

Expériences de difficultés culturelles et linguistiques à la consultation transculturelle des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Melissa DOMINICE DAO

Consultation transculturelle, Département de médecine communautaire et de premier recours, HUG

LE BUT DE CETTE CONTRIBUTION EST DE PRESENTER, à travers une situation clinique, les difficultés expérimentées par les cliniciens de notre institution pour lesquelles ils font appel à la consultation transculturelle. Bien que notre consultation ait été initialement prévue pour répondre au questionnement transculturel des soignants, nous allons démontrer que c'est davantage l'imbrication de différentes problématiques qui amène les soignants à faire appel à notre consultation.

1. LE CADRE

La consultation transculturelle (CT) a été créée aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) en 2007, afin de répondre aux besoins des soignants confrontés à des situations cliniques complexes dans lesquelles le patient et le soignant ne partagent pas la même culture. La rencontre interculturelle est une réalité quotidienne dans notre institution, où plus de la moitié des patients et des soignants ne sont pas de nationalité suisse. La CT est à disposition des soignants pour toute demande d'évaluation culturelle, d'informations culturelles, ou de liens avec des ressources communautaires (Kirmayer et al., 2003). Elle agit comme une consultation spécialisée, dont les intervenants de première ligne sont : un médecin de premier recours, une anthropologue médicale et une infirmière en soins communautaires.

Selon les situations, nous faisons appel à un informateur culturel, doublé ou non d'un interprète communautaire. Le dispositif de la CT débute par une rencontre avec le clinicien demandeur, et parfois avec le reste de l'équipe médicale, afin de définir précisément leur demande et la problématique. Dans un deuxième temps nous rencontrons le patient, idéalement en présence du clinicien référent. La situation est évaluée à l'aide du « guide de formulation culturelle » (American Psychiatric Association, 1994 ; Lewis-Fernandez & Diaz, 2002), et des recommandations préliminaires sont émises à la fin de l'entretien. Dans un deuxième temps, un rapport détaillé est rédigé, intégrant des éventuelles données de la littérature, et les éléments pertinents de la discussion de cas bimensuelle au sein de notre groupe de cliniciens experts, qui a lieu en présence du clinicien référent. Ce rapport est remis à ce dernier, et intégré au dossier électronique du patient.

2. LINDITA

Lindita¹ est une patiente de 27 ans, en bonne santé habituelle jusqu'à l'année précédente. Depuis, elle présente une fatigue et un essoufflement progressif à l'effort, nettement péjorés depuis deux mois. Originnaire du Kosovo, elle est célibataire et sans enfants. Elle travaille comme employée de maison à plein-temps pour une famille aisée genevoise. Les investigations réalisées par son médecin traitant révèlent une grave maladie pulmonaire. Il demande l'hospitalisation de Lindita afin de poursuivre les investigations et de mettre en place le traitement.

Les investigations hospitalières confirment le diagnostic et la sévérité de l'atteinte, mais aucune étiologie primaire n'est mise en évidence. Sa famille est très présente pendant l'hospitalisation, avec en permanence deux ou trois personnes dans la chambre. L'équipe

¹ Ce prénom est fictif. Plusieurs éléments de cette situation clinique ont été modifiés, afin de préserver l'anonymat de la patiente.

soignante est irritée par ceci, et mentionne être constamment sollicitée par ces derniers pour des questions relatives au diagnostic et au pronostic de Lindita. D'une manière générale, la patiente accepte facilement les investigations, mais montre plus de résistance par rapport aux traitements. En particulier, elle refuse absolument de prendre le principal médicament prescrit.

La demande de consultation transculturelle est motivée par le souhait de l'équipe médicale de mieux comprendre ce refus et éventuellement d'élaborer des stratégies pour le surmonter. Ils s'interrogent aussi quant au désir persistant de grossesse chez cette patiente, malgré la présence d'une pathologie dont la mortalité périnatale est estimée à plus de 40%. Ils s'étonnent aussi de la relative passivité de la patiente face à son diagnostic et de l'absence de questions de la part de cette dernière. Une première brève rencontre avec Lindita révèle une patiente désireuse de collaborer, mais assez désarçonnée par le diagnostic et la nécessité de prendre un traitement chronique. Il devient rapidement évident que son niveau de français est insuffisant pour une conversation nuancée autour de son problème de santé. Un entretien avec une interprète albanophone est donc programmé.

