

# Approche culturelle des soins palliatifs pédiatriques en HAD

Dr Edith Gatbois, pédiatre HAD APHP, Paris  
Dr Christine Mannoni, Dr en Psychologie, Ethnoclinicienne





Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Rôle des HAD

Assurer au domicile du malade :

pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évaluation de l'état de santé les soins médicaux et paramédicaux continus nécessairement coordonnés différent de ceux dispensés à domicile par les libéraux par la complexité et la fréquence des actes

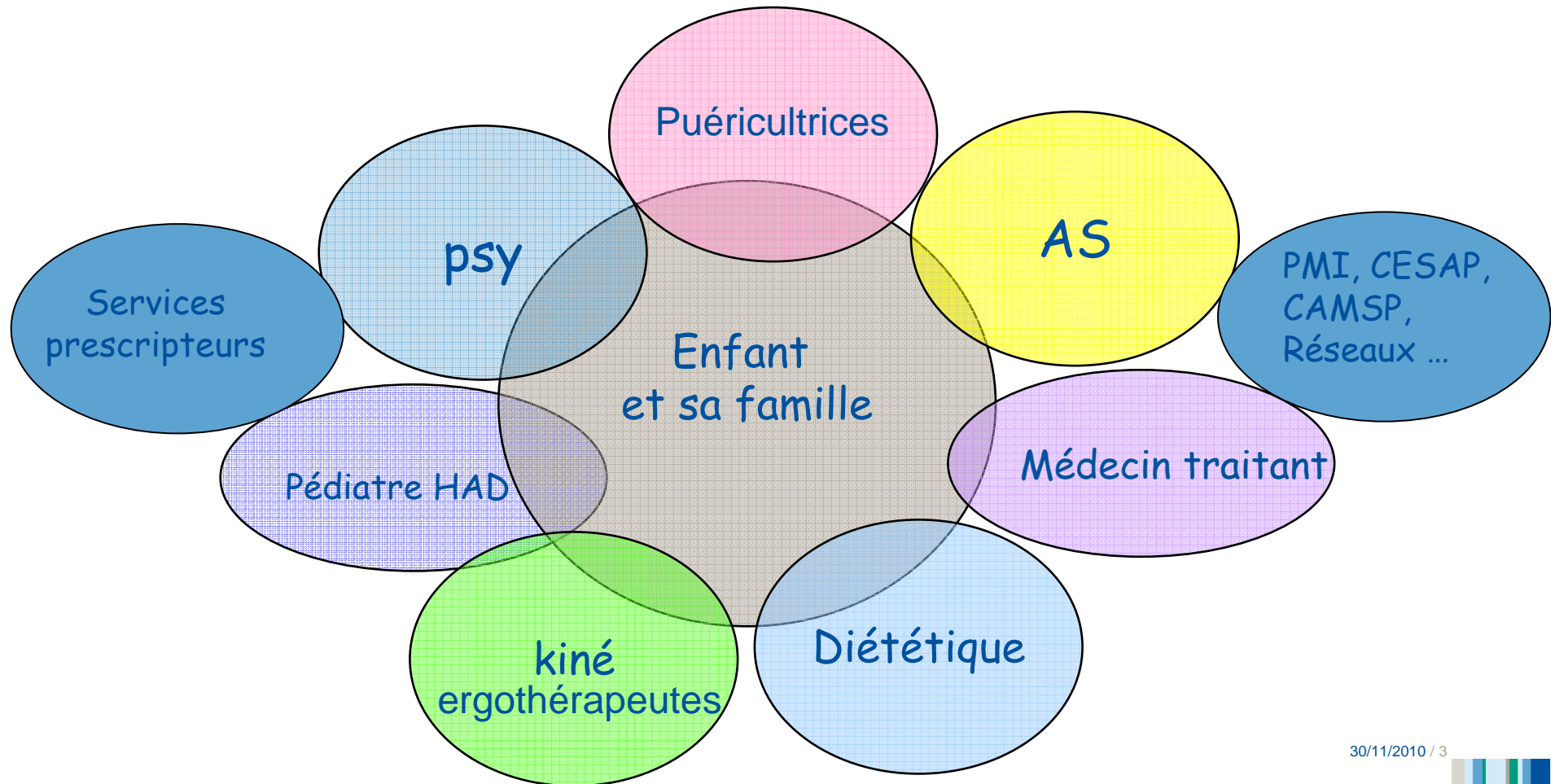
### Projet personnalisé de l'enfant :

