Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités

Laëtitia Ngatcha-Ribert

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/hommesmigrations/3078>

DOI : 10.4000/hommesmigrations.3078

ISSN : 2262-3353

Éditeur

Musée national de l'histoire de l'immigration

Édition imprimée

Date de publication : 1 janvier 2015

Pagination : 79-85

ISBN : 978-2-919040-30-8

ISSN : 1142-852X

Référence électronique

Laëtitia Ngatcha-Ribert, « Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités », *Hommes & migrations* [En ligne], 1309 | 2015, mis en ligne le 01 janvier 2017, consulté le 19 avril 2019.

URL : <http://journals.openedition.org/hommesmigrations/3078> ; DOI : 10.4000/hommesmigrations.3078

MIGRANTS ÂGÉS ET MALADIE D'ALZHEIMER

CULTURES, DIVERSITÉS, IDENTITÉS

par LAËTITIA NGATCHA-RIBERT, docteur en sociologie (université Paris-Descartes),
chargée d'études senior (Fondation Médéric Alzheimer).

Le déficit de prise en charge de la maladie d'Alzheimer chez les migrants âgés pose l'épineuse question de la gestion des relations interculturelles entre les patients, leurs aidants et les soignants. Une étude de la Fondation Médéric Alzheimer permet de mettre en lumière le rôle crucial des différences de représentations de la maladie. La vision biomédicale qui prévaut en Occident demande à être nuancée. Une véritable prise en compte du vécu des patients repose sur une meilleure écoute des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

La question des cultures, des diversités et des identités dans le domaine de la maladie d'Alzheimer est l'objet d'un intérêt croissant de la part de nombreux acteurs, qu'ils soient chercheurs, professionnels ou des pouvoirs publics. Un nombre de plus en plus important d'études, de réflexions et d'expériences innovantes sont actuellement menées en France et à l'étranger sur ces sujets, comme le montrent quelques titres d'articles récents de la littérature professionnelle : "Mieux maîtriser les codes interculturels", "Soins et cultures", "Comment bien gérer l'interculturalité", "Ces anciens venus d'ailleurs", etc.

Afin de promouvoir une meilleure prise en considération des spécificités des malades et de leurs aidants, la Fondation Médéric Alzheimer a sou-

haité étudier comment la maladie d'Alzheimer est appréhendée selon la culture, la langue ou la communauté d'origine des personnes concernées, "ici et ailleurs", c'est-à-dire à la fois en France et dans les autres pays du monde.

À partir d'une analyse de 130 articles ou résumés d'articles recensés au cours des cinq dernières années dans la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation entre janvier 2008 et décembre 2013 – qui présente chaque mois l'actualité médicale, médico-sociale, économique, politique et sociale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées –, la Fondation Médéric Alzheimer a cherché à mieux comprendre comment les chercheurs et les professionnels de terrain abordent ces questions.

Viellissement des populations et marché du *care* : deux versants

Notre analyse met en évidence le fait qu'en Europe et en particulier en France, les travailleurs migrants vieillissants arrivés au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle ne sont retournés dans leur pays d'origine au moment de leur retraite qu'en faible proportion, ce qui pose des questions spécifiques en termes d'habitat, de langue, d'isolement, etc. Certaines personnes migrantes vont développer en vieillissant des troubles cognitifs. Or elles ont peu accès, pour de multiples raisons, aux dispositifs de prise en charge. Par ailleurs, le vieillissement de la population dans les pays industrialisés nécessite le recrutement d'un grand nombre de professionnels pour prendre en charge les personnes en perte d'autonomie, à domicile et en institution. Cela passe bien souvent par le recours à des travailleurs migrants

Afin de promouvoir une meilleure prise en considération des spécificités des malades et de leurs aidants, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité étudier comment la maladie d'Alzheimer est appréhendée selon la culture, la langue ou la communauté d'origine des personnes concernées.

(*Le Monde*, 24 octobre 2009). L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) constate ainsi que les personnes issues de l'immigration représentent aujourd'hui une part substantielle de la main-d'œuvre du secteur de la dépendance, et donc des aidants professionnels (entre un sur quatre et un sur deux en fonction des pays¹).