Cette situation correspond à une demande de consultation relativement typique, où l'on observe un cumul de difficultés, culturelles et autres. On note d'abord un diagnostic lourd, avec l'annonce d'une maladie chronique, invalidante et progressive, qui nécessite des investigations invasives et répétées. Bien que ceci n'ait pas encore été annoncé à la patiente, une mauvaise évolution pourrait déboucher sur la nécessité d'une transplantation pulmonaire, voire sur son décès. Ensuite, on constate un refus de la patiente de prendre le traitement proposé, comme de renoncer, dans l'immédiat à son projet d'avenir principal, c'est-à-dire fonder une famille. Ceci est perçu comme un déni du pronostic par ses médecins. Ceux-ci soulignent enfin une non-conformité de la patiente au comportement attendu, du fait de sa passivité et son silence devant l'annonce de son diagnostic.

3. EVALUATION CULTURELLE

Cette section va décrire le résultat de l'évaluation culturelle de Lindita en utilisant les rubriques de la formulation culturelle. Ces informations ont été obtenues par un entretien mené en albanais, par l'intermédiaire d'une interprète communautaire.

3.1. IDENTITÉ CULTURELLE ET HISTOIRE DE MIGRATION

Lindita est née et a grandi dans une ville de taille moyenne au Kosovo. Elle a été scolarisée jusqu'à l'âge de 13 ans. Elle vit en Suisse depuis huit ans et elle est au bénéfice d'un permis B. Elle a d'abord travaillé de manière temporaire comme femme de ménage, puis en tant que femme de chambre dans des hôtels, avant d'être engagée comme employée de maison régulière il y a un an. Sa langue maternelle est l'albanais, qu'elle lit, contrairement au français, dont le niveau de compréhension et d'élocution est basique.

Elle est la cinquième d'une fratrie de huit enfants ; deux sœurs se trouvent au Kosovo, les autres en Suisse et en Suède. Sa mère vit au Kosovo, son père est décédé. Son réseau social est principalement lié à sa famille étendue, mais elle a aussi tissé un réseau d'amis kosovars, albanais, portugais et suisses. Elle est de confession musulmane, non pratiquante, comme la majorité de sa famille.

Il s'agit là d'une histoire de migration relativement typique, d'une jeune patiente qui s'est bien intégrée à Genève tant dans la communauté autochtone que sa communauté d'origine. Sa prochaine étape de vie logique serait de se marier et de fonder une famille. La maladie interrompt brutalement cette trajectoire d'ascension sociale.

3.2. EXPLICATIONS CULTURELLES DE LA MALADIE

Lindita est peu plaintive, et se sent améliorée par le traitement. Elle dit néanmoins avoir « l'impression de devenir folle et de ne pas savoir quoi faire par rapport aux médicaments ».

Elle élabore peu ces propos. Nous les interprétons comme une difficulté à savoir quelle attitude adopter devant le choc de la maladie et du traitement proposé.

Elle a compris le danger et la chronicité de sa maladie. Néanmoins, son discours est moins centré sur les répercussions de la maladie que sur celles du traitement. En effet, elle craint de ne pouvoir mener une vie normale en raison des effets secondaires du traitement. Mais surtout, elle finit par admettre que sa préoccupation majeure tourne autour de l'effet tératogène du médicament. Elle craint même des conséquences séquellaires sur une éventuelle grossesse future. Elle redoute aussi que ses perspectives de mariage s'anéantissent, si sa communauté apprend qu'elle ne peut pas avoir d'enfants. Tous ses frères et sœurs mariés ont plus de quatre enfants.

Au-delà du constat que sa culture d'origine valorise fortement le fait d'avoir des enfants, ce sont les valeurs prédominantes de sa culture familiale, qui considère les enfants comme une immense richesse et comme l'essence de la vie, qui apparaissent en jeu dans cette situation.

