

Vieillir en immigration

Comment accompagner les personnes âgées migrantes en fin de vie ?

Martine Verhelst,
médecin généraliste à la
maison médicale Espace Santé.

Quelles sont les spécificités du vieillissement pour ceux qui vivent loin de leur terre natale, au croisement des cultures ? Comment les soignants peuvent-ils prendre en compte ce qui se joue dans une famille lorsque la mort approche ? Martine Verhelst, qui rencontre ces questions dans sa pratique de médecin de famille, se positionne ici en « médecin-chercheur » : à l'issue d'un cheminement fait de rencontres, d'étonnements, de formation et de recherche, elle propose une analyse ancrée dans la pratique et enrichie d'une prise de recul. S'en dégage la métaphore du tissage, grille de lecture tout aussi intéressante dans des contextes non migratoires. Une belle invitation à l'écoute, à la richesse des apprentissages réciproques qui émergent d'une démarche d'ouverture à d'autres repères culturels.

Martine Verhelst résume ici un travail qu'elle a réalisé dans le cadre de la formation organisée par l'UCL : « Santé mentale en contexte social : multiculturalité et précarité ». Ce travail est disponible à la Fédération des maisons médicales : « Vieillir entre la Belgique et le Maroc - Comment accompagner les personnes âgées d'origine marocaine à la fin de leur parcours de vie ? ».

La mort de Mounir

Les derniers jours Mounir gémissait en entrant dans le coma. La famille était dans le désarroi. Ils se levaient la nuit, se relayaient, s'entraidaient.

Quand il mourut, tout le voisinage était là. Alternativement les hommes et les femmes se relayaient dans la chambre. J'ai attendu le tour des femmes pour entrer et faire mon constat de décès dans la discrétion. Mounir était radieux, emporté par les sourates du Coran. La famille a beaucoup pleuré. J'étais profondément émue.

C'était « mon » premier décès dans la communauté maghrébine. J'utilise le mot communauté dans le sens étymologique du mot *cum munus* : la communauté est un groupe de personnes (*cum*) qui partagent quelque chose (*munus*). Ce terme sous-entend le partage de valeurs communes, et particulièrement la solidarité, mais il n'implique pas une homogénéité.

Cet accompagnement m'a bouleversée par la générosité et la tendresse qui entourait Mounir, par l'acceptation du destin, par le soutien de la famille et de la communauté. C'était un beau décès, c'est ainsi que je l'ai ressenti. J'ai

perçu beaucoup de tristesse dans l'entourage, mais pas de colère, j'ai eu l'impression que la famille était sereine. J'ai partagé avec eux des moments forts comme si je faisais un peu partie de la famille. La barrière de la langue et de la culture s'était effacée devant le partage des émotions.

Invitation au travail

J'ai eu ensuite l'occasion d'accompagner avec l'équipe de la maison médicale deux autres fins de vie de personnes d'origine étrangère. Le premier suivi a été difficile. Le deuxième fut catastrophique.

Avec Rachida, nous avons tout mis en place pour assurer des soins palliatifs à domicile, pensant que c'était le souhait de la vieille dame - ou était-ce le nôtre ? Le soutien familial dans les faits n'a pas correspondu à celui exprimé lors de la concertation. Il y avait trop de tensions intrafamiliales verbalisées dans la colère. J'ai finalement proposé l'hospitalisation en soins palliatifs, ce qui a permis à Rachida de partir sereine.

Pour Amina, ça a été catastrophique. Lors des visites et des soins infirmiers, nous percevions des tensions

familiales terribles qui n'étaient pas verbalisées. Elles se sont dirigées contre une des infirmières pour un prétexte futile. Quelques jours après, Amina a été hospitalisée en urgence et est décédée en clinique. Les aînés issus de l'immigration nous interpellent : pour la plupart, ils ne parlent pas français et la communication se fait par l'intermédiaire d'un membre de la famille. Leur tête paraît ailleurs, ils semblent parfois « subir » la consultation sans comprendre le sens des examens et des traitements prescrits, mais parlent avec leur corps. Il faut prendre le temps, au moment de la consultation, mais aussi entre les consultations. Les fils de la confiance se tissent lentement dans la découverte mutuelle et dans le respect inconditionnel. Ce dernier implique de respecter toutes leurs plaintes – même si elles ne semblent pas « médicales », leur temps, leur représentation du corps et de la maladie, leur religion, leurs croyances, leurs freins, même – ou surtout – si je ne les comprends pas, de ne pas les brusquer par un examen clinique non expliqué ou des examens complémentaires difficiles à accepter. Je vérifie régulièrement si je reste adéquate par rapport à leur système de valeurs et m'excuse d'avance si par mégarde je les choque. Cela va au-delà de l'éthique médicale stricto sensu.

