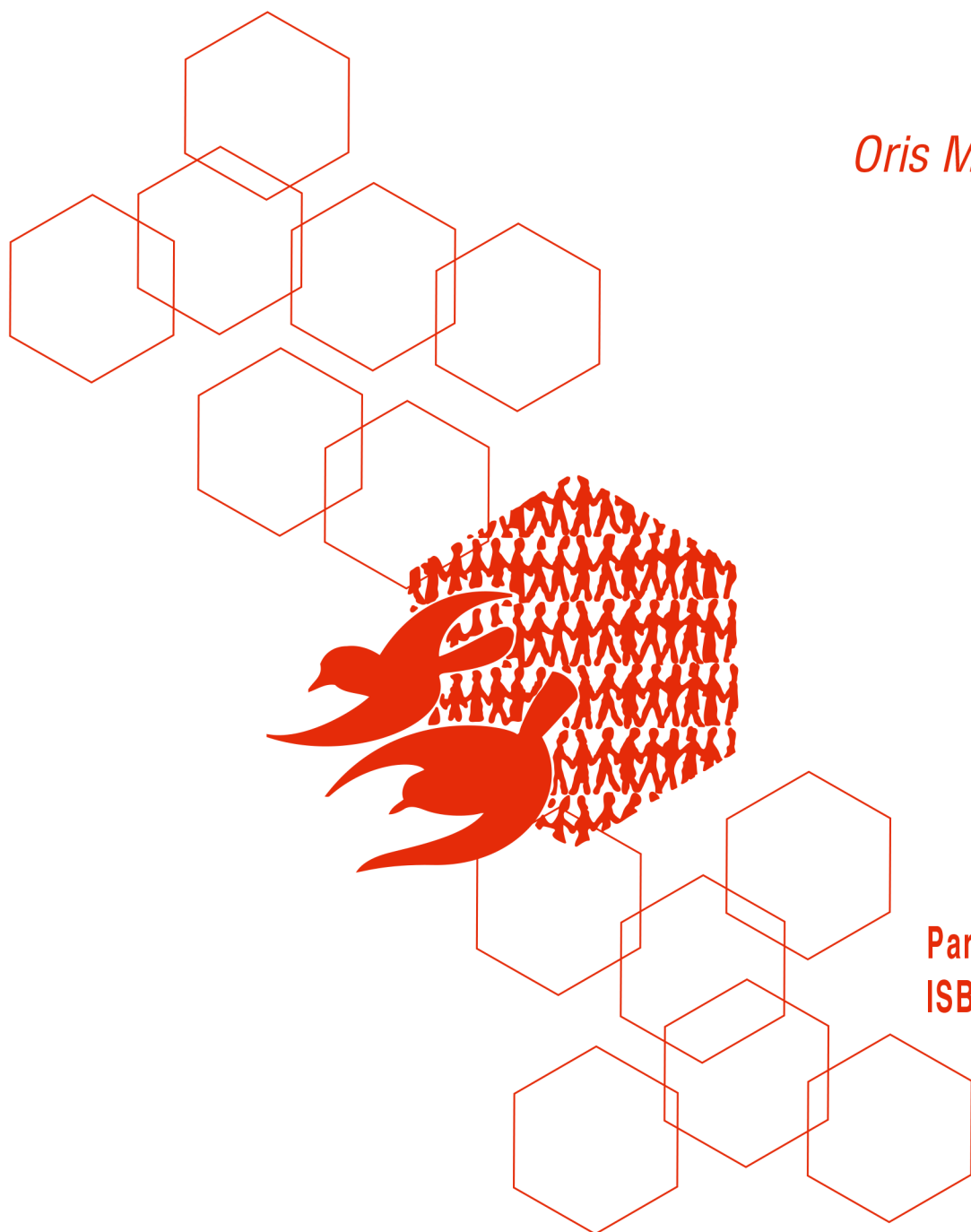


La vieillesse entre le médical et le social

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	

Autour de la fin de vie des aîné-e-s. Ce que nous disent les remerciements des familles sur les accompagnants¹

NICOLET Marthe*

■ Résumé

L'augmentation de l'espérance de vie, la chronicisation de maladies autrefois aiguës, la médicalisation de la vieillesse et de la mort ont conduit à un déplacement de la fin de vie du domicile aux institutions (établissement médico-social ou hôpital). Ce passage induit l'émergence d'un personnel soignant qui, suppléant les proches survivants, soigne et soutient la personne âgée lors de la dernière phase de son existence. Les remerciements publiés dans les avis de décès ou les avis de remerciements qui paraissent quotidiennement dans les journaux représentent une source originale pour étudier la fin de vie. Rédigés par la famille, ils révèlent la présence et la promotion de ces nouveaux acteurs présents pour le mourant. Notre contribution cherche à définir les profils des personnes âgées décédées dont les familles publient dans la presse des remerciements, ainsi que la structure et le contenu de ces remerciements. À travers les mots des familles, nous identifions leur satisfaction des soins et les soignants qui sont particulièrement mis en évidence. Le rôle crucial du médecin généraliste ressort avec force.

Mots-clés : avis mortuaires, remerciements, mort, vieillesse, soins

Introduction

Au bout de la transition démographique, les sociétés occidentales connaissent une phase marquée par la rectangularisation des courbes de survie, due pour l'essentiel à la chute de la mortalité aux jeunes âges et à l'augmentation de la longévité (Vallin & Berlinguer, 2002). La Suisse n'échappe pas à ce phénomène. Au cours du dernier siècle, sa population a gagné 30 ans d'espérance de vie à la naissance et la mort s'est déplacée dans la population âgée. La grande majorité des femmes et des hommes résistent aux accidents de la vie, évitant des décès qui sont justement qualifiés de « prématurés », avant que les issues fatales surviennent à un âge avancé. Les chiffres de l'Office fédéral de la statistique (2014) indiquent ainsi qu'au début du XXI^e siècle, 85 % des décès survenus dans le passé ont eu lieu après 65 ans.

¹ Cette publication a bénéficié du soutien du Pôle de Recherche National LIVES – Surmonter la vulnérabilité : Perspectives du Parcours de Vie, qui est un instrument du Fonds National Suisse de la Science (51NF40-160590).

* Université de Genève.

