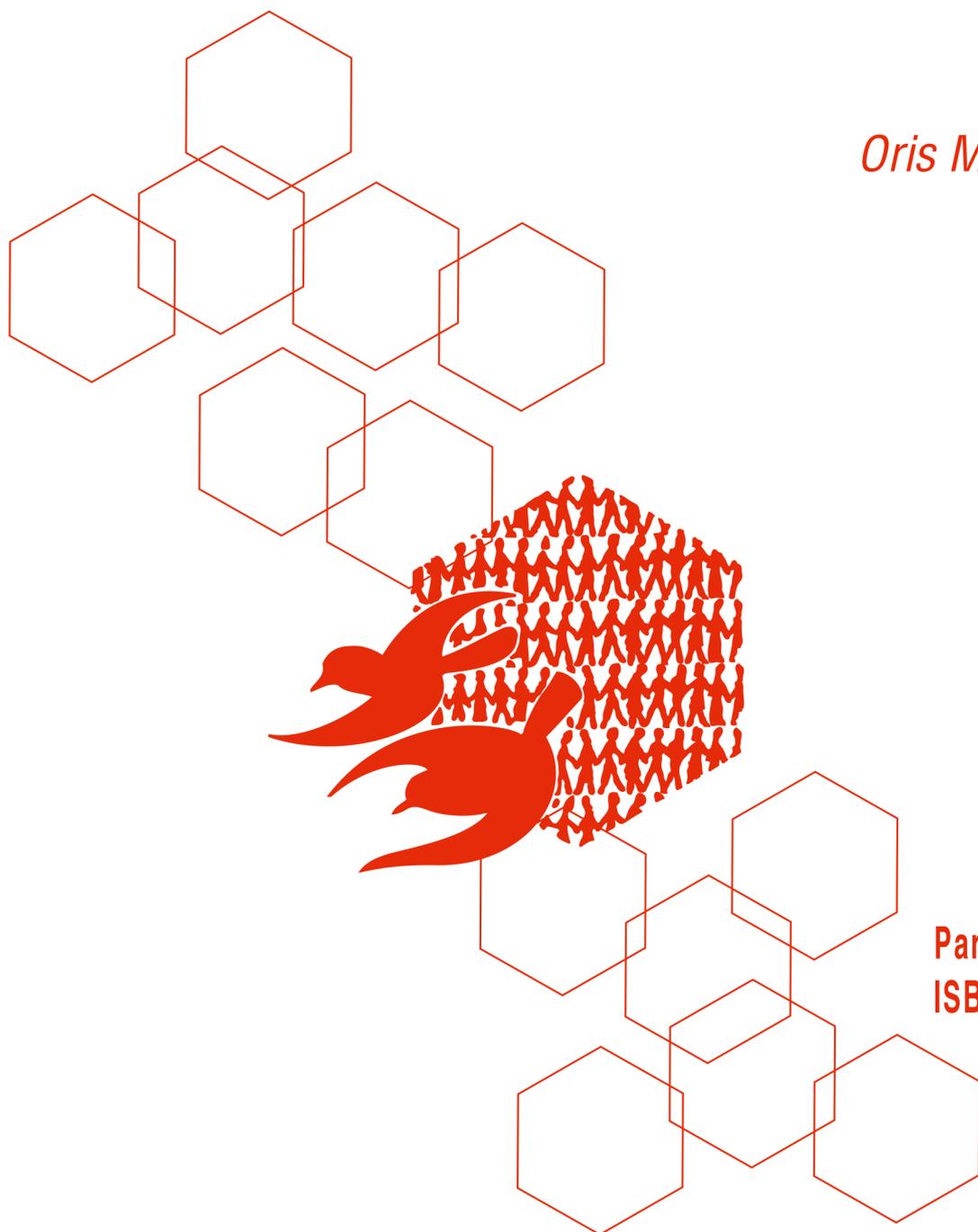


La vieillesse entre le médical et le social

Enjeux de santé, de dépendance et d'accompagnement de la fin de vie

*Pennec Sophie,
Oris Michel (éditeurs)*



Paris, 2020
ISBN 978-2-901107-04-0

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE
AIDELF – 9, cours des Humanités - CS 50004 – 93322 Aubervilliers Cedex (France) – <http://www.aidelf.org>