Malgré notre questionnement, Lindita n'a pas élaboré de discours autour des causes possibles de sa maladie. Notre impression est qu'elle est encore sous le choc du diagnostic, et que cette élaboration pourrait survenir ultérieurement. Néanmoins, on observe une vision très mécanistique de la médecine et du corps, avec un discours qui parle de changer les pièces « défectueuses ». Elle a peu de connaissances biologiques et anatomiques nécessaires à une

compréhension détaillée de sa maladie². Ses contacts avec le milieu médical et le système de santé ont été rares, et elle semble peu familière avec son fonctionnement. Néanmoins elle a bien investi son médecin traitant, et elle souhaite être suivie par lui, plutôt que par un spécialiste.

3.3. FACTEURS CULTURELS LIES A L'ENVIRONNEMENT PSYCHOSOCIAL

Les facteurs de stress majeurs identifiés chez cette patiente sont d'une part l'annonce d'un diagnostic de maladie très grave, qui ne pourra pas être guérie, et qui nécessitera un traitement à long terme. De plus, cette maladie et son traitement prêteront de manière drastique son projet de fonder une famille. La culture familiale dont elle provient, et qui valorise la présence de nombreux enfants, renforce l'importance du deuil à faire. Ses frères et sœurs, dont l'avis est primordial, ne sont d'ailleurs pas favorables à la prise de ce traitement, compliquant davantage la tâche des médecins.

Ce qui frappe dans cette situation est l'importance du soutien offert par sa famille. Un de ses frères est venu expressément de Suède ; ses nièces vivant en Suède l'appellent chacune quotidiennement. Sa sœur et son beau frère sont présents tous les jours à l'hôpital, et les autres membres de la famille sont en contact rapproché par une présence physique ou téléphonique. La famille qui l'emploie est également très touchée et impliquée auprès d'elle. Globalement, la patiente semble avoir un excellent niveau de fonctionnement, beaucoup de ressources personnelles ainsi qu'un solide réseau social.

Toutefois, le choc actuel de l'annonce du diagnostic et de ses conséquences semble entraver temporairement la capacité de distance et de réflexion de la patiente. Ceci peut constituer une réaction normale à ce stade d'acceptation de la maladie.

² A noter qu'il s'agit d'une maladie complexe, tant pour les patients que pour les médecins, et dont l'étiologie est souvent idiopathique, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de cause identifiée.

3.4. ELEMENTS CULTURELS DE LA RELATION CLINICIEN-PATIENT AU MOMENT DE L'EVALUATION

En dehors de la différence culturelle et linguistique évidente entre la patiente et l'équipe soignante, le médecin spécialiste souligne le fait que la patiente ne correspond pas « au type habituel de patient consultant pour cette pathologie ». En effet, il s'agit d'un diagnostic difficile à poser, qui nécessite l'accès à une technicité élevée et coûteuse. Selon son expérience professionnelle, elle est diagnostiquée essentiellement dans les « pays riches » chez des patients provenant d'un milieu socio-éducatif et économique élevé. Par conséquent, les patients qu'il a l'habitude de rencontrer avec cette pathologie sont souvent richement auto-informés (internet, etc.) et s'attendent à recevoir un discours médical basé sur des prévisions de pronostic et de risque. On peut dire qu'il y a un deuxième fossé, pour le médecin spécialiste responsable, entre ce qu'il perçoit de la culture de la patiente et ce qu'il connaît du vocabulaire et de la culture communs à sa patientèle habituelle.

Enfin, les documents d'information écrits, avec schémas anatomiques, fournis par l'industrie pharmaceutique, et utilisés habituellement pour illustrer les explications de la maladie et du traitement, ne sont d'aucune utilité pour Lindita. Le spécialiste est ici empêché de mettre en application ses techniques et outils habituels de communication.

La patiente elle-même n'a quasiment pas d'expérience de la biomédecine, vu qu'elle s'est trouvée en bonne santé habituelle jusqu'à présent. L'absence de questionnement est peut-être aussi congruent avec un type de médecine au Kosovo qui est plus paternaliste, directif et moins centrée sur le patient. Pour finir, le souvenir d'une importante erreur de pronostic annoncé à un membre de sa famille au Kosovo il y a quelques années remet en question la validité des prévisions que peuvent donner les médecins quant à sa maladie. Ceci est encore renforcé par le contexte d'incertitude réelle de son pronostic à ce stade.