Au-delà de cette (r)évolution démographique, d'autres changements, sociétaux et économiques, au niveau des familles, ainsi qu'en termes d'institutionnalisation et de médicalisation des soins, ont participé aux transformations tant des représentations que des réalités de la vieillesse et de la mort. Les avancées de l'État social juste après la Seconde Guerre mondiale se sont traduites par la mise en place d'un système de retraite, libérant les individus vieillissants de l'obligation de continuer à gagner leur vie alors que leurs forces faiblissaient. Mais il a aussi permis à la famille des aînés de se tenir en retrait (Wyss-Meili, 1992). La structure familiale a par ailleurs évolué en accentuant sa verticalité, avec un passage de deux à trois voire quatre générations qui coexistent, le plus souvent sans cohabiter (Bacqué, 1998). D'autres changements sociodémographiques sont intervenus, tels que la montée des divorces, la baisse de la fécondité, la parentalité plus tardive, les recompositions, l'ensemble produisant une diversification croissante des formes familiales (Widmer, 2010). Ces évolutions entraînent une renégociation des entraides familiales et des attributions des rôles d'aidant au cours de la vie (Déchaux, 2009). Dans le domaine sanitaire, même si les infections cardio-vasculaires et les tumeurs malignes restent les principales causes de décès dans la population âgée, le schéma de mortalité est en évolution. Les aînés sont de plus en plus souvent atteints de maladies neurodégénératives (OFSP & CDS, 2012) qui demandent des soins spécifiques, de même que la multi-morbidité, également associée au grand âge. Ces évolutions ont entraîné un déplacement fréquent de la fin de vie de la personne âgée du domicile à des lieux institutionnalisés (hôpitaux, établissements médico-sociaux) (Hugger, 1992 ; Office fédéral de la statistique, 2009). Il en résulte une dernière étape de l'existence de plus en plus encadrée, qui ne concerne plus seulement la famille et la personne âgée, mais aussi, et de plus en plus, un personnel socio-médical aux multiples figures (Monnier & Pennec, 2001).

Capter et analyser ce nouvel entourage présent autour de l'individu lors de ses dernières années de vie n'est pas aisé. Une opportunité est offerte par l'étude des avis de décès et/ou des avis de remerciements publiés dans la presse par les familles suite à la mort de leur proche. Le premier document rapporte le décès à la communauté (Eid, 2001) et offre des informations biographiques synthétiques sur une vie (Legros, 2011). Existant depuis le milieu du XIX^e siècle, l'avis de décès est devenu au cours du XX^e siècle la principale façon d'annoncer la mort (Pittet & Rossel, 1992). Les pages du journal qui lui sont consacrées sont les plus lues (Linke, 2001). Quant aux avis de remerciements, publiés environ un mois après le décès, ils apparaissent à la fin du XIX^e siècle, mais il faudra attendre la seconde moitié du XX^e siècle pour que la pratique s'installe. Comparativement à l'annonce d'une disparition, « remercier » suite à un décès est considéré comme un phénomène récent. Auparavant, les familles écrivaient de manière privée des cartes aux personnes qui avaient exprimé leurs condoléances. Aujourd'hui, l'avis de remerciement s'adresse publiquement à la communauté pour mentionner une dernière fois le défunt et exprimer sa gratitude envers l'ensemble des personnes qui furent présentes tant pour la famille que pour celui ou celle qui est parti.

Rédigés par la famille avec parfois l'aide des employés des pompes funèbres (Legros & Herbé, 2006 ; Ringlet, 1992), l'avis de décès et l'avis de remerciements connaissent un processus de personnalisation depuis le milieu du XX^e siècle (Legros & Herbé, 2006), se faisant ainsi l'écho des valeurs, croyances, savoirs, opinions communes des membres d'une société (Hammer, 2011) ainsi que des mutations économique, familiale et médicale rapidement évoquées ci-dessus. Les familles établissent désormais une sélection des personnes présentes dans les avis. Originellement concentrés sur le cercle familial ainsi que sur des remerciements portant sur le soutien dans le deuil, les avis mentionnent de plus en plus la présence du personnel médical ayant accompagné le défunt. On observe même aussi son intégration directe dans l'avis principal annonçant le décès.

Notre contribution analyse ce processus de sélection et la promotion de ces nouveaux acteurs, qui ont été présents pour le défunt durant les dernières années ou les derniers instants de sa vie. Après une présentation des données et des méthodes utilisées, nous chercherons à définir les profils des défunts dont les familles publient dans la presse des remerciements, puis nous analyserons la structure et le contenu de ces remerciements ; finalement, nous tâcherons d'identifier à travers quels mots les familles manifestent leur satisfaction des soins et quels sont les soignants qui sont particulièrement mis en évidence. Le rôle crucial du médecin généraliste en ressortira.

Données et méthodes

En cohérence avec l'évolution démographique, la population âgée est aujourd'hui majoritaire dans la rubrique « avis mortuaires » des journaux. Les données utilisées dans la présente recherche proviennent de deux quotidiens suisses : la *Tribune de Genève*², dans le canton de Genève, et *Le Nouvelliste*³, dans le canton du Valais. L'ensemble des avis de décès des personnes de 65 ans et plus de l'année 2008 ont été récoltés. Ils portent sur 3 160 individus qui représentent 80 % de la population totale des 65 ans et plus décédés au cours de cette même année dans ces deux cantons suisses. C'est la preuve que l'annonce publique de la mort dans les médias écrits est toujours profondément ancrée dans les mœurs. La minorité des absents se recrute dans tous les groupes d'âge sauf chez les plus de 90 ans, mais surtout parmi les personnes n'ayant pas vécu un parcours marital linéaire (les célibataires et divorcés) ainsi que parmi les étrangers. Sans doute ces derniers sont-ils plus souvent solitaires, ou leur famille ne s'identifie-t-elle pas à des quotidiens qui ont une forte identité locale.

Dans un premier temps, une base de données a été créée à partir des différents documents : avis principal annonçant le décès, avis de remerciement, mais aussi les avis publiés par une société, une association ou encore une entreprise lors du décès d'un membre/collaborateur ou ancien membre/collaborateur, ou encore lorsqu'un employé a perdu un parent. Ces sources permettent de réunir des informations sur l'âge, le lieu du décès, le statut matrimonial, la religion, le nombre d'enfants, les sentiments de la famille sur le décès, le déroulement de ce dernier et – ce qui est notre objet ici – les remerciements (voir figure 1).

