



COMMISSION BIOETHIQUE

APPROCHE CULTURELLE DE LA MALADIE

Dans notre société de cohabitation croissante entre cultures très diverses, le regard porté sur la maladie se doit d'évoluer. Au-delà de l'efficacité des savoirs et des compétences avérés de la médecine occidentale, il s'agit d'instaurer une compréhension mutuelle entre le praticien et le patient, quelle que soit sa culture d'origine. Lorsqu'il lui manque les mots et la maîtrise linguistique pour exprimer sa souffrance et son angoisse, on ne saurait lui imposer la seule rationalité du diagnostic et la technicité des choix thérapeutiques, sans envisager une approche culturelle de sa maladie. Il en va de la clarté des échanges entre les soignants, les patients et leur entourage. Comment, en effet, asseoir la confiance sur une relation univoque, au prix de l'efficacité thérapeutique ? Si s'insérer dans le tissu républicain suppose l'adhésion à la triple devise, Liberté Egalité Fraternité, le champ médical en offre une déclinaison pertinente et renouvelée.

En respectant ce que sont les gens, on diminue leur angoisse et on les mobilise pour guérir.

« Il est fondamental de donner des noms à toutes choses, notamment à ses peurs. Il est fondamental que le rôle joué par le détenteur du savoir médical, donc du pouvoir de guérison, se fasse dans le respect de l'autre et dans la connaissance, même minimaliste, de celui qui est en face de lui... Il faut que, dans sa formation initiale, le médecin bénéficie de l'apport de ces formations à la prise en charge de patients d'origine étrangère... La formation continue devrait permettre à chaque médecin français ou étranger exerçant sur notre territoire d'apprécier avec justesse et compétence l'identité culturelle de chacun de ses patients. »¹

INTRODUCTION

Dans la relation entre le praticien et son patient, on aura tout à gagner à s'inscrire dans une approche plurielle de la maladie et de ses représentations anthropologiques. C'est ainsi qu'on en comprendra mieux l'impact social, en prenant en compte les façons de penser l'espace et le temps, et les modes d'agir au travers des comportements culturels.

Or, dans ce domaine de la santé, on touche à ce qui est à la fois le plus intime, le moins formulé et le plus anxiogène chez le patient, parce qu'il en va de la perspective de sa maladie, de sa souffrance et de sa mort.

La compétence culturelle, selon l'acception anglo-saxonne, devrait alors être incontournable dans la relation que le médecin et son patient vont nouer. Car cette relation peut s'avérer décalée, dans leur conception respective du monde, de la maladie, de la santé. Dès lors, c'est au médecin à faire le trajet qui le sépare du patient, quels que soient les champs culturels auxquels l'un et l'autre appartiennent.

L'heure n'est plus à un universalisme de la médecine occidentale et, dans une société multiculturelle comme est devenue la nôtre depuis quelques décennies, on aurait tort de renvoyer à l'« exotisme » les exemples que peuvent fournir des expériences menées aux antipodes de notre regard eurocentrique. Il ne s'agit plus de tolérer avec condescendance les disparités, mais d'inscrire la relation thérapeutique dans le respect mutuel. Sans conteste, les immigrations diverses amènent des flux de populations en souffrance, qui requièrent les soins de praticiens qui ne sont pas nécessairement formés à cette diversité culturelle. Mais il serait naïf, voire dangereux, pour eux de se réfugier derrière le voile d'un technicisme sans ouverture aux autres cultures, sous peine de mettre en échec l'efficacité du diagnostic et le bon déroulement du processus thérapeutique.

APPROCHE CULTURELLE DE LA MALADIE ET SOCIÉTÉ

On est ici devant un enjeu de santé publique, car cette approche est un des outils majeurs qui permettent, en rapprochant le patient de sa maladie, de l'amener à la comprendre et à se la réapproprier. En cela, cet enjeu

¹ Dr Patrick BOUET, Le Patient, in Pratique médicale et identité culturelle, Rapport de la Commission nationale permanente du Conseil national de l'Ordre des médecins, 18/06/2005.