De manière plus anecdotique, un phénomène paraît se développer dans certains pays occidentaux, en direction de pays où la prise en charge de la maladie s'avère moins onéreuse : en 2009, on estimait que 1 600 Français âgés dépendants s'étaient "exilés" en Belgique². De même, certaines familles

allemandes n'hésitent plus à envoyer leurs proches aînés dans des maisons de retraite en Hongrie, en Slovaquie, en Espagne ou même en Thaïlande, où les coûts sont moins élevés³. Des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer font également savoir, comme Fabienne Piel en France, qu'elles souhaitent partir au Maroc quand elles seront devenues trop dépendantes, afin de pouvoir rester à domicile tout en bénéficiant d'aides qu'elles jugent peu onéreuses au regard de la France⁴.

L'invisibilité des migrants âgés ayant des troubles cognitifs et de leurs aidants

Un large pan de la littérature vise à essayer d'expliquer pourquoi les personnes migrantes ayant des troubles cognitifs accèdent moins, ou très tardivement, aux services de soins, de diagnostic ou d'hébergement et constituent une population "invisible" pour les services et les établissements gérontologiques : ce phénomène pourrait tenir, tout d'abord, aux représentations sociales de la maladie et aux sentiments de honte et de peur de se voir stigmatisé qui pourraient en découler, ou à une attitude de déni chez certaines personnes, qu'elles soient malades ou aidantes. Cela pourrait s'expliquer, ensuite, par la crainte des personnes d'être désapprouvées par leur communauté si elles en appelaient à une aide extérieure. Cela pourrait aussi être dû à la peur de ne pas voir reconnaître leurs spécificités par le personnel des services ou des institutions auxquels elles pourraient faire appel (par exemple au niveau des interdits alimentaires, des rites mortuaires ou de la faiblesse de leurs ressources...). Le facteur économique doit également être mentionné comme une des causes possibles du recours tardif aux services gérontologiques. Celui-ci pourrait, enfin, être lié à un processus de "renoncement"⁵, parce que les personnes

1. Francesca Colombo et al., *Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance*, Paris, Éditions OCDE, 2011. 2. Cécile Gallez, *L'Hébergement des personnes âgées en France et en Belgique*, Paris, La Documentation française, 2009.

3. Voir *Les Cahiers de la Fnadepa*, mars 2013. 4. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n° 21, "Hébergement des malades d'Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011", septembre 2011.

5. Claudine Attias-Donfut, "Compte rendu n° 6. Mission d'information sur les immigrés âgés", Paris, 21 février 2013.

ne se sentiraient pas suffisamment légitimes pour avoir droit à ces aides.

Notre étude montre qu'il existe des représentations parfois très différentes de la maladie d'Alzheimer selon les cultures (la démence n'est pas toujours perçue comme une maladie ou un problème médical) et que, dans certains groupes ou communautés, les réticences quant au recours à l'aide de tiers extérieurs à la famille sont particulièrement fortes.

Des représentations sociales différentes selon les pays ou les régions du monde...

Il est bien documenté que les représentations sociales diffèrent entre les pays, que ce soient celles de la maladie d'Alzheimer, de la démence, mais aussi de la santé, de la responsabilité filiale, de la spiritualité ou bien encore du recours à l'aide, pour ne prendre que quelques exemples⁶. Un certain nombre de travaux socio-anthropologiques ont ainsi mis en évidence les variations dont peuvent faire l'objet les concepts de "démence sénile" et de "maladie d'Alzheimer". Ces travaux, qui récusent l'idée d'un concept universel et atemporel de la démence et/ou de la maladie d'Alzheimer, révèlent que les modes d'approche et les représentations de la maladie peuvent différer d'une culture à une autre. Selon Alzheimer's Disease International, l'association mondiale Alzheimer, dans certains pays en voie de développement, la démence n'est pas considérée comme une condition médicale mais comme une conséquence normale du processus de vieillissement⁷. En Inde, à Bangalore, une aidante, Swapna Kishore, a créé un site Internet en langue anglaise consacré à l'aide aux aidants de personnes atteintes de démence, qui constitue un instrument fascinant de décryptage de la culture indienne et des perceptions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Selon Swapna Kishore, il est socialement inacceptable dans la société indienne de dire à un aîné qu'il