La saisie des avis a produit une banque d'informations qualifiée de « mixte », dans le sens où elle comprend des données codées quantifiables, offrant la possibilité d'effectuer des analyses descriptives, voire multivariées, mais également des informations textuelles, d'ordre plus qualitatif. Contrairement aux recherches précédentes sur les avis de décès, nous n'avons pas voulu nous concentrer uniquement sur le texte ou coder l'ensemble de ce dernier pour obtenir des variables et n'effectuer que des analyses quantitatives. Afin d'intégrer les parties textuelles à une recherche compréhensive, nous nous sommes tournée vers le champ des méthodes mixtes, plus précisément vers la statistique textuelle (Small, 2011).

² L'ensemble des archives de la *Tribune de Genève* sont disponibles sur microfilms à la Bibliothèque de Genève. Depuis 2007, les avis de décès du journal paraissent également en ligne sur le site : <http://www.hommages.ch/>

³ L'ensemble des archives du *Nouvelliste* ont été numérisés et sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : http://newspaper.archives.rero.ch/Olive/APA/SNL_FR/default.aspx#panel=home

Figure 1. Remerciements dans un avis principal et un avis de remerciements, anonymisés

Madame Nicole
à Bogis-Bossey;
Mademoiselle Annick et Lara;
Madame et Monsieur Stéphanie
et Vincent, ainsi que
leurs enfants Alessia et Luca;
Madame Eliane
ainsi que les familles parentes, alliées
et amies,
ont le profond chagrin de faire part du
décès de


Madame
Henriette
dite «Ninette»

leur très chère maman, grand-maman,
arrière-grand-maman, belle-sœur, parente
et amie, enlevée à leur tendre affection le
6 mai 2008, dans sa 91^e année.

La famille tient à remercier la direction
et l'ensemble du personnel de l'Hôpital
pour leur gentillesse et
leur dévouement, ainsi que Madame
pour son accompa-
gnement tout au long de ces mois
d'hospitalisation.

Un recensement aura lieu en la
chapelle du Centre funéraire de Saint-
Georges, vendredi 9 mai, à 10 h 45.
En lieu et place de fleurs, un don peut
être adressé à la Ligue genevoise contre le
cancer, Ccp 12-380-8.
Cet avis tient lieu de faire-part.

Source : Tribune de Genève, 2008


Remerciements

Profondément touchée par
les témoignages de sympa-
thie reçus lors du décès de

**Monsieur
Georges**

la famille remercie chaleureusement toutes les personnes,
parents, amis et connaissances qui, par leurs messages et
soutien, ont pris part à leur peine.

Un merci particulier:

- à la doctoresse et au docteur
- au personnel du Castel
- au personnel du service de gériatrie de l'hôpital de
- au personnel du CMS de
- aux membres de l'association
- aux pompes funèbres

janvier 2008.

Source : Nouvelliste, 2008

Si « compter les mots » est une pratique qui remonte aux années 1960 et se développe dans de nombreuses disciplines (sociologie, histoire, science politique, linguistique) (Lemerrier & Zalc, 2008), il faut attendre la fin des années 1980 et l'émergence de nouvelles méthodes pour rendre la statistique textuelle plus accessible. En effet, les progrès informatiques et le développement de logiciels spécialisés (Alceste, Spad, Lexico, IRaMuTeQ) permettent de lier la statistique classique, la linguistique, l'analyse de discours et présentent l'avantage de se prêter à l'étude de corpus d'origines diverses (Garnier & Guérin-Pace, 2010).

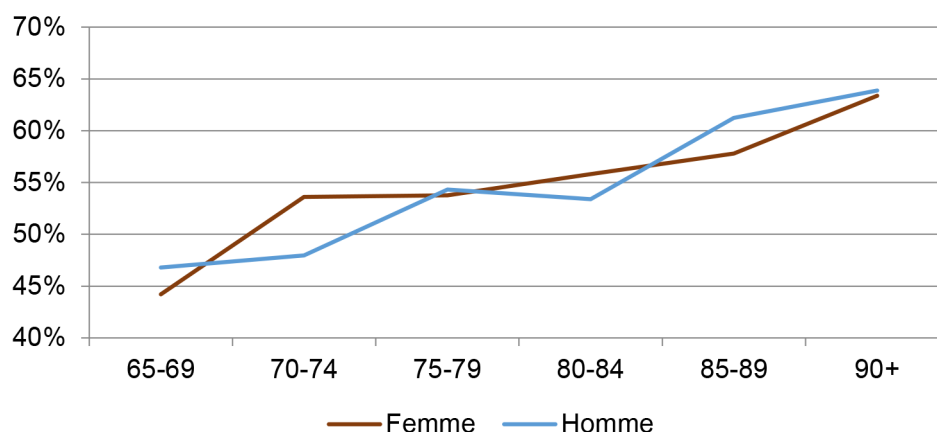
En utilisant le logiciel IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multi-dimensionnelles de Textes et de Questionnaires) (Ratinaud, 2009), ce sont principalement deux types d'analyse qui ont été mises en œuvre : la classification hiérarchique descendante et l'analyse de similitude. Dans le premier cas, au lieu de prendre en compte les variables individuelles pour classer des individus, ce sont les mots pleins qui sont utilisés (Guérin-Pace, 1997). C'est à partir d'une mesure de Chi² que se fait la décomposition du corpus. Une fois les classes créées, leur interprétation consiste en une analyse de contenu. Il est également possible d'identifier les personnes et d'« observer les catégories sociales ainsi formées » (Guérin-Pace, 1997, p. 869). L'analyse de similitude, pour sa part, fait ressortir les éléments communs du corpus et la façon dont ils s'articulent entre eux. Se basant sur la théorie des graphes, elle permet d'étudier la contiguïté entre les éléments (les formes) ainsi que leur relation sous forme d'arbre maximum (Marchand & Ratinaud, 2012). On peut ainsi identifier les relations les plus intéressantes entre les mots et développer une réflexion sur l'intensité de ces relations (Degenne & Vergès, 1973).

Qui remercie ?