- Accompagner le développement de l'enfant sur son lieu de vie
- Prestations adaptées individualisées et concertées
- l'enfant, la mère, l'entourage = acteur et partenaire de soin





## Complémentarité des équipes, interdisciplinarité



# Hospitalisation A Domicile

Territoire géographique des unités de soins Mère-Enfant

Plateformes d'admissions et unités de soins (US)

- Pédiatrie**
- Projet d'unité de soins pédiatrique
  - Plateforme d'admissions pédiatriques
  - ▲ Plateforme d'admissions + Unité de soins pédiatrique

- Obstétrique**
- ▲ Plateforme d'admissions + Unité de soins obstétrique



**HAD pédiatrique Nord**  
Robert Debré

**HAD pédiatrique Sud**  
Bicêtre

## Quelle population cible en pédiatrie ?

- De la naissance à 18 ans
- Origine principalement hospitalière, mais aussi la ville et le secteur médicosocial : CAMPS, CESAP
- Toute pathologie complexe aiguë ou chronique
- Accord de la famille
- Accord du médecin
- Faisabilité au domicile

sans HAD, l'enfant restera-t-il à l'hôpital ?

Coordination d'une réinsertion au domicile ?



## 4 situations habituelles :

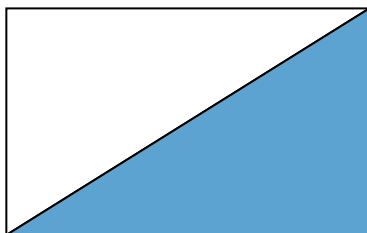
- Nouveaux nés malades ou prématurés
- Enfant atteint d'une pathologie aiguë
- Réinsertion à domicile d'un enfant atteint d'une pathologie chronique
- Enfant en situation palliative



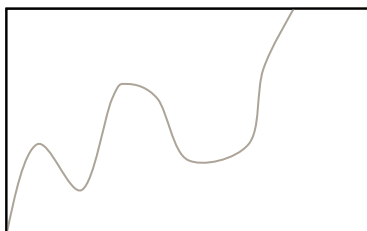
# Hospitalisation à Domicile

L'hôpital vient à vous

## En pédiatrie, plusieurs schémas de l'évolution des enfants en fin de vie



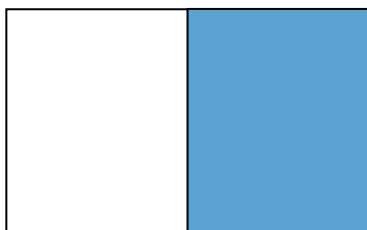
Accent progressivement transféré des soins curatifs vers les SP



Des techniques invasives peuvent être utilisées pour prolonger la vie et en améliorer la qualité, en même temps que des SP, chacun devenant dominant à différentes étapes de la maladie



Aucune guérison n'est possible et des SP sont proposés dès l'annonce du diagnostic



Au début, il n'est pas évident qu'il s'agit d'une maladie mortelle et les SP commencent subitement une fois la réalité perçue





## Repères éthiques

- Enfant, parents acteurs du projet  
= information « bienveillante »
- Action bénéfique et non nuisible
- Diminuer les inégalités sans en créer de nouvelles
- Évaluer puis adapter réponse aux besoins

## Besoins spécifiques liés à la pédiatrie

- être en développement : Respect de l'autonomie de l'enfant, projet de vie, école à la maison ...
- Disponibilité parentale
- Souffrance familiale de couple, de la fratrie,
- Investissement des équipes médicales et paramédicales





## En pratique :

- **1<sup>ère</sup> étape :**

définition du projet de soins, de vie  
des objectifs de la prise en charge :

Clarifier la situation : Objectif de qualité et/ou de durée de vie ?

Quels symptômes présente l'enfant ?

Comment les soulager ?

- **2<sup>nd</sup> étape :**

évaluation de la prise en charge

redéfinir régulièrement les objectifs  
adaptation des traitements





Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Enfants en SPP en HAD (en 18 mois)

34 enfants de 1 mois à 16 ans

- Tumeurs solides : 12 dont 4 TC
- Leucémie réfractaire : 4
- Neuro-métabolique : 10
- Amyotrophie spinale : 5
- Anomalies chromosomiques et cardiopathies : 3

1/3 de DC au domicile,  
1/3 de re-hospitalisé,  
1/3 relais

1/2 à moins d'1 an





## Origines des enfants en SPP en HAD

	Tumeurs et leucémies	Neurologie métabolique	congénitale cardiopathie	Total
France	6	4	1	11
Portugal		3		3
Europe (Roumanie, Turquie)	1	1		2
Afrique du nord	5	6	2	13
Afrique noire	3	1		4
Asie	1			1
<b>total</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>34</b>



# Vignettes cliniques

## Fatou, Fodé et Mme D, originaire d'Afrique Noire

Déficit immunitaire pour les 2 enfants  
Manifestations cutanées  
Infections pulmonaire

Mauvaise compliance au traitement  
Pas d'adhésion thérapeutique  
Impasse de la PEC → signalement ?



Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Demande institutionnelle dans le cadre de révélateurs culturels :

- staff pluridisciplinaire (HDJ, dermatologie, service social, HAD, ethnopsychologue)
- Questionnement des professionnels autour du comportement de la maman et de l'évocation d'étiologies traditionnelles (sorcellerie qui aurait rendu malade les enfants)
- Présomption d'une dépression maternelle se manifestant par le biais d'éléments culturels
- Proposition d'une rencontre de la maman à son domicile avec l'équipe de l'HAD (puéricultrice)



## Installation du cadre et de l'alliance thérapeutique :

- Mise en place du cadre transférentiel → assurer le rattachement de cette démarche à la réunion pluridisciplinaire et à la présence de la puéricultrice de l'HAD
- Installation de la consultation orientée sur les pensées traditionnelles autour de la maladie des enfants
- Evocation des difficultés de la mère (grossesse et prise en charge des enfants malades)
- Confirmation du tableau clinique de dépression maternelle



Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Les éléments culturels et la spécificité de la CS : tableau ethno-clinique de l'attaque sorcière

- Evocation du lignage et celui du père des enfants
- Evocation d'une attaque sorcière des invisibles comme source de la maladie des enfants
- Nomination des personnes responsables dans les familles respectives
- Etiologie de la jalousie autour de l'alliance maritale
- Concept anthropologique de mésalliance entre l'ethnie Wolof/Peul et l'ethnie Bambara
- Reprises des interdits d'alliance autour des noms de famille
- Evocation d'un des lignages comme grands thérapeutes traditionnels
- Evocation de rituels pour rompre cette alliance
- Processus de protection africaine pour la maman et les enfants : « se laver »
- Révélation d'une identité de l'invisible depuis la naissance de la maman et d'une protection
- Action sorcière « tombée » sur les enfants



## Résultats de la thérapeutique traditionnelle dans la prise en charge :

CS d'une femme d'origine guinéenne, chrétienne (pratique le Vaudou)

- Thérapie très active : fait surgir une symptomatologie corporelle et mentale (douleurs à la tête, « paralysie » des membres, envie de dormir, essoufflements) = attaque sorcière confirmée
- « paralysie » = symptôme majeur de cette prise en charge
- « travail » énonce l'impuissance à se mouvoir
- Manifestation massive de l'état dépressif sur l'expression culturelle
- Symptôme qui a progressivement disparu avec les rituels accomplis



# Hospitalisation à Domicile

L'hôpital vient à vous

Consultation d'une femme musulmane, sur région parisienne qui lui a formulé la même étiologie et nommé les personnes

Produits donnés et rituels pratiqués

Consultation d'un thérapeute musulman, au Sénégal, par le père des enfants :

- A « vu » que Mme était enceinte et que le couple avait 2 enfants malades
- A « vu » l'attaque sorcière des deux familles sur le couple
- A envoyé un produit et un objet thérapeutique en cuir que Mme a mis au dessus de sa porte
- Evocation d'un futur bébé « fort » avec un don qui lui vient du lignage matrilinéaire venue d'une petite fille qui « guérira » son frère et sa sœur
- Evocation d'une injonction thérapeutique traditionnelle : l'enfant à venir demande à sa mère d'être forte sinon elle pourrait « repartir »
- Evocation d'une obligation de double thérapeutique pour la situation : médicale et traditionnelle (écouter les conseils des équipes et se protéger avec les rituels africains)



## Points de réflexions de l'interface entre les mondes :

- Plusieurs réflexions sur les représentations mises en place
- Mise en scène du tableau dépressif par les consultations avec les thérapeutes traditionnels et demande d'aide pour se soigner
- Confiance thérapeutique dans l'accompagnement aux soins
- Mise en place d'un clivage des espaces chez les professionnels (bons/mauvais) pour exprimer le vécu existentiel depuis la rencontre avec le père de ses enfants
- Demande d'aide formelle sur les difficultés aux soins des enfants malades et mise en place d'un encadrement plus actif (travailleuse familiale)
- Travail interdisciplinaire pour chercher le sens et adapter la prise en charge