Lors de ces trois fins de vie, j'ai été déstabilisée, étonnée, embarrassée, émerveillée : ces accompagnements questionnaient mes conceptions sur la fin de vie et sur l'approche médicale. Comment ces personnes en situation de migration vivent-elles le vieillissement, la dépendance, l'approche de la mort ? Comment les enfants et la famille élargie prennent soin de leurs aînés ? Comment nous, soignants du système belge, pouvons-nous aider ces aînés migrants à bien vieillir et à bien mourir ? Est-ce que nos soins sont adéquats ? Quelle est notre « juste place » au moment où les liens familiaux modifiés par l'immigration sont questionnés par la fin de vie ? Comment aider les « deuxième génération » à soutenir leurs parents vieillissants ? Ce sont ces questions qui m'ont mise au travail. A la recherche de réponses, j'ai suivi une formation en anthropologie prospective, j'ai réalisé une enquête de terrain auprès de familles d'origine maghrébine, selon une démarche ethnographique.

Vieillir entre la Belgique et le Maroc - Comment accompagner les personnes âgées d'origine marocaine à la fin de leur parcours de vie ? La démarche utilisée est celle de l'ethnographie. J'ai eu des entretiens avec deux familles, une dame veuve et deux travailleuses d'une association promouvant l'intégration et l'échange culturel. Ces entretiens ont été retranscrits. J'ai croisé ce que j'avais appris lors de ces entretiens avec ce que j'observe lors de mes consultations de médecine géné-

rale, avec des travaux de chercheurs (Vincent Litt, Rajae Serrokh, Jamila Messaoudi, Samaoli), des recherches (Fondation Roi Baudouin, Labiso, maison Biloba, Alter-Echos) et avec les notions acquises lors de la formation, notamment les apports de Jean Furtos, Mike Singleton, Dan Schurmans et Jean-Claude Métreux.

La fin de vie s'intègre dans un parcours de vie

Dès le premier entretien, j'ai été désarçonnée : mes interlocuteurs m'ont invitée à contempler le trajet de vie de leur père avant de parler de sa mort. Leur récit m'a amenée dans le village de ce père, me faisant retourner des décennies en arrière pour découvrir le contexte dans lequel ces personnes maintenant âgées avaient fait le choix de la migration. Mes questions de départ concernaient leur avenir ici et mes interlocuteurs me

Les fils de la confiance se tissent lentement dans la découverte mutuelle et dans le respect inconditionnel.

parlaient du passé et du « là-bas »¹. Ils m'ont entraînée à faire des allers-retours entre la Belgique et le Maroc. Ils m'ont ouvert des fenêtres sur un monde dont je ne connaissais pas grand-chose.

Pour comprendre les aînés allochtones, il nous faut tenir compte de leur trajet de migration avec tous leurs contextes, celui d'ici, celui de là-bas, celui d'avant et celui de maintenant, avec leurs émotions, leurs rêves, leurs déceptions, leurs dettes, leurs loyautés, leurs non-dits, et parfois leurs souvenirs insoutenables d'un passé qu'ils cherchent à oublier, souffrances tues et qui nous seront peut-être un jour confiées...

Ce trajet de migration constitue un fil rouge depuis leur départ et se prolonge jusqu'à la fin de leur parcours : la mort et l'enterrement. D'autres fils traversent ce fil rouge pour créer un tissage : les fils de la transmission transgénérationnelle², des relations inter- et intrafamiliales, de la question travail/argent, de la notion de fierté et de honte. Tous ces fils modifiés, transformés, cassés, renoués par la trajectoire de la migration constituent autant de pistes qui permettent d'entrevoir la complexité de la trame de vie de cette génération.

1. Pour avoir une idée de la vie dans les villages reculés du Maroc dans les années 80-90, voir par exemple le film de Kadja Leclère : *Le sac de farine*.