Sur les 3 160 familles publiant une annonce de décès, 1 798 expriment des remerciements, c'est-à-dire un peu plus de la moitié (56,9 %). C'est un peu plus souvent le cas lorsque c'est une femme qui décède (58,1 %) que lorsqu'il s'agit d'un homme (55,7 %). Il ne s'agit donc pas d'un rituel imposé par les normes sociales, mais bel et bien d'un choix fait par les familles selon les circonstances de la fin de vie et l'appréciation qu'elles en ont.

Les remerciements augmentent de façon linéaire selon l'âge du défunt, passant de 45 % chez les 65-69 ans à plus de 60 % chez les plus âgés. Cependant, ce profil se différencie selon le sexe (figure 2). Chez les femmes, la courbe augmente de 10 % entre les 65-69 et les 70-74 ans, puis connaît une faible évolution jusqu'à 84 ans, pour finalement atteindre 63,5 % de remerciements chez les 90 ans et plus. Chez les hommes, il y a aussi un palier, plus tardif, entre 75 et 84 ans. Mais dans les deux cas, la tendance est clairement progressive : plus le parent est parti âgé, au plus le décès a été institutionnalisé et médicalisé, et dès lors plus il y a des accompagnants auxquels la famille peut décider de manifester publiquement sa gratitude.

Figure 2. Remerciements selon le groupe d'âge au décès, 2008



Une régression logistique (chiffres non montrés) a confirmé cette tendance à une plus forte fréquence des remerciements au plus le défunt est âgé. Elle a aussi montré qu'avoir eu un parcours marital linéaire et avoir des enfants vivants augmentent la probabilité, l'effet du sexe disparaissant par contre lorsqu'il est contrôlé pour ces variables. Globalement, cette régression s'est cependant révélée peu concluante puisque moins de 5 % de la variabilité était expliquée (voir Nicolet, 2018). L'acte de remercier est somme toute étonnamment peu différencié et l'on peut en déduire, une fois encore, qu'il résulte d'un véritable choix des familles de manifester publiquement leur gratitude.

La structure formelle des remerciements

Pour cette analyse et celles qui suivent, les éventuels remerciements à double (dans l'avis de décès et dans l'avis de remerciements) ont été fusionnés. Nous y abordons rapidement la structure et la statistique textuelles.

Les travaux précédents sur les remerciements dans les avis, menés principalement par Gabriel Ringlet, parlent du « stéréotype du merci ». Les survivants tendent toujours à utiliser les mêmes formules issues de ce canon : « les familles endeuillées, dans l'impossibilité de répondre individuellement, remercient bien sincèrement tous les parents, amis et connaissances pour les nombreuses marques de sympathie reçues à l'occasion du décès de..., et qui les ont profondément touchées » (Ringlet, 1992, p. 151). On qualifie la reconnaissance comme grande, sincère, profonde, particulière. Le remerciement s'adresse à tous : parents, amis, connaissances, personnes qui ont entouré le mourant, soutenu la famille. On remercie pour la présence, le soutien, les messages, les fleurs, les dons (Ringlet, 1992). Mais Gabriel Ringlet (1992, p. 155) mentionne aussi qu'il est possible de « remercier autrement ». Les annonceurs peuvent allonger ou raccourcir l'expression de leur gratitude. Dans le premier cas, les familles remercient en énumérant la liste des personnes ou des groupes de la société locale, des religieux, des employés des pompes funèbres, ce qui peut prendre une certaine ampleur, d'autant plus s'ils ajoutent des qualificatifs pour chacun. À l'inverse, les proches peuvent se contenter d'écrire une ligne ou d'intégrer directement le remerciement dans l'avis annonçant le décès (Ringlet, 1992).

Dans nos remerciements de Genève et du Valais en 2008, se retrouve la tendance à des textes longs dans l'avis spécialisé (celui de remerciement précisément), avec 50,11 occurrences⁴ en moyenne, et à des formulations courtes dans l'avis principal de décès (en moyenne 16,96 occurrences). Dans les deux cas, plus de la moitié des termes utilisés reviennent dans la rédaction des remerciements et la présence des hapax (c'est-à-dire des formes uniques, qui n'apparaissent qu'une fois) indique que dans un certain nombre d'avis, la famille s'est attardée en utilisant des termes plus spécifiques.

Tableau 1. Statistiques générales des remerciements

	Avis de remerciements	Avis principal de décès
Nombre de textes	1 024	944
Nombre d'occurrences	51 061	15 977
Nombre de formes	939	499
Nombre d'hapax	401 (0,79 % des occurrences – 42,71 % des formes)	207 (1,30 % des occurrences – 41,48 % des formes)
Moyenne d'occurrences par texte	50,11	16,96

Ces statistiques et l'analyse du vocabulaire montrent que l'expression des remerciements est cadrée, voire stéréotypée, mais que la personnalisation a bien exercé ses effets, amenant à une diversification et à plus de précision. Il en résulte une forte diversité des combinaisons présentes dans les avis de remerciements (voir Nicolet, 2018 pour plus de détail).