devrait aller consulter en centre mémoire, ce qui rend illusoire la possibilité d'un diagnostic précoce. Les représentations sociales peuvent aussi différer au sein d'une même société, dans laquelle cohabitent plusieurs communautés ou groupes d'individus d'origines culturelles diverses. Il peut exister des représentations parfois très différentes de la maladie d'Alzheimer selon les cultures (la démence n'est pas toujours perçue comme une maladie ou un problème médical), mais aussi selon le rapport au corps et aux soins du corps (nous renvoyons au film iranien *Une séparation*, qui porte sur cette question), à la santé, à la vieillesse, à la fin de vie, au recours à une aide extérieure ou à l'entourage proche, etc. Des études sont réalisées, à titre d'illustration, au sein des communautés latino-américaine et indienne d'Amérique au Canada, ou bien dans la communauté asiatique en Grande-Bretagne.

... et selon les individus

Soulignons enfin que, de manière manifeste, au-delà de leur origine culturelle, il existe des différences entre les individus eux-mêmes, au sein d'une même communauté.

Des précautions sont parfois énoncées à ce sujet dans la littérature. En premier lieu, Claudine Attias-Donfut, vice-présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle qu'il existe une hétérogénéité sociale importante au sein de la catégorie "migrants âgés", au-delà des stéréotypes sociaux consistant à penser que tous appartiennent à une même catégorie sociale, *modeste* en l'occurrence. Toutes les sociétés sont des sociétés hiérarchisées, avec des familles parfois aisées, qui possèdent le capital social, culturel et économique, pour aider leurs proches, et des familles pauvres, auxquelles

Notre étude montre qu'il existe des représentations parfois très différentes de la maladie d'Alzheimer selon les cultures.

6. Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report*, Londres, 2009 ; Daniel C. Mograbi et al., "Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study", in *International Psychogeriatr*, vol. 24, n° 6, 2012 ; Karan Jutla, "Ethnicity and cultural diversity in dementia care: a review of the research", in *Dementia Care*, vol. 21, n° 2, 2013, pp. 33-39.

7. Alzheimer's Disease International, *op. cit.*

Dans un couloir du foyer Adoma "Les Grésillons",
à Gennevilliers, 1^{er} avril 2015 © CAMILLE MILLERAND

il faut envoyer de l'argent. Des paramètres tels que le fait d'être un homme ou une femme, de vivre en milieu urbain ou rural, ou d'être peu ou très diplômé, sont forcément à prendre en considération et nuancent considérablement le vécu des personnes.

En second lieu, l'occidentalo-centrisme semble représenter un risque non négligeable si nous n'y prenons pas garde, dans la mesure où la vision biomédicale de la maladie d'Alzheimer est actuellement la vision prédominante dans les pays occidentaux. Certains professionnels de terrain tentent ainsi de travailler à partir du vécu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de

comprendre ces dernières et donc de les respecter, et non de tenter de modifier ou de critiquer leurs croyances ou leurs représentations. Par exemple, deux infirmières de l'université de Californie et de l'université d'Arizona soulignent l'importance de concevoir des interventions "culturellement compétentes", fondées sur le vécu des aidants familiaux, plutôt que sur des stéréotypes culturels⁸. Gail Elliot, directrice adjointe du centre d'études du vieillissement de l'université MacMaster à Hamilton (Ontario, Canada), recommande une attitude flexible et ouverte à la découverte de soi et des autres, acceptant et comprenant l'existence d'autres visions du monde⁹. On le voit, il ne s'agit

8. Linda R. Phillips, Janice Crist, "Social relationships among family caregivers", in *Journal of Transcultural Nursing*, vol. 19, n° 4, 2008. 9. Gail Elliot, "Cracking the cultural competency code", in *Can Nurs Home*, vol. 22, n° 1, 2011, pp. 27-31.

pas ici d'imposer une représentation de la maladie ou une conception de l'aide. Autrement dit, ce n'est pas parce que certaines cultures conçoivent différemment la maladie qu'elles sont dans l'erreur.