Un dispositif de consultation à réinventer

Notre formation de soignants nous prépare peu à l'accompagnement des aînés allochtones. Nous avons été formés au colloque singulier, à une consultation structurée. Avec les personnes âgées allochtones, la consultation s'articule autrement et nécessite des adaptations, d'où la notion de « consultation ethno-médicale »³. La consultation est d'emblée familiale à cause de la traduction nécessaire, et parce que la famille fait partie du « corps » de la personne âgée. En soignant la personne âgée, nous pénétrons dans un système familial complexe, dans un contexte culturel différent avec des croyances et des représentations du corps, de la maladie et du soin métissées entre leur culture d'origine et la nôtre. Le décodage du motif de consultation prend du temps : « mal du corps » ou « mal des relations familiales » ?

Une notion du corps différente

Le médecin soigne le corps anatomique qu'il a appréhendé, divisé en systèmes et en organes, fonctionnant selon une logique rationnelle et scientifique. Le patient, lui, vit dans « son corps », « un corps de langage, de croyances, de mythes, beaucoup plus qu'un corps anatomique »⁴. Il est incorporé dans « un corps de représentations » qui est « agi » dans une fonction sociale. L'observation des mimiques et de la gestuelle est importante. « *Le corps*, écrit Malek Chebel, dans *l'extrême variété des gestes qui l'animent, est un pur produit culturel. C'est pourquoi il faut l'étudier en regard avec la symbolique communautaire, comme un phénomène culturel qui est loin d'être neutre.* »⁵.

Chaque groupe humain a « son » langage corporel qui, comme tout langage, évolue et se métisse. Un jeune belgo-marocain m'a ainsi exprimé son étonnement : « *c'est drôle, quand je vais au Maroc, je m'efforce de m'habiller comme les autres jeunes. Mais ils arrivent toujours à dire « Eh ! Le Belge... ». Je ne comprends pas, et pourtant je n'avais pas ouvert la bouche. J'essaie alors de marcher comme eux* ».

2. JAMOULLE Pascale, GONÇALVES Manu, 2010 : *Troubles de transmission dans les quartiers populaires à forte densité immigrée*, Edition Fondation Roi Baudouin.

3. En analogie avec le concept de consultation ethno-psychiatrique développé par Dan Schurmans dans l'asbl Tabane à Liège.

4. LACHHEB Monia, 2012 : *Le corps pluriel* – in « *Penser le corps au Maghreb* », ouvrage collectif sous la direction de LACHHEB Monia, édition IRMC-Karthala, p.13.

5. Id p.47.

Il y a un fossé entre la conception du corps et de la maladie selon la formation des soignants et la perception implicite et peu verbalisée que les aînés maghrébins ont de leur corps et de leur santé. Les problèmes de communication liés à la langue peuvent être résolus en faisant appel à un membre de la famille ou à un traducteur. Les différences liées aux rituels peuvent être surmontés lorsqu'on en a connaissance⁶ : ils ne nous déstabilisent pas fondamentalement. Par contre les différences conceptuelles entre notre médecine et leur logique sont plus difficiles à appréhender^{7,8}. S'il y a incompréhension entre le soignant et le patient, la souffrance de ce dernier augmentera et il réagira soit en se mettant en colère, soit en cherchant ailleurs une réponse à sa souffrance (shopping médical, examens complémentaires abusifs, recours à des guérisseurs), soit en se résignant et en refoulant.

Qui doit prendre soin des aînés ? Quelle place pour les soignants belges ?

Comme je m'y attendais, lors de mes entretiens, les réactions ont été vives et unanimes. Il y a un consensus tacite, c'est à la famille de s'occuper des parents âgés : « *On n'abandonne pas ses parents* ». Mais en approfondissant le questionnement, ils se rendent compte que cette prise en charge peut poser des problèmes, liés à la taille du logement, à la structure familiale qui s'est modifiée, au travail des femmes... Chaque famille « invente » une nouvelle manière de vivre en famille, cherchant un équilibre entre l'autonomie des ménages et la solidarité transgénérationnelle. Les facteurs économiques interviennent, tout comme les aspirations de chacun entre insertion dans la vie sociale belge et respect des traditions. A l'intérieur même des fratries, l'implication dans la prise en charge des aînés diffère en fonction du genre, de l'âge, du conjoint. Mais ils sont unanimes : que ce soit pour les aînés, pour leurs fils ou pour leurs filles, le recours à la maison de repos n'est pas envisageable.

Yvonne Simeone constate les mêmes difficultés dans le Borinage : « *Dans certaines communautés, placer en maison de repos n'a pas vraiment bonne presse. On*

6. Voir par exemple l'article de SEKKOURI R., 2004 : les soins de santé pour les patients des pays islamiques paru dans la revue *Patient Care* n°6, page 17-22.