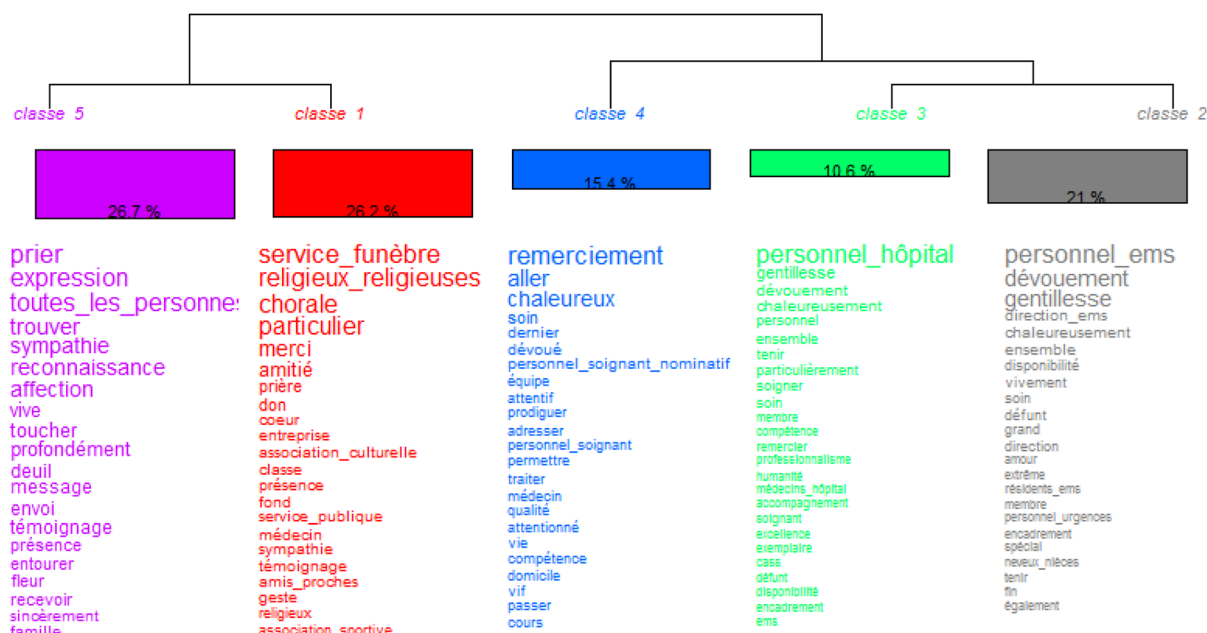
Le contenu des remerciements

La classification hiérarchique descendante a visé à identifier qui est remercié et à travers quels mots. Elle montre qu'émergent cinq modèles classant 85 % des 1 798 textes (voir figure 3). Les classes 1 et 5 se

⁴ Occurrences : suite de lettres ou de caractère marqués aux extrémités par des caractères délimiteurs (point, espace, virgule, etc.)

détachent des trois autres. Elles regroupent 52,9 % des textes classés et renvoient principalement aux gratitudes publiées dans les avis de remerciements et exprimant le soutien reçu par les familles dans leur deuil.

Figure 3. Dendrogramme à partir d'une classification hiérarchique descendante



Elles se distinguent l'une de l'autre par le degré de personnalisation. En effet, la classe 5 présente des remerciements génériques (« toutes_les_personnes ») alors que dans la classe 1, l'objectif est de n'oublier personne, comme dans le modèle de remerciement extensif identifié par Gabriel Ringlet. Cela donne un effet « listing » dans la mesure où les auteurs de l'avis mentionnent tant celles et ceux qui ont accompagné le défunt dans ces dernières années de vie que les soutiens au moment du décès, en allant jusqu'aux organisateurs des funérailles.

Les trois autres classes distinguent le personnel soignant. Cela illustre l'importance de l'institutionnalisation des soins que connaît la Suisse – comme les autres pays développés – depuis plusieurs décennies. La classe 4 (15,4 %) fait mention des différentes composantes : milieu hospitalier, soins à domicile et médecin. Ici la famille met en avant les soins, leur qualité ou encore l'accompagnement dévoué dont a bénéficié le défunt. Le vocabulaire choisi par la famille met l'accent sur les compétences professionnelles des soignants présents pour leur parent durant la dernière phase de sa vie (voir figure 3). Cette classe présente une pratique nouvelle : identifier les divers soignants par leur nom et prénom. Cette nomination est difficile à interpréter, mais elle participe sans nul doute d'une forme de personnalisation, voire d'association à la famille, en tout cas au « *convoy of care* » qui a accompagné la personne âgée en fin de vie (Kemp *et al.*, 2013)⁵. Elle illustre ce que les spécialistes des politiques

⁵ Inspiré du modèle du « *convoy social* » de Kahn et Antonucci (1980), le concept de « *convoy of care* » a pour objectif d'intégrer prestataires de soins formels et informels, famille et personne âgée au sein d'un même modèle. Le « *convoy de soins* » se présente comme un modèle dynamique utilisant les concepts théoriques du parcours de vie, de la gérontologie et de l'interactionnisme symbolique. Évolutifs et propres à chaque individu et son entourage, ces convois permettent d'analyser leur impact à différents niveaux : qualité de vie et des soins pour la personne âgée ; satisfaction professionnelle pour le personnel soignant ; fardeau ressenti par la famille ou les aidants naturels (Kemp *et al.*, 2013).

sociales appellent le modèle mixte, mi formel, mi familial, où cependant les professionnels tendent à prendre le pas sur la famille en raison même de la technicité des soins requis dans la grande vieillesse et en fin de vie (Vézina & Membrado, 2005).

Les classes 2 et 3 parlent chacune spécifiquement d'un secteur de soins en utilisant des vocabulaires proches : dévouement, gentillesse, chaleureux. Ce sont les compétences humaines que met en avant la famille. La classe 2 (13,17 %) mentionne exclusivement le personnel hospitalier et la classe 3 (18,62 %) celui de l'établissement médico-social (ou EMS, soit le nom et l'acronyme des maisons de repos en Suisse).

À chacune de ces cinq classes, telles qu'elles viennent d'être décrites, se rattachent des variables socio-démographiques qui étaient attachées aux défunts. La classe 1 est propre aux catholiques, surtout Valaisans, avec la mise en avant d'un personnel religieux, présent pour le mort et sa famille. L'avis témoigne de son double rôle, accompagner dans la foi la personne qui se meurt à travers les derniers sacrements, mais aussi soutenir les vivants par la célébration de la messe de réconfort. Pour le reste, cette classe regroupe une diversité d'âge, autant des hommes que des femmes, mais quand même plus spécialement des personnes veuves avec enfants qui ne sont pas décédées dans un EMS. La classe 5 se réfère par contre aux protestants genevois qui publient un avis générique après avoir déjà remercié des soignants dans l'avis principal de décès. Nous retrouvons ici des hommes en couple de leur vivant et ayant des enfants. Dans la classe 4, si on en apprend beaucoup sur la qualité professionnelle des soignants, on ne sait en fait que très peu sur le défunt et sur la présence d'une famille, indiquant une probable substitution ou compensation d'une absence. La classe 2 renvoie logiquement aux décès en milieu hospitalier, plus spécifiquement d'hommes mariés avec enfants. À l'opposé, la classe 3 se réfère aux femmes de plus de 90 ans mortes en EMS.

Cette section a mis en évidence les différents contenus des remerciements, qui disent et expriment des valeurs et sentiments diversifiés. Les combinaisons de contenus sont aussi instructives.