3.5. SYNTHÈSE ET PROPOSITIONS

Il s'agit d'une situation avec une maladie sévère et invalidante chez une jeune femme d'origine kosovare qui associe plusieurs niveaux de difficultés, à la fois linguistique, culturel, contextuel, et médical, qui compliquent la communication entre la patiente et l'équipe soignante et qui entravent son adhérence thérapeutique.

Un certain nombre de ces difficultés se retrouvent fréquemment avec des patients autochtones : la sidération consécutive à la nouvelle d'un diagnostic grave, le déni du pronostic face à un désir de grossesse chez une jeune femme en âge de procréer, la focalisation sur le médicament plutôt que la maladie, etc. Ces réactions peuvent aussi être considérées comme des phases relativement normales du processus d'acceptation de la maladie.

La première recommandation faite à l'équipe a été de faire passer toute information importante par un interprète professionnel, afin de diminuer les barrières linguistiques et culturelles, de présenter les informations de manière intelligible et congruente avec sa culture, et d'en vérifier sa compréhension. Nous avons proposé à nos collègues d'organiser un entretien de famille permettant à tous de disposer de la même information, et de comprendre les réticences et les inquiétudes de chacun, au vu de la participation active de la famille au processus décisionnel. Cet entretien a également permis de remettre la maladie au centre des préoccupations dans un environnement soutenant. Des conseils génériques de bonnes techniques de communication (éviter le jargon, fournir des informations en fonction de la demande de la patiente, etc.) ont été réitérés. Nous avons souligné la difficulté de gestion de l'incertitude étiologique et pronostique de cette maladie, et nous avons insisté sur l'importance de ne pas se projeter dans un avenir lointain en interdisant une éventuelle grossesse ou une activité professionnelle. Le but était de ne pas renforcer les résistances de la patiente, mais plutôt de planifier la prise en charge par étapes de quelques mois en laissant l'avenir lointain en suspens.

4. DISCUSSION

Cette situation illustre bien que ce n'est pas uniquement la culture du patient qui pose problème. La réalité est plus nuancée, et on note plutôt une « teinte culturelle » aux différents niveaux de complexité rencontrés.

La question linguistique est souvent centrale, et les malentendus linguistiques et culturels sont souvent difficiles à séparer (Roberts et al., 2005). Lorsqu'une consultation est demandée par un clinicien, nous le questionnons toujours sur la capacité linguistique du patient, afin de savoir si la présence d'un interprète est nécessaire. Dans le cas de Lindita, l'équipe soignante ne l'avait pas jugée utile. Cette sous-estimation du problème linguistique par les soignants, doublée d'une sous utilisation des services existants d'interprétariat, est un problème très fréquent (Hudelson & Vilpert, dans ce volume). Les résistances à l'utilisation d'interprètes professionnels sont multiples : financières, logistiques, manque de formation et d'information du personnel soignant, etc. Dans le cas de la CT, environ deux tiers des patients qui nous sont référés ont une maîtrise insuffisante du français ou de l'anglais, nécessitant le recours à un interprète professionnel. Presque la moitié de nos recommandations initiales insistent sur l'importance d'inclure un interprète professionnel dans la prise en charge. Nous observons que la langue, qui peut ne pas être une barrière pour l'obtention de l'anamnèse médicale initiale par le clinicien en charge, le devient quand il s'agit de restituer au patient des notions plus complexes, comme un diagnostic difficile, ou quand il s'agit d'explorer plus en détail ses représentations de la maladie.

Lorsqu'on analyse les situations pour lesquelles une demande de consultation transculturelle est faite, on observe que la culture en soi n'est jamais la seule difficulté, et que c'est le cumul des différences et des difficultés qui devient problématique pour les cliniciens. L'ignorance de la barrière linguistique se surajoute par exemple à une précarité sociale du patient, à une divergence de modèle explicatif, ou à l'annonce d'un diagnostic stigmatisant et donc dramatique. Le résultat est souvent une incapacité des soignants à

mettre en œuvre leurs compétences habituelles, avec un sentiment de frustration et d'échec.