7. SEKKOURI R., 2004, « Le rôle du médiateur interculturel », *Patient Care* n°6, pages 23-26.

8. « Interprétariat et médiation interculturelle », *Bruxelles Santé*, n°27- sept-oct-nov 2002.

considère cet acte comme une forme d'abandon pur et simple. »⁹. L'occultation du problème de la prise en charge des aînés et l'absence de préparation qui en résulte peuvent entraîner une maltraitance par négligence de la personne âgée allochtone et des tensions familiales.

Si une personne âgée est abandonnée par sa famille, toute une partie de son identité s'effondre, c'est considéré comme honteux et elle n'en parlera pas, mais le corps criera sa détresse. Certains ont des ressources psychiques pour créer de nouveaux liens, mais d'autres s'effondrent et s'isolent¹⁰.

Il est important pour la prise en charge des aînés de comprendre le fonctionnement de la famille¹¹. La place des soignants belges n'est pas aisée. « Dans l'organisation familiale, il n'y a pas facilement la place pour des intervenants extérieurs. On n'aime pas les intrusions dans l'intimité de la famille. »¹². Pour que l'aide soit acceptée, il faut y aller progressivement, respecter les résistances et assurer le respect de la personne et du fonctionnement familial. Le maillage avec les services de soins « belges » doit être fait progressivement en s'assurant régulièrement que la confiance soit effectivement accordée.

« La belle mort »

« Où préférez-vous terminer vos jours ? ». J'insiste pour que la question soit traduite au couple de personnes âgées. J'observe l'expression du père quand sa fille lui traduit la question. Son visage s'éclaire. Il répond avec un sourire et les yeux lumineux. « Si ma femme le voulait ce serait là-bas ». Puis il réfléchit, son visage redevient sérieux. « Il n'irait pas tout seul, précise sa fille, il n'a personne qui pourrait le prendre en charge, personne de patient. » Il rajoute : « les docteurs, l'argent, les soins de santé, pour ça ici c'est mieux ». Je relève qu'au début son cœur disait là-bas et que c'est par la réflexion qu'il a modéré son enthousiasme, je demande de le questionner : « Pourquoi préférez-vous mourir là-bas ? »¹³.

9. <http://www.labiso.be/Assets/labiso/ouvrages/100/labiso122.pdf>

10. Les hommes sont particulièrement fragiles à cet égard.

11. Voir les travaux intéressants de Pierre BENGHOZI sur les contenants généalogiques où la crise se vit dans le corps physique emboîté dans le corps familial lui-même emboîté dans le corps social : « Le leurre comme symptôme des contenants généalogiques troués » – dans le *Journal des Psychologues*, 2007/2, n°245 pp. 35-40.

12. LITT Vincent, 2007, *Cadre social d'un projet de lieu de vie pour les personnes âgées d'origine turque et marocaine*, étude réalisée pour la maison médicale du Nord, rapport final.



« Parce que le rituel de la mort se fait directement. Tu es directement dans le linceul. Il n'y a pas de cercueil. Toute la famille est là. [Ndla : Il parle ici de la famille élargie et il occulte le fait que pour sa famille d'ici ce sera peut-être difficile de se libérer pour assister à l'enterrement.] (...). Le rituel est bien précis, bien respecté. Le corps ne va pas au frigo. Ici automatiquement tu meurs à l'hôpital et le corps va au frigo. Il n'y aurait personne pour faire la dernière attestation de foi. (la prière qu'on dit juste avant la mort). Avoir quelqu'un à côté qui soit musulman est important ». Il explique ainsi ce qu'est une « belle mort » pour lui. « Il préférerait mourir à la maison. Quand quelqu'un est en fin de vie, on doit être serein, on ne doit pas l'affoler. On ne peut pas crier. Les morts nous entendent ».

La mort est perçue dans la continuité de la vie, comme l'accomplissement de la vie. Ils n'en ont pas peur. « Cette vie n'est qu'un test, n'est que passagère, la véritable naissance est la mort » écrit Zohra Abbassi¹³. Alors, la mort doit accomplir le projet de vie : le retour à la terre. « C'est l'attachement à la terre de là-bas. Ma terre, mon retour à ma terre. Le lien à la terre il est là ».