La diversité des remerciements et des remerciés

La personnalisation des remerciements se fait principalement sur les destinataires et non sur la formulation des gratitudes qui ont gardé une forme classique. Dans les remerciements, entre 1 et 34 personnes sont remerciées, avec une moyenne de 3,84 individus. L'avis de remerciement liste usuellement un plus large panel de professionnels que l'avis de décès, mais cela n'induit pas nécessairement la personnalisation. En effet, un certain nombre d'avis ne visent qu'à un remerciement générique dont on ne sait s'il est prudent (n'oublier personne, une fois encore) ou indifférent : « *tout le monde* », « *toutes les personnes* », « *tous les amis et connaissances* ». Les avis de cette sorte ne sont pas majoritaires, mais ils représentent quand même un cinquième de l'ensemble (20,4 %). Une nette distinction s'observe en fonction de l'emplacement. Phénomène rare dans l'avis principal, il concerne plus de la moitié des avis de remerciements. Il semble dès lors que mentionner des remerciements dans l'avis principal apparaisse comme un vrai acte d'expression de gratitude, alors que publier un avis de remerciement reste encore dans certaines familles un simple passage obligé, qu'il serait inconvenant de manquer, mais dans lequel il n'y a pas de vrai souci de s'investir. Il rappelle en cela la classe 5 du dendrogramme présenté ci-dessus (figure 3).

Lorsque les remerciements sont personnalisés ($n = 1\,431$ défunts), ils le sont à destination de quatre groupes : les religieux (dans 31,7 % des cas), les représentants de la vie sociale et professionnelle du

défunt et de sa famille (20,1 %), les participants à la cérémonie des funérailles (32,4 %) et surtout les aidants formels et informels qui ont accompagné le défunt (98,3 %). Ces groupes ne sont pas exclusifs les uns des autres, mais apparaissent dans diverses combinaisons. Si l'on distingue entre l'aide formelle (ensemble des soignants) et l'aide informelle, la première est mentionnée dans 96,4 % des cas et la seconde dans 19,1 %.

Quand la famille décide de personnaliser les remerciements, ce sont donc bien les soignants qui sont mis en avant. En effet, si l'on combine ces différents groupes, il en ressort que 64,6 % des remerciements mentionnent uniquement les aides formelles et informelles reçues, alors que cette catégorie est combinée avec les autres dans 33,8 %. Il faut insister sur la relative nouveauté de ces pratiques. Lorsque les premiers remerciements personnalisés sont apparus dans la presse au milieu du xx^e siècle, ils mentionnaient les religieux, l'aide pour les funérailles et les représentants de la vie publique. Les soignants et les aides informelles viennent aujourd'hui supplanter ce trio et le reléguer nettement au second plan.

Le médecin généraliste au cœur de l'aide formelle

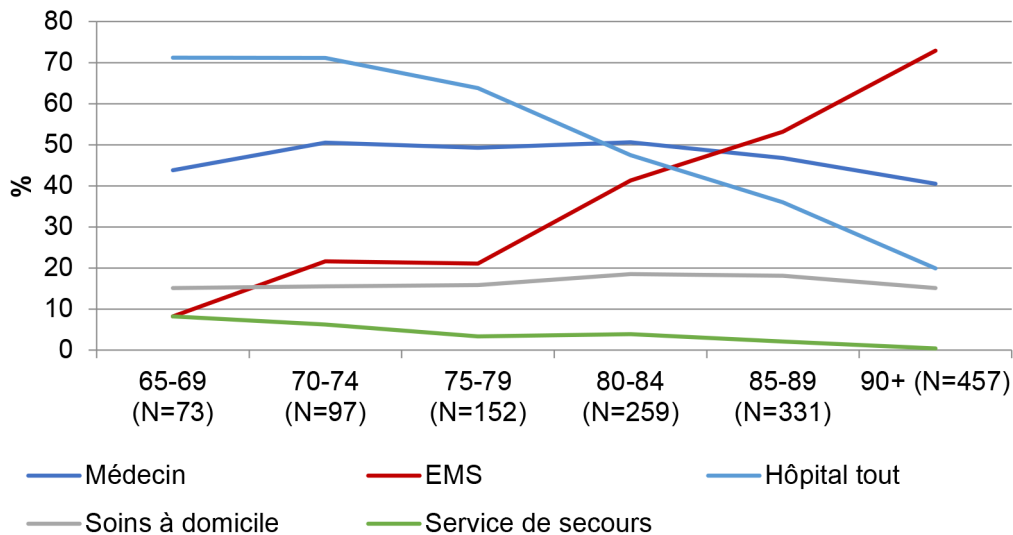
Le déplacement de la mort du domicile aux institutions, ainsi que la médicalisation des soins, ont entraîné l'émergence d'un nouveau groupe d'aidants entourant la personne âgée dans sa fin de vie. Dans les remerciements, nous trouvons une large palette de composantes de ce secteur professionnel. Nous avons commencé à les évoquer ci-dessus, mais le tableau 2 les précise : le médecin (hors contexte hospitalier), le personnel de l'EMS (direction, personnel, animateur), le secteur hospitalier, les soins à domicile, d'autres structures de soins et d'aides et les services de secours (personnel du 144, ambulancier, pompier). Leur proportion excède 100 % puisque l'unité est l'individu décédé et que plusieurs figures peuvent être combinées dans les remerciements.

Tableau 2. Présence de l'aide formelle dans les remerciements

Soignants remerciés	%
Médecin	50,7
Établissement médico-social	49,5
Hôpital (sans précision)	28,7
– dt. Soins palliatifs	9,6
– dt. Gériatrie	5,7
Hôpital (tout)	40,1
Autres structures de soins et aide	1,8
Soins à domicile	16,5
Personnel soignant	2,9
Soignant nominatif	2,6
Service de secours	2,6

Si l'ensemble des personnels soignants institutionnels est prédominant, le médecin de premier recours joue un rôle important pour le défunt et sa famille. Il est généralement le premier aidant formel listé dans les remerciements. Son identité est clairement mentionnée et parfois la famille complète en exprimant sa gratitude à l'ensemble du cabinet médical.