COMMISSION BIOETHIQUE

sociétal permet de décliner la devise des Maçons « Liberté, Egalité, Fraternité », dans les rapports de chacun avec son corps et ses dysfonctionnements.

- Liberté dans le choix de son médecin et du système de soins.
- Egalité dans l'accès au soin.
- Fraternité dans la recherche conjointe de la réussite du processus thérapeutique.

MALADIE ET PERCEPTION SOCIALE

La maladie ne peut se concevoir sans le lien, diffus voire inconscient, qu'elle entretient avec l'explication personnelle du monde que chacun se construit. Parce que le mécanisme de la maladie est en soi insaisissable pour le patient, l'appréhension la plus claire possible de ses causes, de ses symptômes et de son traitement favoriseront, ou non, son intégration sociale. Et cette intégration est d'autant plus complexe si elle participe d'une volonté de la part du patient de se fondre dans la culture du pays d'accueil. On ne saurait en effet mésestimer la transgression que peut supposer pour certains l'allégeance au « pouvoir blanc », qu'incarne la médecine « occidentale », sans s'interroger sur ce qu'une telle démarche supposerait d'abandon de ses propres identités culturelles.

C'est là qu'intervient la pertinence thérapeutique du médecin, dans son écoute, sa compréhension, sa parole, le respect qu'il manifeste au malade de culture différente de la sienne.

LIBERTE ET LAÏCITE DANS LE PROCESSUS THERAPEUTIQUE

La circulaire du 6 mai 1995, mieux connue sous le nom de Charte du patient hospitalisé, précise que tout établissement de santé ou toute structure de soins doit respecter les croyances et les convictions des personnes qui y sont accueillies.

Par ailleurs, si le choix du praticien par le patient reste fondamental, sauf en cas d'urgence, le patient ne peut récuser un praticien en raison de la religion effective ou supposée de celui-ci. Si la déontologie garantit la neutralité du soignant, le malade quant à lui doit accepter tout médecin diplômé, quelle que soit leur identité culturelle respective.

La Circulaire du 2 février 2005 sur la Laïcité à l'Hôpital rappelle, à cet effet, la neutralité absolue des deux côtés. En effet, seule la LAÏCITÉ permet un langage commun et un respect mutuel, en dehors de toutes considérations religieuses et culturelles. Ce qui suppose la connaissance de la culture du patient comme celle du médecin, le respect éclairé de leurs identités respectives pour un enrichissement mutuel et non une uniformisation béate, l'écoute et la parole de chacun.

INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE

La loi du 4 mars 2002, qualifiant les droits des malades, complète les règles de l'exercice médical par celles de l'information du malade (Code de Santé Publique, art.R.4127-35)² et de ses proches (art.36), du

² Modifié par Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 - art. 2

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite »



COMMISSION BIOETHIQUE

consentement éclairé, de la participation de l'entourage de proximité, de la personne de confiance (CSP, art.1111-6)³, des directives anticipées (CSP, art.1111-11)⁴.

Au-delà de ces dispositifs, on ne saurait faire l'impasse sur la vulnérabilité du patient, qui peut se trouver amplifiée par ses difficultés à exprimer clairement sa maladie et par la difficulté de compréhension qui en découle pour le médecin. Dans cet échange cependant impératif, parfois fait de gestes et de signes, la barrière linguistique rend particulièrement ardue l'interprétation des symptômes. Sans omettre l'imaginaire et les rituels que l'approche éventuelle de la mort sollicite autour de la fin de vie et du décès proprement dit. D'où un incontournable décodage du non-dit et du mal-exprimé, du langage subjectif du corps, d'où la prise en compte attentive de la souffrance, de l'angoisse de la douleur et de la mort, dans leurs différences d'expression et de formulation.