La vieillesse entre le médical et le social. Enjeux de santé, de dépendance et d'accompagnement de la fin de vie

Édité par Sophie Pennec et Michel Oris
2020

Sophie Pennec, Michel Oris	3
La vieillesse entre le médical et le social. Enjeux de santé, de dépendance et d'accompagnement de la fin de vie	
Mamadou Coumé, Yves Mongbo Armand Medessi, Cheikh Tacko Diop	7
Vieillir en Afrique : états des lieux et perspectives pour un vieillissement réussi	
Maimouna Sanou, Lalla Berthé-Sanou, Abdramane Berthé, Blahima Konate, Korotimi Sanou, Maxime Drabo, Fatoumata Badini-Kinda	15
Euthanasie des personnes âgées à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) : représentations sociales et pratiques	
Yao Robert Djogbenou, Alpha Amadou Diallo, Henri Bello Fika	31
Itinéraires thérapeutiques des personnes âgées et facteurs associés au Cameroun	
Yacine Alahyane	51
Vieillesse en migration et accès aux droits : le cas des personnes âgées nord-ouest-africaines résidant à Aubervilliers	
Marthe Nicolet	65
Autour de la fin de vie des aînés. Ce que nous disent les remerciements des familles sur les accompagnants	
Vitor Pinheira, Maria João Guardado Moreira, Carlos Maia	79
Transition en santé et processus de vieillissement dans une région de l'intérieur du Portugal	

La vieillesse entre le médical et le social. Enjeux de santé, de dépendance et d'accompagnement de la fin de vie

PENNEC Sophie*
ORIS Michel**

Introduction

Les six chapitres qui constituent cet ouvrage ont préalablement fait l'objet de communications lors du xx^e colloque de l'AIDELF / 44^e Chaire Quetelet, qui se sont déroulés simultanément à Louvain-la-Neuve en août 2018, sous le titre « Comment vieillissons-nous ? ». Après avoir été sélectionnés, ces textes ont subi un processus, relativement long, d'évaluation et de révision avant la présente publication. Soumis indépendamment les uns des autres, ils se rassemblent autour des thématiques interreliées de la santé, de la dépendance et des modes d'accompagnement de la fin de vie. Au-delà des tonalités sombres et de situations concrètes souvent douloureuses, c'est à l'aune de ces enjeux que prennent sens les questionnements sur les solidarités et leurs limites, sur les lois et les pratiques, sur les intentions et les réalités, sur les systèmes et celles et ceux qui les font fonctionner. Une grande diversité de contextes est abordée dans cet ouvrage : l'Afrique dans son ensemble, le Burkina Faso, le Cameroun, la France, la Suisse et le Portugal, soit un cheminement à travers deux continents qui nous rappelle que la dignité et le bien-être des personnes âgées ne sont pas affaire de riches, mais affaire de tous.

Le premier chapitre est issu de la communication que fit, en ouverture du colloque de Louvain-la-Neuve, le Professeur Mamadou Coumé, médecin gériatre. Pour ce texte, il est accompagné de ses collègues Yves Mongbo Armand Medessi et Cheikh Tacko Diop. Ils nous offrent une vue d'ensemble du vieillissement et de ses enjeux en termes sanitaires et de bien-être des personnes âgées en Afrique. Ce continent a la population la plus jeune au monde, mais aussi celle où la croissance de la population âgée sera la plus rapide dans les prochaines décennies. En termes épidémiologiques, la persistance des maladies infectieuses est associée à la montée des maladies chroniques non-transmissibles. À ces dernières (hypertension artérielle, diabète, etc.) s'ajoutent d'ores et déjà des symptômes gériatriques associés à l'âge et qui sont appelés à devenir de plus en plus fréquents : la dépression, les chutes, la dénutrition, la multi-morbidité. Des obstacles socio-culturels, comme la honte sociale liée à la dépression, surtout chez les aînés, peuvent affecter la prise en charge, mais c'est surtout l'insuffisance des services

* Institut National d'Études Démographiques, Aubervilliers et associée à School of Demography, The Australian National University.

