaires. Il semble que Mr T soit pris dans un dilemme que je ne comprends pas moi-même et que je pense, rattaché à une autre difficulté que celle de ne pas offrir ses chances à sa fille... c'est ce que je ressens... »

Mr T baisse les yeux. La psychologue intervient pour me souligner que Dorma vivait avec son père mais qu'elle a préféré partir à l'Aide Sociale à l'Enfance, pour, disait-elle, ne pas mettre son père dans l'embarras. Ils se disputaient beaucoup.

C. Mannoni : « *Alors, vous êtes originaires du Congo ?* »

Mr T : « *Congo-Kinshasa* »

C. Mannoni : « *Vous êtes Bantou ?* »

Mr T : « *Oui, de la région de Mbandaka* »

C. Mannoni : « *Mais dites-moi, je vois chez votre fille un comportement de grande ...*

Elle sourit et me regarde mais ne dit rien.

... serait-elle d'une ethnie matrilinéaire comme beaucoup de familles là-bas ? »

Mr T s'empresse de me répondre que cette formulation est exacte, visiblement soulagé ; il dit : « *Madame, sa mère et moi on est séparé depuis longtemps et elle vit au Congo. Elle m'a confié l'enfant à son arrivée en France en me demandant de la faire soigner... ce que j'ai fait. Mais on a du mal à vivre ensemble, ma fille et moi ; on ne se connaît pas et elle a toujours vécu avec sa mère. Elle connaît ses frères et sœurs et le bébé que je viens d'avoir. Elle ne s'entend pas avec ma compagne actuelle et lorsqu'elle a parlé à sa mère de cela elle a décidé de partir. L'assistante sociale a fait le nécessaire et j'ai signé les papiers car sa mère me le demandait. Aujourd'hui, je ne peux pas signer les papiers pour la transplantation. Sa mère est au courant et elle doit le faire* »

Médecin : « *La maman n'est pas d'accord pour la transplantation ?* »

Dorma s'empresse de répondre : « *Ma mère veut que je me fasse opérer car elle sait que sinon je vais mourir* »

C. Mannoni : « *Alors, puisque tu es plus « forte » que ton père et qu'il n'a aucune autorité en ce domaine sur toi... comment peut-on contacter au plus vite ta mère au Congo ?* »

Le médecin me regarde avec suspicion... l'Aide Sociale à l'Enfance, mandatée par le juge, a permis au père de prendre les décisions en l'absence de la mère... c'était sans compter sur la loi matrilinéaire stricte et déterminée !

Nous décidons de faire une K7 audio pour la mère. Le médecin expliquera l'enjeu de l'intervention, la psychologue dira que Dorma est d'accord pour se faire opérer et moi, je parlerai de la nécessité d'un accord du lignage matrilinéaire et ce, par écrit avec des formulaires faxés et signés. Nous en restons là et je propose une consultation ethno-clinique à Dorma et son papa... en deux temps.

La K7 a été faite et la mère a répondu positivement et rapidement. C'est un oncle du matrilignage qui l'a d'abord écoutée puis a sélectionné les données et a expliqué à la maman en lui demandant d'accepter l'intervention. La mère a remercié l'équipe chaleureusement d'avoir fait « *parcourir les informations au-dessus de la mer pour qu'elle puisse donner son accord* ».

Dorma a été transplantée, a suivi scrupuleusement son traitement immuno-suppresseur, son régime hypoprotidique malgré quelques difficultés post-transplantation comme une tubulonéphrite sur le greffon, elle se remet bien de cette aventure.

Le suivi ethnopsychologique mis en place, a contribué à évoquer les problématiques familiales autour de la sorcellerie. Des séances ont eu lieu durant près de 2 ans ; très rapprochées après l'intervention puis, de plus en plus espacées.

Le conte africain de la vie de Dorma m'a été rapporté dans cette clinique ethnopsychologique. Pourtant, pour permettre à Dorma d'être transplantée, nous n'avons besoin de trouver qu'un seul des nombreux sens autour de la représentation et ce, dans la sphère culturelle ; il fallait évoquer la place de chacun dans ce système matrilinéaire et le rôle de la mère dont la médecine devait tenir compte. Le fait d'avoir souligné la matrilinéarité a été fructueux dans la consultation commune initiale et a su poser le transfert qui a ouvert sur la prise en charge.