## Mallak, algérienne

- 2<sup>ème</sup> de 2
  - Diagnostic anténatal d'anomalie du cerveau, refus ITG
  - Accouchement en France
  - Lourde pathologie à la naissance → HAD
  
  - À 9 mois : tumeurs multiples → HAD pour accompagnement SP
  - Décès en présence de l'équipe HAD
- ⇒ Un mois après le décès, visite surprise de la mère sur l'unité HAD : pleurs (son mari lui interdit de pleurer, ne dort plus, est appelée chaque nuit par son bébé ...)



# Hospitalisation à Domicile

L'hôpital vient à vous

- **ITG refusée lors du diagnostic anténatal :**

Conviction religieuse : Allah donne ce que l'on peut supporter  
Allah interdit de donner la mort, Allah est Grand et peut guérir s'il le désire

Attente de la naissance et nécessité d'accueillir cet enfant comme s'il n'allait pas être malade. L'attachement et les interactions précoces sont régulés comme pour une naissance sans pathologie

- **Mort du nourrisson :**

Affiliation de l'enfant au groupe d'appartenance par les rites de deuil (désir de garder le corps à la maison pour les prières rituelles)





# Hospitalisation à Domicile

L'hôpital vient à vous

- **Le père refuse que la mère pleure :**

Dans la religion musulmane, il ne faut pas retenir l'âme du défunt en pleurant

Dans la culture maghrébine, le bébé a besoin de sa mère et peut réclamer du lait, du soutien et du maternage même s'il est décédé : il vient alors en rêve « réclamer » son dû

Le but est de retrouver sa mère, donc de la faire « passer » de l'autre côté avec lui

L'enjeu de cette étiologie traditionnelle est liée à la difficulté dépressive de la mère devant la mort de son bébé

Le groupe familial doit permettre un détachement progressif grâce aux rites codifiés du deuil



- Dans le cas de cette mère :

Isolement du groupe d'appartenance dans ce processus de deuil, rituels de soutien incomplets, groupe des femmes absent (aurait permis une délimitation entre le monde des vivants et celui des morts par des comportements d'étayage de la mère)

Diagnostic d'une dépression maternelle réactionnelle lors de l'accompagnement SP et de la mort de l'enfant sur le mode culturel (la mère montre son incapacité à faire le deuil en voyant son bébé en rêve qui pleure)



# Hospitalisation à Domicile

L'hôpital vient à vous

- L'accompagnement et les rites de deuil sont insuffisants :

Après la mort de l'enfant, plus personne ne dort

Les parents n'ont pas eu accès à un deuil culturel structurant

Les parents sont en conflit et en difficultés sociales ( menace d'expulsion du père)

le contexte ne permet pas de résorber les éléments du deuil pathologique (enfant qui vient en rêve et qui pleure)

- Menace d'une autre mort :

L'anomalie génétique entraine une peur de perdre le premier enfant (cancer?) Sans doute les parents ont-ils en tête l'effraction autour de leur mariage d'amour



- La question d'un mariage hors du commun :

Cette alliance par amour est souvent l'enjeu de jalousies dans la pensée traditionnelle maghrébine

L'évocation d'une action de sorcellerie n'est pas à exclure

Les parents peuvent songer à cette hypothèse qui est confirmée par la grand-mère maternelle qui les héberge (elle demande à sa fille de divorcer de son mari)

La méthodologie ethno-clinique permet une recherche des causes traditionnelles et la mise en place d'un cadre thérapeutique adapté pour le suivi du deuil



Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Réflexions ethno-cliniques (1)

Situation laissant émerger les éléments culturels = prise en charge spécifique :

1 : Parler des rites de deuil avec les parents :

- qui doit-on prévenir? (il faut penser le groupe)
- quels sont les partenaires familiaux? (téléphoner au pays?)