La migration avait pour premier objectif une raison économique, « C'était pour travailler quelques années et retourner au bled », puis, avec le regroupement familial, terminer une carrière professionnelle en Belgique et ensuite retourner, « il avait toujours cette idée-là : de retourner, de passer sa vieillesse au Maroc ». Et dans la vieillesse le projet est à nouveau remis en question : dans l'idéal « ce serait là-bas » mais « Les docteurs, l'argent, les soins de santé, pour ça ici c'est mieux. ».

Durant la vie, ils ont dû faire plusieurs compromis mais on ne fait pas de compromis avec la mort. Il faut que le rituel soit respecté pour partir en paix. Pour que la famille soit en paix, pour régler sa dette avec les patriarches.

Fil rouge et tissage

Au soir de leur vie, les personnes âgées « tournent les pages de leur vie » et font une relecture de leur parcours, leur fil rouge, avec tous les fils qui l'ont traversé, dans une recherche de cohérence. Les migrants âgés font ce travail comme tout autre personne, mais la relecture de leur vie est plus complexe. Le cadre dans lequel ils ont tissé la trame de leur vie a changé, ce qui entraîne des tensions dans le tissage.

13. Op. citée.

Le contexte a doublement changé, dans l'espace et dans le temps : les sociétés d'accueil et d'origine ont changé, mais leurs souvenirs attachés au Maroc sont restés figés dans le temps. Si l'artisan est habile et les fils de bonne qualité, l'œuvre ainsi créée sera belle, ainsi la belle mort de Mounir. Si les fils relationnels sont de moins bonne qualité car rafistolés maintes fois, si la famille a dû utiliser des « leurres » pour restaurer une façade de respectabilité, si l'artisan est malhabile car il cache dans son âme ces troubles qui rongent la confiance en soi et envers l'autre, alors l'œuvre finale risque d'être inachevée, laissant aux générations suivantes une dette difficile à payer. Les distorsions du cadre engendrent une distorsion du récit qu'ils se font. Distorsions des faits au risque de paraître mensonge, omissions vouées à rendre le récit cohérent.

Un accompagnement fin, respectueux et patient des aînés migrants est non seulement un devoir vis-à-vis de ces personnes qui ont contribué, par leur travail, à la richesse économique de la Belgique, mais aussi une pratique préventive favorisant le bien-être des générations

Ici automatiquement tu meurs à l'hôpital et le corps va au frigo.

suivantes et donc de notre société dans son ensemble. Dialoguer avec leur vision de la vieillesse comporte un enrichissement pour une société post moderne qui exclut de plus en plus « les vieux »¹⁴.

L'accompagnement de personnes âgées allochtones entraîne une double responsabilité. Responsabilité individuelle à l'égard de chaque patient qui se confie dans la relation médicale et responsabilité collective par rapport à l'ensemble des aînés allochtones. Le tissage peut continuer dans une double direction. D'un côté vers les communautés allochtones en les accompagnant dans une compréhension du contexte socio-médical belge : le fonctionnement du système de soins, l'utilisation des services, la démarche médicale. Ceci leur permettrait de mieux s'approprier ce contexte afin de le métisser avec leurs propres manières de faire. Dans l'autre direction, vers les services socio-médicaux : il s'agirait de favoriser une attention respectueuse des différences culturelles, tenant compte de la diversité des parcours et des compromis déjà réalisés.

14. Voir l'article de BLOGIE Elodie, « l'urgence : une société qui inclut ses aînés au lieu de les placer », édition du *Soir* du 29 mars 2014, page 45.

En clôturant cet article, je pense avec tendresse à mon vieux père. De quoi a-t-il besoin pour terminer sa vie et partir en paix ? De soins adéquats bien sûr, une prise en compte de ses besoins essentiels en termes de sécurité, alimentation, hygiène... Mais ces soins ne peuvent remplacer l'entourage affectueux de son « corps familial ». En soi, l'accompagnement des aînés autochtones ne diffère pas fondamentalement de celui des aînés migrants : leur contexte de vie a aussi radicalement changé, leur parcours de vie et la qualité des relations familiales, sociales, professionnelles influencent leur perception de la fin de vie. Et quand nous entrons dans l'intimité d'une famille, nous entrons dans un système familial complexe avec ses codes et ses non-dits qu'il va falloir sentir, respecter pour percevoir les faiblesses qu'il va falloir pallier et les forces sur lesquelles s'appuyer. ■

Si une personne âgée est abandonnée par sa famille, toute une partie de son identité s'effondre.