** Université de Genève, CIGEV et IDESO – PRN LIVES « Surmonter la vulnérabilité. Perspectives du parcours de vie ».

de santé qui est en cause à cet égard. Le chapitre propose un aperçu des formations en gérontologie et gériatrie, ainsi que de l'offre de soins gériatriques en Afrique, mettant ainsi en évidence l'ampleur des besoins non couverts. Depuis 2015, plusieurs états ont conçu ou mis à jour des plans stratégiques tandis qu'émergent en parallèle des initiatives multinationales, dans des contextes qui restent marqués par la forte prévalence de la pauvreté et les difficultés socioéconomiques de tout ordre. Les auteurs plaident pour que tout ce travail de réflexion évite de présenter les personnes âgées comme une charge, mais au contraire réaffirme leur rôle de mémoires vivantes et vise à la préservation de leur dignité.

Ces questions également sont au cœur de la contribution suivante, celle de Maïmouna Sanou, Lalla Berthe-Sanou, Abdramane Berthe, Blahima Konate, Korotimi Sanou, Maxime Drabo et Fatoumata Badini-Kinda. Ils ont conduit une enquête rigoureuse et d'une grande originalité sur l'euthanasie des personnes âgées à Bobo-Dioulasso, au Burkina Faso. Leur point de départ est un débat sociétal autour du caractère ostentatoire des funérailles à travers lequel les familles cacheraient qu'elles ont laissé sans guère de soins, de soutien, les parents âgés en perte d'autonomie, en leur fin de vie. Tant des aînés en situation d'incapacité fonctionnelle que leurs proches ont été interrogés, 3 focus groupes complétant le dispositif. La dominante est une condamnation ferme de toute forme d'euthanasie, ancrée dans un discours religieux intériorisé, structurant le discours. La question de la souffrance apparaît centrale, comme don de Dieu pour qu'Il pardonne, mais aussi, aux yeux d'une minorité, surtout parmi les proches aidants, pour justifier la liberté de demander à s'en aller. Et justement, si le plus grand nombre rejette l'idée de mettre fin à une vie, les témoignages convergent pour dire que les euthanasies existent à Bobo-Dioulasso, aussi bien à domicile qu'en centres de soins. Au fil des échanges, les secrets se déchirent, révélant la charge ressentie par les apparentés et des pratiques le plus souvent indirectes. Elles peuvent relever du respect du désir de l'aîné souffrant de ne plus se soigner. Mais aussi prendre la forme de limitation, voire d'arrêt des soins accordés, et ce afin de hâter la fin. Ces récits sont à la fois durs et émouvants, très instructifs dans tous les cas. Ils montrent que dans un contexte de changements démographiques, familiaux, sociaux, économiques et culturels, de nouveaux comportements émergent pour répondre à de nouveaux enjeux. Non-normatifs, ils se déroulent dans une clandestinité toute relative, par ailleurs dangereuse puisqu'elle empêche toute régulation. Dans ces situations fortement marquées par l'ambivalence, les funérailles servent à restaurer un ordre social fissuré.