Expériences des relations interculturelles : entre enrichissement et tensions

Que ce soit en tant que malades d'Alzheimer ou en tant qu'aidants, les personnes impliquées ne partagent pas nécessairement les mêmes représentations de la maladie, le même rapport au corps ou les mêmes façons d'appréhender les relations familiales. Cette diversité culturelle peut représenter une source d'enrichissement mutuel sur la façon dont la maladie d'Alzheimer est comprise et prise en charge. On peut en effet percevoir, à travers cette littérature, combien le fait que la maladie d'Alzheimer puisse être abordée de manière différente amène à découvrir d'autres manières de comprendre la maladie et d'envisager sa prise en charge, son accompagnement, et ainsi à redécouvrir ses propres manières de faire, à prendre du recul sur ses propres pratiques et réflexions.

Cette diversité des cultures et des représentations peut aussi, parfois, a contrario, provoquer des malentendus, des tensions, voire une "maltraitance raciale". Cette expression recouvre à la fois des comportements ou des propos discriminants, mais aussi le fait que certaines pratiques, individuelles ou institutionnelles, ne tiennent pas suffisamment compte des différences et des spécificités linguistiques, culturelles ou religieuses des malades ou de leurs aidants familiaux ou professionnels.

Dans un registre qui relève, nous semble-t-il, de l'ordre des malentendus, certaines initiatives de professionnels voulant "bien faire" peuvent parfois s'avérer des échecs, comme en témoigne le groupe Éthique et société de l'Espace éthique de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris : des aides-soignantes d'une unité de soins de longue durée ont

proposé un repas sans porc à un patient marocain. Son épouse s'est indignée : *"Mais mon mari n'a jamais été musulman de sa vie ! C'est une honte ! C'est une discrimination par ses origines !"* Les professionnelles se défendent : *"Nous avons cru bien faire. C'est vrai, ce n'était marqué nulle part, mais on s'est dit que c'était plus respectueux, c'est notre initiative. Vous (l'encadrement, le médecin, la psychologue...), vous nous dites tout le temps qu'il faut prendre des initiatives pour le bien-être et le respect des patients. Puisque c'est comme ça, on ne fera plus rien..."* (groupe Éthique et société de l'Espace éthique AP-HP, octobre 2012).

De nouvelles perspectives : un foisonnement d'initiatives à travers le monde

On constate actuellement, à travers le monde, un foisonnement d'initiatives et d'expériences originales visant à améliorer la qualité des relations interculturelles. Des solutions sont, par exemple, imaginées par les associations Alzheimer de plusieurs pays pour sensibiliser les différentes communautés à la maladie et pour en proposer une image moins stigmatisante. Il peut s'agir de newsletters (à New York, une newsletter est publiée en chinois tous les trois mois ; en Allemagne, des brochures d'information sont publiées en turc, roumain et bulgare) ou de spots télévisés dans différentes langues (la campagne *"Ce n'est pas la honte, c'est la démence"*, de l'association Alzheimer Australie).

Autre exemple : au Canada, des ergothérapeutes des universités de Toronto et de Dalhousie, en collaboration avec Teresa Chiu du service des sciences de réhabilitation de l'université polytechnique de Hong Kong (Chine), ont mis au point une intervention par courrier électronique, mettant en contact des aidants familiaux canadiens d'origine chinoise

On constate actuellement, à travers le monde, un foisonnement d'initiatives et d'expériences originales visant à améliorer la qualité des relations interculturelles.

et des cliniciens chinois. Il peut également s'agir, afin notamment de briser les tabous, d'inventer de nouveaux lieux de parole et d'échanges, comme les "salons de thé" proposés aux Pays-Bas depuis 2010 aux communautés turque et marocaine¹⁰.

Commence également à émerger la nécessité d'inscrire le soin dans une perspective interculturelle qui tienne compte des difficultés linguistiques. Cela peut être du point de vue du bilinguisme : une équipe de recherche de Montpellier analyse les implications cliniques de la régression de la seconde langue chez les personnes bilingues¹¹. Cela peut aussi s'inscrire dans le cadre d'une adaptation des outils de diagnostic de la maladie ou d'évaluation de la gravité de cette dernière, qui tienne compte des particularités linguistiques des personnes venant consulter.

Des programmes d'études sont désormais conçus en vue d'adapter les tests à la langue et à la culture des populations immigrées. Des associations Alzheimer dans le monde proposent aussi des initiatives permettant de recourir à des personnes-ressources de même langue et de même culture que les personnes malades ou leur famille pour obtenir des informations dans leur langue maternelle.