Il s'avère que les éléments de la culture, dans le cadre de la prise en charge médicale, sont des outils qui permettent un levier transférentiel et thérapeutique. Ces éléments culturels se proposent comme un lien possible à un moment précis de la maladie. Ils ne sont pas totalement représentatifs du patient mais deviennent son porte-parole dans les moments clés. Ils permettent de poser un cadre intermédiaire d'interfaces entre les mondes et les pensées afin d'aboutir à des solutions pour tous les protagonistes. Les éléments culturels doivent être évoqués et pour cela il est important de connaître à minima certaines représentations. Si tel n'est pas le cas, il s'agit de mettre en place un partenariat de sens entre le patient, sa famille et l'équipe. Il est nécessaire de poser de vraies questions sur la culture telle : « *y a-t-il une contre-indication qui viendrait de votre pensée et vie culturelle ? Expliquez-moi, car nous devons comprendre et trouver des solutions...* »

De plus, on peut proposer une écoute plus spécialisée, en expertise ethno-clinique comme dans les séances de Dorma, afin de donner sens au soutien et à l'élaboration grâce aux outils culturels qui habitent le patient. Dorma a donc parlé de son Don durant cette prise en charge et m'a dit vouloir protéger son père qu'elle sent faible et manipulé. Elle ne s'entend pas avec sa nouvelle belle-mère mais, surtout, elle veut que son père n'ait pas d'histoires en Afrique avec son matrilignage ; c'est pour cette raison qu'elle est partie et a demandé une place en foyer. D'ailleurs, les éducateurs sont très surpris de cette jeune fille calme, réservée, adolescente qui aide les autres, les écoute et résout certains conflits en prenant une place de médiatrice. Dorma dit avoir trouvé le

sens des révélations des rêves en Afrique. Elle se sent « douée » pour apaiser les conflits.

Il a été demandé un bilan psychologique, pédagogique et du langage à 16 ans, en Service de Pédiopsychiatrie, afin d'aider à l'orientation professionnelle. Dorma veut devenir coiffeuse. Ce qui en est ressorti reste une grande capacité de contact, d'adaptation et de communication avec des difficultés scolaires anciennes et un niveau qui nécessite une orientation en études courtes professionnelles.

Humblement de Christine à Dorma :

« Si tu rêves encore voici quelques énigmes que je te demanderai de résoudre pour que je comprenne !!! »

Qui est cette jeune fille qui m'a amené un jour, dans le but d'un rendez-vous de consultation « où on parle de la culture et des histoires d'invisibles » sa copine du foyer, africaine et musulmane, qui était en déroute !

Qui est cette jeune fille qui a mobilisé l'équipe de l'ASE pour qu'elle vienne me rencontrer et m'adresser cette adolescente officiellement « en déroute » !

Je te reconnais l'INITIEE... instruite sans intermédiaire, par l'Ancêtre qui t'habite, la nuit dans la brousse africaine qui, depuis, tente de mettre du sens dans la vie de tes parents et dans celles de tes amies et copines.

Je te reconnais l'INITIEE qui a vaincu la mort annoncée des tantes du patrilignage, de la néphropathie et de la perte de ton environnement culturel à cause de ton suivi médical à vie.

Je te reconnais l'INITIEE qui a su mettre du lien entre les différents espaces culturels en parlant de l'intérieur de ton lignage.

Je suis flattée, l'INITIEE, que tu m'ai choisie comme thérapeute !

C. Mannoni

Docteur en Psychologie et Ethnopsychologie, Hôpital Necker-Enfants Malades,

Cabinet : 24 rue René Coche 92170 Vanves

Mails : christine.mannoni@nck.aphp.fr, christine@cmannoni.fr

RÉFÉRENCES

1. Mannoni C. Métis et Malade. Thèse. Lille : Septentrion presses universitaires; 2001
2. Thomas L.V. Leçon pour l'Occident. Nouvelle Revue d'Ethnopsychologie. 1988 ; 10 : 11-43
3. Mannoni C. Concepts culturels non occidentaux et soins pédiatriques. Arch Pédiatr 2001 ; 8 :793-4
4. Nathan T. L'influence qui guérit. Paris : Odile Jacob ;1994