En amont de la fin de vie, les facteurs qui conditionnent l'accès aux soins des personnes âgées sont traités par Yao-Robert Dogbenou, Alpha Amadou Diallo et Henri Bello Fika, dans leur contribution sur les itinéraires thérapeutiques au Cameroun. En préambule, ils observent que les politiques publiques actuelles ciblent les femmes et les enfants et tendent à négliger les personnes âgées. Grâce aux données de l'enquête démographique et de santé et à indicateurs multiples de 2011, ils ont pu accéder à un échantillon de 888 individus âgés de 50 ans et plus, qui ont été malades ou blessés dans le mois précédant l'enquête. De l'ordre de 11 % d'entre eux n'ont rien fait, sans doute faute de moyens, alors que 47 % ont opté pour l'automédication et que 42 % ont consulté. Cette alternative a priori simple se complique car l'automédication peut impliquer l'achat de médicaments en pharmacie, ou de médicaments de rue, ou encore la cueillette de feuilles, importante en Afrique. De même, la consultation peut se faire auprès d'établissements médicaux public ou privés, ou encore auprès des praticiens de la médecine traditionnelle. Les résultats mettent en évidence certains effets de la répartition territoriale de ces différentes offres ou opportunités. Mais fondamentalement, il en ressort la force des inégalités sociales. Une somme de coûts divers (transport, consultation, médicament et traitement) constitue un obstacle qui fluctue aussi selon la gravité du mal, obstacle que ne peuvent surmonter pleinement que les plus

aisés, qui sont aussi souvent les plus instruits. Tous les autres, soit une large majorité, sont contraints de se rabattre sur des options qui peuvent paraître moins fiables et de moindre qualité. Mais en fonction de leurs cadres culturels et interactions sociales, ces « acteurs faibles » peuvent aussi davantage accorder leur confiance à la médecine traditionnelle plutôt qu'à celle dite « moderne ». Quoiqu'il en soit, pour accroître la liberté de choix parmi les options thérapeutiques, les auteurs proposent de promouvoir le développement de mutuelles de santé.

Avec Yacine Alahyane, nous passons de l'Afrique du Nord et de l'Ouest à l'Europe, plus précisément à la France, à Aubervilliers, vieille ville industrielle située au nord de Paris. Nous suivons en cela le chemin des migrants qui y sont venus pour y travailler, et qui y vieillissent aujourd'hui. Yacine Alahyane y est chargé de mission pour le projet « Vieillesse et Migration ». Son travail quotidien et très concret dans les permanences d'accès aux droits a offert à sa recherche un accès privilégié aux terrains, aux professionnels de l'accompagnement social et sanitaire, aux administrations gestionnaires et, bien sûr, aux personnes âgées issues de la migration. Elles sont marquées dans leur santé par des parcours de vie, surtout professionnels, souvent durs et tourmentés, qui résultent aussi en des revenus faibles en leur vieillesse, auxquels s'ajoutent des conditions de logement au mieux médiocres. Pour répondre à ces vulnérabilités cumulées, les migrants nord-ouest-africains d'Aubervilliers sont confrontés à la perception de leur (il)légitimité dans leur accès aux droits, en raison de leur statut d'étrangers, qui plus est passés de « travailleurs immigrés » à « retraités immigrés ». Dans des contextes de durcissement tant des politiques migratoires que des allocations de prestations sociales (multiplication des contrôles des conditions d'attribution, comme l'obligation de résidence en France), il devient encore plus délicat qu'auparavant de bénéficier d'une double localisation entre pays d'origine et pays d'immigration, ainsi que de mobiliser l'aide des parents restés au pays. L'auteur observe un autre obstacle avec une justesse ancrée dans son expérience de travailleur social : il s'agit de la distanciation avec les administrations en raison de la fermeture des antennes locales, d'un retrait spatial des services publics, d'une culture de l'écrit à laquelle se confronte difficilement celles et ceux qui n'ont pas eu le français comme langue maternelle, et souvent peu ou pas de scolarité. La numérisation creuse encore ce fossé, le retrait de l'état qui en résulte créant un effet domino puisque mettant sous pression les services sociaux locaux, qui eux-mêmes sollicitent les milieux associatifs.