C'est dans ces domaines, souvent insolites, que le praticien doit dépasser l'horizon de ses connaissances scientifiques stricto sensu, en proposant des explications et des réponses simples, donc efficaces.

N'oublions pas que dans certains départements, souvent les plus peuplés, 20 à 30 % des consultants sont d'origine étrangère et ignorent tout du fonctionnement d'un système de santé et de lois.

APPROCHE MUTUELLE ET INTERCULTURELLE DES CONCEPTIONS DE LA SANTE ET DE LA VIE

Il ne saurait s'agir d'un cheminement à sens unique entre le patient et son médecin, l'un tentant d'exprimer ses souffrances, son angoisse et ses symptômes, l'autre le considérant du haut de son savoir. Ce qui les lie indissolublement réside dans leur regard conjoint sur la maladie et ses conséquences, et dans leur espoir partagé de la guérison.

C'est là qu'entrent en scène quelques questions anthropologiques que l'ethno-médecine permet de poser : La maladie a-t-elle pour chacun la même signification ? Les symptômes et les conditions préalables au diagnostic sont-ils bien compris du médecin ?

Dès lors, la difficulté est de s'interroger mutuellement sur la maladie en partant de conceptions, souvent radicalement antinomiques, sur les détenteurs du savoir médical, selon les cultures scientifique ou traditionnelle.

Là où la médecine occidentale se penchera sur l'entité nosologique, son mécanisme et sa cause, les médecines traditionnelles interrogeront davantage les conditions personnelles et spatio-temporelles du patient. Et la hiérarchisation spontanée et intuitive de ses formulations, opérée par le malade, permet de mieux dessiner la nature de ses conceptions et de ses attentes.

³ Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

⁴ Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 et 7. JORF 23 avril 2005

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »



COMMISSION BIOETHIQUE

La maladie peut en effet à ses yeux relever d'une intention malveillante ou d'une persécution, de toute façon extérieures à lui.

La subtilité de la parole médicale sera alors de l'amener, en plus de son allégeance à la sorcellerie, à l'acceptation de l'acte chirurgical ou de la chimiothérapie anticancéreuse.

ENJEUX MEDICAUX ET REFLEXION ETHIQUE

Enjeu sociétal et de santé publique, l'approche culturelle de la maladie rejoint aussi la réflexion éthique dont s'est saisi le monde sanitaire depuis une vingtaine d'années : les usagers de la santé souhaitent être les sujets des soins les meilleurs, qui garantissent le respect de leur dignité.

La loi fait injonction aux soignants de réfléchir aux soins humanistes, jusqu'au bout constructeurs de l'Humain, et de les mettre en œuvre. Les autorités sanitaires incitent fortement les structures à se doter de moyens qui offrent la meilleure qualité. Mais la réglementation demande aussi aux soignants « de mener en leur sein une réflexion éthique sur la prise en charge des usagers », tout en laissant à chaque établissement le choix de la méthode à adopter et en incitant chacun à y participer, sans toutefois préciser la forme qu'elle doit prendre. La Haute Autorité de Santé, quant à elle, dans ses rapports de certification, invite de très nombreux établissements à mettre en œuvre, à l'attention des usagers, une communication croissante sur le rapport entre bénéfices et risques du protocole thérapeutique proposé.

De leur côté, les soignants sont actuellement en forte demande de repères éthiques, de réflexion morale sur les valeurs⁵ susceptibles de donner sens aux soins qu'ils prodiguent. Ils manifestent leur besoin d'une lecture distanciée des événements et du cadre juridique et philosophique où situer leurs interventions et leurs activités.

Par l'approche culturelle de la santé et de la maladie, il devient possible d'organiser la réflexion et les soins, tout en articulant nécessités techniques et exigences éthiques : bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice, liberté, communication. Aujourd'hui plus que jamais, garantir les valeurs humanistes de l'acte de soin requiert une réflexion méthodique et rigoureuse. Et le respect des valeurs et des références culturelles de chacun, patient, entourage, va de pair avec la clarté du soignant.