Figure 4. La mention des soignants selon l'âge au décès



La répartition de la mention des soignants selon l'âge au décès corrobore ce premier constat. Elle montre une présence forte et constante du médecin, quel que soit l'âge. Dans des proportions plus faibles, la mention des soins à domicile semble elle-aussi indifférente à l'âge, mais il faut garder à l'esprit que les seuls « *young old* » présents dans le corpus analysé sont décédés, donc par définition avaient des problèmes de santé et ne sont dès lors pas représentatifs de l'ensemble de leur groupe d'âge. Plus les défunts sont âgés, plus les EMS sont mentionnés, avec une progression impressionnante, alors que l'inverse s'observe pour l'hôpital. L'EMS fut le dernier lieu de vie des survivants au grand âge, et *in fine* leur lieu de fin de vie. Les causes de décès par âge confirment une plus grande probabilité de mourir à l'hôpital lorsqu'on est un « jeune retraité » (soit, classiquement, les 65-79 ans. Voir Luta *et al.*, 2016). Concernant les services de secours, leur présence est faible et ils sont surtout cités entre 65 et 75 ans ; ce sont aussi à ces âges que les familles mentionnent dans l'avis des décès accidentels ou des malaises cardiaques, ce qui est cohérent.

Jusqu'ici chaque secteur de soins a été considéré séparément. Malgré l'absence d'information dans les avis sur les séquences de soin, nous savons qu'avant leur décès, les personnes âgées, et par extension leur famille, rencontrent différents professionnels, en lien notamment avec des transferts entre l'EMS et l'hôpital, le domicile et l'hôpital, etc. (Masotti, 2016 ; Pennec *et al.*, 2014). À cet égard, le docteur tient un rôle central du vivant de la personne âgée. Pourvoyeur de soins lui-même, il a coordonné les soins à domicile (Schaller & Gaspoz, 2008) et le cas échéant, influé sur l'entrée en institution (Cavalli, 2012). Nos sources permettent de documenter la combinaison des soins professionnels. Elles montrent que dans un peu plus de la moitié des cas, la famille remercie un seul groupe de soignants, très clairement celui ayant marqué le plus la fin de vie. Il se confirme que le médecin apparaît rarement seul ; il est associé le plus souvent avec l'hôpital et les soins à domicile.

Au-delà, des analyses de similitudes (non montrées ; voir Nicolet, 2018) ont porté sur les différents groupes de soignants. Elles démontrent seulement, mais de manière robuste, que la famille s'attarde plus particulièrement lorsqu'elle parle du personnel des EMS, pour évoquer leur dévouement, leur gentillesse, la qualité de leur accompagnement. Nous pouvons y voir la délégation de la prise en charge, mais aussi une image de l'EMS comme un lieu qui fut la dernière demeure, le dernier lieu de vie. Ceci rejoint la volonté des dirigeants des EMS qui promeuvent ces dernières années une image plus positive de leurs institutions que celle des mouvoirs pour séniles véhiculée dans les années 1970. Les remerciements traduisent ces nouvelles représentations. C'est dans une proportion moindre que ce vocabulaire est présent pour le personnel hospitalier ou le médecin, ce qui soutient également une telle interprétation. Des études spécifiques devraient cependant compléter nos analyses pour établir une conclusion claire à cet égard.

Conclusion

À l'origine destinées à remercier les personnes qui se sont manifestées au moment du décès, les expressions de gratitude ont évolué en distinguant des groupes spécifiques présents pour les survivants et/ou pour le défunt dans la dernière étape de sa vie.

Par l'analyse des remerciements, nous observons indirectement un phénomène lié à la progression de l'espérance de vie, celui de la dépendance. C'est depuis les années 1960 que progresse l'espérance de vie avec dépendance ou dans une situation de fragilité, « *ce qui permet de croire que les besoins d'aide et de soins des personnes âgées de même que l'engagement des familles avant cette période n'avaient pas l'ampleur qu'ils ont maintenant* » (Lavoie et al., 2005, p. 28). L'émergence des soignants dans les remerciements fait aussi référence à la technisation des soins et de la mort, les proches n'ayant en règle générale pas les compétences requises pour accomplir des gestes médicaux.

Les conditions de santé de la personne âgée ont obligé les familles à intégrer autour de leur aïeul un nouveau réseau d'aide. Ce dernier complète, soutient ou supplée la famille. Celle-ci, dans les remerciements, se présente unie pour remercier, même si les études démontrent que l'implication de ces réseaux d'aide peut être source de conflit et de tensions en son sein (Francoeur, 2010 ; Masotti, 2016). La présence importante du médecin, quel que soit l'âge du défunt et dans toutes les combinaisons, montre que la population reconnaît son rôle de pilier central du système de soins (Borasio, 2014). Le médecin est présent pour la personne âgée et pour la famille sur plusieurs années, voire décennies. La faible inclinaison des étudiants pour cette médecine de premier recours, le manque de médecins généralistes s'investissant au niveau local, interrogent dès lors le futur de la prise en charge. Il est souhaitable que soient couronnés de succès les efforts des autorités politiques et des Facultés de Médecine tant pour promouvoir la médecine généraliste que pour intégrer les soins palliatifs dans les plans d'étude (OFSP & OFFT, 2012).

Quant à l'EMS, il reste chargé d'ambivalence : Promu comme un lieu de vie, il en accueille aussi la fin (Anchisi, 2011). Accompagnant les familles dans la prise de décision du placement, la personne âgée n'étant régulièrement plus apte à décider pour elle-même, le médecin, le personnel soignant d'une manière générale, se doit de gérer cette culpabilité des familles qui ne peuvent maintenir la personne à domicile (Francoeur, 2010). Une culpabilité qui peut expliquer la sélection de qualités humaines que les familles attribuent au personnel des EMS dans des avis qui communiquent du privé au public.

Au-delà de ses constats, toute étude empirique a ses limites qu'il importe de reconnaître. Dans cette contribution, nous nous sommes centrée sur les personnes. Mais les remerciements n'évoquent pas uniquement des individus. Ils incluent tout un vocabulaire explicitant le deuil, la douleur vécue lors de la perte d'un être cher, le soutien que la famille a reçu. Car si mourir très âgé est perçu comme « normal », cela n'enlève rien à la question du deuil (« grand ») des survivants qui vivent une épreuve « douloureuse ». Si ceci pourrait faire l'objet d'une étude spécifique avec les sources ici mobilisées, ces dernières ne permettent pas de savoir qui a rédigé le ou les avis. Certainement l'une des personnes citées comme subissant la perte d'un être cher, mais pas nécessairement la première, loin de là, et sans toujours beaucoup de détails. Cela rend encore plus impossible la confrontation avec celles et ceux qui publient un avis, mais ne remercient pas ! Il y a une zone muette sur la non-satisfaction de l'accompagnement qui reste délicate, mais si importante, à étudier.