Néanmoins, la demande d'aide est quasiment toujours formulée comme une demande « culturelle » par les soignants. Leur requête comporte alors souvent une part de généralisation culturelle (comme ici « les kosovars font beaucoup d'enfants car c'est une valeur importante à leurs yeux »), mais est aussi motivée par un désir sincère de mieux comprendre la perspective du patient. Il est remarquable que, majoritairement, le clinicien demandeur considère le patient comme le récipiendaire de facteurs culturels. Il est rare que son regard se tourne vers ses propres présupposés ou expériences, ou qu'il prenne en considération l'importance de la « culture de la médecine » (Taylor, 2002).

Un questionnement continu de notre consultation est de savoir dans quelle mesure il faut répondre à toutes les demandes des cliniciens, surtout lorsque des problématiques qui ne sont pas forcément culturelles semblent prédominer. Un accent excessif mis sur la « culture » du patient lors de situations cliniques difficiles peut contribuer à la stigmatisation du patient et de son groupe ethnique, et à leur mise à l'écart (Grove & Zwi, 2006). Jusqu'à présent, notre choix délibéré a été de répondre à toutes ces demandes, dans la mesure où une démonstration de la complexité donne lieu de relativiser les aspects « culturels » de la situation en mettant en évidence les autres sources de difficultés (sociales, économiques, etc.). Cela permet en outre de décharger les cliniciens de la responsabilité de « l'échec » d'une situation qui ne se passe pas comme prévu. Une connaissance accrue de la situation personnelle (sociale, économique et culturelle) du patient offre au clinicien une meilleure tolérance des difficultés et augmente ses possibilités d'empathie envers le patient.

5. CONCLUSION

La différence culturelle entre patient et soignant est une des pièces du puzzle impliquées dans des situations cliniques transculturelles

complexes. Pour les soignants, cette différence peut constituer une manière acceptable de nommer la difficulté, tout en protégeant leur identité professionnelle.

Dans notre activité de consultation, nous sommes frappés par le contraste entre la sensibilité des soignants à la différence culturelle, mais le manque d'outils qu'ils ont à disposition pour l'explorer. De plus, malgré la multiculturalité du personnel soignant et des patients, nous observons une carence d'information quant aux procédures et aux ressources spécifiques aux patients migrants.

Il nous paraît donc nécessaire qu'une activité de consultation transculturelle soit couplée à d'autres activités institutionnelles permettant d'améliorer les compétences transculturelles des soignants. Les éléments essentiels seraient une information régulière des soignants quand aux problématiques de migration et aux ressources existantes, une formation obligatoire des soignants aux aspects transculturels des soins, et un encouragement institutionnel au travail avec des interprètes communautaires. Ces activités devraient idéalement être évaluées et accompagnées d'un monitoring des indicateurs de santé et de qualité de soins pour les patients migrants.

©Melissa Dominicé Dao (2010)

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994). *DSM-IV, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th edition). Washington DC: APA.
- GROVE, NJ. & ZWI, AB. (2006). Our health and theirs: forced migration, othering, and public health. *Social Science and Medicine*, 62, 1931-1942.
- KIRMAYER, LJ., GROLEAU, D., GUZDER, J., BLAKE, C., JARVIS, E. (2003). Cultural consultation: a model of mental health service for multicultural societies. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(3), 145-153.

- LEWIS-FERNANDEZ, R. & DIAZ, N. (2002). The cultural formulation: a method for assessing cultural factors affecting the clinical encounter. *Psychiatric Quarterly*, 73(4), 271-295.
- ROBERTS, C., MOSS, B., WASS, V., SARANGI, S., JONES, R. (2005). Misunderstandings: a qualitative study of primary care consultations in multilingual settings, and educational implications. *Medical Education*, 39(5), 465-475.
- TAYLOR, JS. (2002). Confronting "culture" in medicine's "culture of no culture". *Academic Medicine*, 78(6), 555-559.