Comment concevoir autrement le respect maximal de la compétence du patient, lors d'une consultation d'éthique clinique, quand surgissent des problèmes de communication majeurs avec le patient, dus à son incompréhension partielle ou totale de la langue ou des termes techniques ? Quand se nouent des conflits de valeurs entre les soignants, le patient, sa famille, à propos de la pertinence des soins, du rapport entre bénéfices et risques des thérapeutiques envisagées, des excès ou des refus de traitements, etc. ?

La pratique médicale est tenue de s'adapter en permanence à nos différentes civilisations, et seule une confrontation éclairée à la pluralité des valeurs et des choix culturels de chacun peut enrichir le colloque singulier qu'entreprennent le médecin et le malade.

Dans ce dialogue, les différents raisonnements culturels doivent entrer, non en concurrence, mais en confluence, et une telle approche permet de répondre aux obligations du Code de Déontologie⁶.

LES DIVERS NIVEAUX D'APPRENTISSAGE CULTUREL DE LA MALADIE

Au premier niveau, il s'agit pour le médecin de s'approprier les données ethnologiques qui régissent la santé et la maladie dans la culture de son patient. Parce que la nosologie des maladies n'est pas toujours, loin s'en faut, celle que l'on enseigne dans les universités occidentales.

Dans la société kanak, par exemple, divers types de maladies sont reconnus, qu'elles soient « naturelles », liées aux ancêtres, ou « provoquées ». Mais le principe de maladie chronique y est inconcevable. Parce qu'ils

⁵ Il est à noter que le mot valeurs est à prendre, dans toute cette réflexion, au sens le plus plein du terme.

⁶ 6 Cf. Dr Chabrol, « L'exercice médical face au multiculturalisme » (in Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Médecins, 18/06/2005)



COMMISSION BIOETHIQUE

ne conçoivent pas qu'elle puisse durer plus de cinq jours, ou un petit multiple de cinq jours, beaucoup de patients rompent leur traitement au bout de quelques mois, même s'ils souffrent de diabète, d'hypertension artérielle, de glaucome ou d'uvéite.

Or, il serait illusoire et dangereux de croire qu'une telle réalité ne s'applique qu'aux antipodes... En Europe, même si les données ethnologiques sont différentes, le médecin est confronté aux mêmes réticences pour les populations migrantes d'Afrique et d'Asie, entre autres. De ce fait, modifier le discours médical permet de mieux adhérer à la réalité du patient. Ainsi a-t-on pu notablement améliorer l'efficacité de la prise en charge du Sida en région parisienne, depuis une quinzaine d'années, en tenant compte des spécificités culturelles.

Le deuxième niveau d'apprentissage culturel de la maladie suppose d'en intégrer les données dans l'organisation et le déroulement de la consultation. Ainsi, depuis plusieurs décennies, le Centre Georges Devereux, à Paris (3e), a développé par l'ethnopsychiatrie une approche anthropologique des troubles psychologiques. L'expérience en est reprise par le Dr Marie-Rose Moro à l'Hôpital Avicenne de Bobigny (93) et à l'Hôpital Cochin (14e). En Calédonie, certains médecins du travail, conscients de l'impact des médecines traditionnelles sur leurs patients, cherchent non à critiquer ces pratiques ni à les cautionner, mais à reconnaître que leur patient est un tout, autour duquel il sera plus efficace de rassembler ce qui peut le rendre positivement actif dans la prise en charge de sa maladie. Entre autres exemples, le médecin peut choisir de discuter avec le patient, tous deux assis sur une natte sur le sol.