2 : Accepter le maintien du corps à la maison pour les rites de deuil

3 : Aider au retour du corps au pays pour finaliser le processus de deuil culturel commencé en France

4 : Permettre une élaboration méthodologique ethno-clinique pour aider au travail de deuil dès la mise en place du SP





## Réflexions ethno-cliniques (2)

- Rétablir le sens de l'identité culturelle des parents
- Rétablir une alliance thérapeutique pour l'enfant vivant, dans la confiance mutuelle et la compliance
- Donner sens à la prise en charge médicalisée au domicile
- Permettre aux parents une élaboration métissée (étayage à l'occidental et lien avec une pensée traditionnelle intrinsèque)
- Donner aux professionnels des outils de travail dans ces situations
- Mise en place du processus de deuil sans qu'il ne devienne pathologique





Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Fa Backari, Bambara

- 1<sup>er</sup> bébé
- Découverte à 3 semaine de vie d'une amyotrophie spinale
- Annonce en hospitalisation d'un décès très proche (moins de 2 mois)
- Retour au domicile avec HAD
  
- Refus SNG,
- Difficultés majeurs pour évaluer les besoins de la famille
- Impression de déranger ...



## L'enfant de lignage royal

spécificité de certaines naissances à cause :

- du **nom**
- de l'annonce diagnostique et de la **survie** de l'enfant après la naissance
- de sa **place** dans la famille (premier de lignée de son père et de sa mère)
- de son **affiliation** à la technicité médicale occidentale

**ENFANT « EXTRAORDINAIRE »**

## Impossibilité de parler de la maladie avec les parents

- Relations avec équipe très factuelle
- Recherche de causes occidentales pour comprendre les symptômes (vaccin, gavage...)
- Difficultés des professionnels dans cette prise en charge (est-ce un accompagnement SP ? comment doit-on se positionner) place dans l'accompagnement ?
- Incompréhension des demandes parentales « *mort sans la sonde mais pas mort dans la main de la maman* »

## Comportement parental de refus ou de rejet :

- Mère tourne le dos aux puéricultrices
- Mère refuse la sonde et propose sans cesse le sein
- Mère ne communique pas
- Père évoque des « loupés » (vaccin qui donne les symptômes d'insuffisance respiratoire, n'accepte pas que l'on veuille arrêter l'HAD et passer le relais...)
- Père en colère



Hospitalisation à Domicile  
L'hôpital vient à vous

## Hypothèses ethno-cliniques

Pas d'alliance thérapeutique possible pour les parents

- Peur des transgressions des professionnels (verbales et comportementales)
- Choc des représentations (médicalisées et culturelles)
- Impossibilité de pouvoir évoquer les pensées familiales et culturelles autour des causes de la maladie
- Acceptation de la présence de l'équipe mais pas de communication

**DEUX MONDES QUI SE COTOIENT SANS SE RENCONTRER**



## Relier les sens :

- Permettre l'évocation d'étiologies traditionnelles lors de la prise en charge (consultation spécialisée)
- Parler en langue avec la mère (interprète)
- Apporter des informations à la mère sur ce qui a été compris de la fonction du lait maternel dans sa culture (bon lait)
- Ne jamais évoquer la mort mais proposer de discuter des rites de deuil avec le père
- Replacer l'enfant dans son lignage et demander au père qui il est ?



# Hospitalisation à Domicile

L'hôpital vient à vous

- Expliquer les actes et les décisions médicales
- Expliquer les difficultés et les écueils de la prise en charge au père
- Demander à la mère de pratiquer des rites de maternage devant les puéricultrices (massages et endormissement)
- Rester « inactifs » mais toujours présents
- Verbaliser l'affiliation de ce bébé à son lignage (pourquoi son prénom ? à qui appartient ce prénom ? comment il a surgit ?...)



***« il est mort sans la sonde mais il n'est pas mort dans la main de sa maman »  
(paroles du père à l'équipe)***

La sonde appartient aux blancs... ils ont réussi à l'enlever  
mais l'enfant appartient à sa mère et elle n'a pas pu l'accompagner

**Est-il mort en Bambara ?**





## Mon père, ma mère, ma mort, ma culture

- Le but des soins palliatifs est aussi de permettre aux parents de se réappropriier l'enfant avant sa mort, enfant qui a été souvent très médicalisé
- Dans les cultures africaines, cette réappropriation passe par le « laisser agir » le maternage, la recherche familiale des causes liées à la situation, un accompagnement groupal
- Dans le cas de ces parents, le groupe des professionnels peut faire fonction de support en l'absence de la famille

Quelles réflexions culturelles devons nous avoir lors des derniers soins ?



## Réflexions devant une incompréhension du comportement de la famille d'une autre origine

- Quelles questions poser ?
- Rituels les plus classiques à connaître
- Quand faire appel à l'ethnopsy ?
- Cherchez à faire converger les différentes logiques
- Expliquez à l'enfant et aux parents notre mode de pensée

**L'incompréhension de l'attitude des équipes soignantes  
augmente la souffrance des familles**

Merci pour votre attention