Une toute autre histoire de gouvernance des vulnérabilités ressort de la contribution de Marthe Nicolet. Elle se centre elle-aussi sur la fin de vie, en l'occurrence dans deux régions de Suisse romande. Le vieillissement démographique, les progrès de la longévité, la transformation des pathologies associées à la grande vieillesse, une volonté relativement récente d'humaniser le dernier chapitre de la vie et la mort elle-même, tout cela a résulté en l'émergence d'un personnel multiforme de professionnels de l'accompagnement qui complètent, voire suppléent, les familles. Ces dernières, lorsque leur parent âgé décède, publient un avis de décès dans environ 80 % des cas. C'est sur cette source originale que s'appuie Marthe Nicolet pour étudier un comportement assez récent : celui de remercier les accompagnants, celles et ceux qui ont soutenu le mourant et les siens. L'auteure utilise la statistique textuelle pour spécifier qui étaient les décédés dont la famille exprime sa gratitude, à travers quels mots, et comment ce vocabulaire se décline selon les destinataires de ces remerciements. La pratique est d'autant plus fréquente que le défunt était âgé au moment de son décès, ce qui explique une légère surreprésentation des femmes, qui vivent plus longtemps que les hommes. Certaines formes visent un ensemble indifférencié (toutes les personnes), d'autres manifestent la volonté de n'oublier personne (effet *listing*), mais le plus grand nombre cible des individus, parfois même de manière nominale, presque toujours

en spécifiant leur rôle. Dans les avis ainsi personnalisés, le personnel soignant, celui assurant l'aide dite « formelle », est mentionné dans plus de 98 % des cas. Ce groupe a clairement relégué à l'arrière-plan les religieux, même dans une région réputée très catholique comme le Valais. Les analyses font ressortir non seulement les diverses figures, de plus en plus variées, des accompagnants professionnels, mais aussi les qualificatifs qui leur sont associées (« douceur » et « gentillesse » pour le personnel des maisons de retraite, par exemple). Il est délicat d'interpréter certains remerciements, tant l'ambivalence des situations est forte. Mais au final, le rôle crucial du médecin généraliste ressort, comme le donneur de soins, mais aussi comme le facilitateur des transitions (telle l'entrée en institution), l'organisateur et l'intermédiaire entre les différentes composantes, les différentes figures d'un système complexe.

Cette gouvernance de la vieillesse et des personnes âgées se retrouve dans la contribution de Vitor Pinheira, Maria João Guardado Moreira et Carlos Maia. Le contexte est tout autre, en l'occurrence celui de la région portugaise de la Beira Interior, qui est l'un des territoires les plus vieillissants d'Europe, marqué par l'émigration des jeunes quittant cet espace périphérique. Dans le double cadre d'un projet portant les « ressources personnelles et sociales pour l'autonomie et la participation sociale dans une société vieillissante » et de l'élaboration d'un plan gérontologique municipal, les auteurs ont mené une recherche appliquée. Ils insistent sur l'importance de fonder toute action publique non seulement sur des données objectives, mais aussi sur la prise en compte de la subjectivité des citoyennes et citoyens concernés. Ils mettent dès lors au cœur de leur approche la santé autoévaluée, tout en lui associant des facteurs interreliés, l'autonomie, l'état fonctionnel, l'accessibilité des services de santé, à nouveau en considérant la perception, le vécu des personnes âgées. Leur enquête dresse un portrait fin de la situation. Elle révèle un état de santé autoévaluée plutôt faible, un sentiment dominant de détérioration de ce point de vue au cours des cinq années précédentes, une inadéquation du système de soins, de base comme spécialisés, ainsi que la difficulté plus générale d'y trouver des réponses à ses besoins pour une population souvent à faible niveau d'éducation. C'est un enjeu qui est aussi apparu dans la contribution de Yacine Alahyane. Il n'a rien de neuf, mais la transition numérique lui donne une nouvelle acuité.

Du Burkina Faso jusqu'au Portugal, une constante universelle est le désir des âgés de préserver leur autonomie, d'éviter la dépendance.