Le troisième niveau est celui de la médiation culturelle de la maladie, qui s'applique aux situations de crise, par exemple à l'annonce d'un handicap visuel sévère, ou lors de la prise en charge d'une complication après rupture thérapeutique, etc. Au médecin traitant et au patient, il faut adjoindre un traducteur qui puisse assurer la médiation culturelle, voire un médecin qui en soit l'animateur. Le dispositif est d'autant plus lourd qu'il nécessite une consultation sur plusieurs d'heures d'affilée, éventuellement à renouveler. Le Centre de prise en charge de la douleur, à la Fondation ophtalmologique Adolphe de Rothschild à Paris (19e), met en pratique ce mode d'approche. On y sélectionne les cas selon divers critères de diagnostic, sévérité des lésions, polyopathie, historique du suivi médical et chirurgical. Mais, surtout, on tient compte du désarroi et de la souffrance du patient et de sa famille, au regard de cette complexité médicale, et de l'impact que l'annonce d'un diagnostic grave (cancer, handicap,...) aura sur eux. Dans le cas d'une pathologie grave ou handicapante, avec la projection dans le futur qu'elle induit, surtout pour un enfant, l'intérêt de cette approche est autrement plus évident que pour une pathologie moins sévère, infectieuse ou autre, sans séquelles majeures. Cette démarche ne dispense évidemment pas d'avoir aussi recours aux autres outils dont disposent les médecins et les paramédicaux, tels la relation d'aide et le concept d'alliance thérapeutique, en d'autres termes une collaboration fondée sur la confiance mutuelle, la compétence avérée et la responsabilité assumée. A fortiori, toutes ces démarches amèneront à cultiver davantage encore les outils classiques du médecin que sont l'écoute active, la neutralité, le non-jugement, la confidentialité.

CONCLUSION

« Nous tous, les individus comme les peuples, nous manipulons sans distinction des valeurs réelles et des valeurs imaginaires. C'est justement ce coudolement de l'objectivité et de la non-objectivité, de la mesure dans les jugements et de la capacité d'enthousiasme pour l'absurde, qui fait de la mentalité moderne une énigme et un danger » (A. Schweitzer)

Une population qui se dit civilisée doit se garder de croire en la toute-puissance, à tout prix, de la science. Il ne faudrait surtout pas penser que les attentes d'un patient africain, asiatique, français de vieille souche, est-européen, ou autre, sont de nature dissemblable. La douleur et la plainte, l'angoisse de l'inconnu sont identiques dans des réalités et des expressions culturelles différentes.

L'acte thérapeutique et l'espoir de guérison passent par des exigences qui vont au-delà du strict professionnalisme scientifique. Recourir, directement et sans précaution, aux techniques sophistiquées d'investigation court-circuite dangereusement l'appréhension de l'identité culturelle du patient, ainsi que la nécessaire explication du processus thérapeutique inscrit dans la pratique méthodologique. Sauf à prendre le



COMMISSION BIOETHIQUE

risque d'un dialogue de sourds qui laisse le patient démuni, voire terrifié, donc inefficace dans son cheminement vers la guérison.

Rencontre d'une conscience et d'une confiance, la mise en œuvre d'un diagnostic et du processus thérapeutique requiert le temps indispensable de l'écoute, de l'explication clairement verbalisée et reçue de la maladie, de ses symptômes et de ses phases, des soins à lui appliquer. Les bénéfices d'une telle démarche n'en seront que plus patents, dans l'amélioration des relations, le confort et la compétence du patient et du praticien, l'apaisement des conflits avec des patients angoissés qui seraient tentés de ne plus revenir, la sérénité plus gratifiante, donc plus efficiente, des parcours thérapeutiques élaborés en commun. Sans oublier qu'il en va de l'observance du traitement et la qualité de vie des patients. Le médecin, le soignant, l'intervenant social ont tout à gagner dans ce dialogue patient avec des populations culturellement diverses.

Et s'ouvre peut-être ainsi une nouvelle déclinaison de notre devise maçonnique.

Liberté du dialogue entre le médecin, le patient et son entourage, Egalité dans le partage actif des modes de la guérison, Fraternité dans l'approche et le respect de l'Autre.