Références bibliographiques

- Anchisi A. 2011. Passer à table le jour de l'entrée d'un parent en établissement médico-social. *Tsantsa, revue de la société suisse d'ethnologie*, 16, 29-37.
- Bacqué M.-F. 1998. L'évolution des représentations de la vie et de la mort à travers deux siècles d'histoire de la famille. In J.-H. Déchaux, M. Hanus, & F. Jésus (Éd.), *La famille face à la mort* (p. 23-38). L'Esprit du temps.
- Borasio G. D. 2014. *Mourir : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Cavalli S. 2012. *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution ?* Georg.
- Déchaux J.-H. 2009. *Sociologie de la famille* (Nouv. éd). La Découverte.
- Degenne A., Vergès P. 1973. Introduction à l'analyse de similitude. *Revue française de sociologie*, 14(4), 471-511. <https://doi.org/10.2307/3320247>
- Eid M. 2001. *The World of Obituaries : Gender Across Cultures and over Time*. Wayne State University Press.
- Francoeur M. 2010. *Fin de vie en établissement gériatrique*. Presses universitaires de Grenoble.
- Garnier B., Guérin-Pace F. 2010. *Appliquer les méthodes de la statistique textuelle*. CEPED.
- Guérin-Pace F. 1997. La statistique textuelle. Un outil exploratoire en sciences sociales. *Population*, 52(4), 865-887. <https://doi.org/10.2307/1534617>
- Hammer F. 2011. Le faire-part de décès et la confrontation avec la mort. *Questions de communication*, 19, 53-71. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.2593>
- Hugger P. 1992. Le trépas et la mort. In P. Hugger (Éd.), *Les Suisses : Modes de vie, traditions, mentalités* (Vol. 1, p. 185-222). Payot.
- Kahn R. L., Antonucci T. C. 1980. Convoys over the life course : A life course approach. In P. B. Baltes & O. Brim (Éd.), *Life span development and behavior* (p. 253-286). Academic Press.
- Kemp C. L., Ball M. M., Perkins M. M. 2013. Convoys of care : Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of Aging Studies*, 27(1), 15-29. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002>
- Lavoie J.-P., Grand A., Gubermann N., Andrieu S. 2005. L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. In S. Clément & J.-P. Lavoie (Éd.), *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignements de la France et du Québec* (p. 187-243). Erès.

- Legros P. 2011. Les annonces nécrologiques comme instant biographique. In G. Pineau, M. Lani-Bayle, & C. Schmutz-Brun (Éd.), *Histoires de morts au cours de la vie* (p. 145-153). L'Harmattan.
- Legros P., Herbé, C. 2006. *La mort au quotidien : Contribution à une sociologie de l'imaginaire de la mort et du deuil*. Erès.
- Lemercier C., Zalc C. 2008. *Méthodes quantitatives pour l'historien*. La Découverte.
- Linke A. 2001. Trauer, Öffentlichkeit und Intimität. Zum Wandel der Textsorte Todesanzeige. In U. Fix, S. Habscheid, & J. Klein (Éd.), *Zur Kulturspezifik von Textsorten* (p. 155-223). Stauffenburg Verl.
- Luta X., Panczak R., Maessen M., Egger M., Goodman D. C., Zwahlen M., Stuck A. E., Clough – Gorr K. 2016. Dying among older adults in Switzerland : Who dies in hospital, who dies in a nursing home? *BMC Palliative Care*, 15, 83. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0156-x>
- Marchand P., Ratinaud P. 2012. L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels : les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011). *JADT 2012*, 687-699.
- Masotti B. 2016. Faire l'épreuve de l'aide à domicile au grand âge : Une étude quantitative et qualitative des services formels au Tessin. Université de Genève.
- Monnier A., Pennec S. 2001. Le grand âge et le vécu de la mort. *Gérontologie et société*, n° 98(3), 129-139. <https://doi.org/10.3917/gs.098.0129>
- Nicolet M. 2018. Quand l'entourage annonce la mort d'un proche : Les avis de décès comme révélateurs de nos représentations de la mort dans la vieillesse [Université de Genève]. <https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:110931>
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). 2012. *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015* (p. 50).
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT). 2012. *Concept nation de formation « Soins palliatifs et formation »* (p. 36). OFSP.
- Office fédéral de la statistique. 2009. 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Statistiques des établissements de santé – Étude des parcours de fin de vie en institution. Communiqué de presse du 17 septembre 2009. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/medienmitteilungen.html?pressID=6054>
- Office fédéral de la statistique (OFS). 2014. *Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2012* (Actualité OFS, p. 4). OFS.
- Pennec S., Gaymu J., Monnier A., Riou F., Aubry R., Pontone S., Cases C. 2014. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*, Vol. 68(4), 585-615.
- Pittet E., Rossel P. 1992. *La mort oubliée : Traditions et rites funéraires*. Cabédita.
- Ratinaud P. 2009. *IRaMuTeQ : Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*. <http://www.iramuteq.org>
- Ringlet G. 1992. *Ces chers disparus : Essai sur les annonces nécrologiques dans la presse francophone*. Albin Michel.
- Schaller P., Gaspoz J.-M. 2008. Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. *Revue Médicale Suisse*, 172(4), 2034-2039.
- Small M. L. 2011. How to Conduct a Mixed Methods Study : Recent Trends in a Rapidly Growing Literature. *Annual Review of Sociology*, 37(1), 57-86. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.012809.102657>

Vallin J., Berlinguer G. 2002. De la mortalité endogène aux limites de la vie humaine. In G. Caselli, J. Vallin, & G. Wunsch, *Les déterminants de la mortalité* (Vol. 3, p. 169-204). Éditions de l'Institut national d'études démographiques.

Vézina A., Membrado M. 2005. La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. In S. Clément & J.-P. Lavoie (Éd.), *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignements de la France et du Québec* (p. 187-243). Erès.

Widmer E. 2010. *Family configurations : A structural approach to family diversity*. Ashgate.

Wyss-Meili V. 1992. Vieillir dans notre société. In P. Hugger (Éd.), *Les Suisses : Modes de vie, traditions, mentalités* (p. 149-184). Payot.