Aux Pays-Bas, 35 personnes d'origine turque, marocaine, surinamienne, antillaise et chinoise ont été formées et sont capables de répondre à des demandes d'informations sur la démence¹². Souignons également que proposer des services "centrés sur la personne" implique de tenir compte des "préférences" (terme aujourd'hui fréquemment rencontré au sujet de la diversité des usagers) et des besoins des personnes malades comme de leurs aidants et de développer des "compétences

culturelles". La prise de conscience de ces difficultés se manifeste dans le fait que la "gestion des relations interculturelles", en établissement ou à domicile, est de plus en plus intégrée dans les pratiques de management et dans la formation des équipes.

Conclusion

Il ressort de cette analyse de la littérature quatre grands points. Premièrement, les chercheurs, les professionnels de terrain, mais aussi les pouvoirs publics, y compris en France dorénavant, se questionnent de plus en plus sur les cultures, les diversités et les identités. Ces questions font l'objet d'une littérature abondante dans les pays anglo-saxons, traditionnellement terres d'immigration, pour lesquels ces problématiques, loin d'être taboues, sont au contraire légitimes et incontournables. Après d'autres pays, la France "découvre" aujourd'hui ces problématiques. Les pouvoirs publics, en particulier, réfléchissent à présent à ces questions. On l'a vu dernièrement à travers le rapport Jacquat¹³ et le rapport Broussy¹⁴.

En second lieu, que ce soit en tant que personnes malades d'Alzheimer ou en tant qu'aidants, professionnels ou membres de la famille, les personnes impliquées ne partagent pas nécessairement les mêmes représentations du vieillissement et de la maladie, ni le même rapport aux soins du corps, ni les mêmes façons d'appréhender les relations familiales.

Troisièmement, cette diversité culturelle peut représenter une source d'enrichissement, comme elle peut parfois créer des incompréhensions, des tensions, voire des phénomènes de "maltraitance raciale" envers l'un ou l'autre des protagonistes.

Se font ainsi jour, quatrièmement, de nouvelles perspectives : inscription du soin gériatrique

La question se pose aujourd'hui de savoir comment faire évoluer au mieux les structures pour personnes âgées afin qu'elles soient "culturellement adaptées" aux populations ayant des besoins spécifiques.

¹⁰. Nienke Van Wezel, "Reaching out to the ethnic minorities in the Netherlands", in *Alzheimer's Disease International Conference*, Toronto (Canada), 26-29 mars 2011. ¹¹. Hyeran Lee, Philippe Gambette, Frédérique Gayraud, Melissa Barkat-Defradas, "Élaboration d'un outil d'évaluation des performances en dénomination pour les patients bilingues atteints de la maladie d'Alzheimer", in *Revue Rééducation orthophonique*, n° 253, 2013, pp. 143-152. ¹². Nienke Van Wezel, *op. cit.*

¹³. Denis Jacquat, *Rapport d'information au nom de la mission d'information sur les immigrés âgés*, Paris, La Documentation française, 2013. ¹⁴. Luc Broussy, "L'adaptation de la société au vieillissement de sa population", rapport remis au Premier ministre, 2013.

dans une perspective interculturelle ; adaptation des outils de diagnostic (en tenant compte des particularités linguistiques) ; développement chez les professionnels des “compétences culturelles”. La question se pose aujourd’hui de savoir comment faire évoluer au mieux les structures pour personnes âgées afin qu’elles soient “culturellement adaptées” aux populations ayant des besoins spécifiques. Pour certains, la réponse passe par la création d’établissements communautaires. Cela renvoie aussi à un débat plus général : faut-il considérer les migrants âgés avant tout comme des

migrants ou comme des personnes âgées ? Autrement dit, continuer à inscrire les réponses dans le droit commun ou bien particulariser leur cause ? Nous ne devons néanmoins pas oublier qu’une personne atteinte de la maladie d’Alzheimer est avant tout une personne, et qu’en cela elle a le droit de changer tout au long de sa vie, qui ne s’arrête pas avec la survenue de la maladie. C’est pourquoi certains relèvent qu’il est nécessaire d’éviter les risques d’enfermement dans des “prisons”, que celles-ci soient culturelles, religieuses ou même sexuelles¹⁵. ■

15. Pour en savoir plus : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-dossiers-thematiques>.