

Fin de vie en EHPAD, quelques réflexions d'un anthropologue après lecture de l'article de Régis Gonthier (Rev de Geriatr 2016 ; 41 : 159-67)

End of life in nursing homes, some reflections by an anthropologist after reading Régis Gonthier's paper (Rev Geriatr 2016 ; 41 : 159-67)

Georges ARBUZ

Cher Régis Gonthier,

Votre article sur la fin de vie en EHPAD, publié par la revue de Gériatrie en mars 2016⁽¹⁾, est intéressant et instructif. Après le rappel du refus de la mort caractéristique de notre époque^a, vous décrivez les difficultés qui en résultent, notamment pour les familles d'accepter la fin de vie de leur parent, établir une bonne communication avec l'équipe soignante, difficultés qui s'ajoutent à celles de disposer de professionnels disponibles, du matériel adéquat, du temps nécessaire, pour prendre soin correctement des mourants âgés.

Jusque dans les années 1960, le déroulement de la fin de vie suivait un protocole précis^b. En l'absence de dispositifs d'intervention d'urgence et de transfert des patients à l'hôpital (SAMU, SMUR), lorsque son état de santé se dégradait, le patient âgé était alité à domicile, entouré de ses proches et parfois des sœurs d'un ordre religieux. Les voisins, le médecin de famille et dans les derniers jours, le notaire et le curé venaient lui rendre visite. L'ambiance était solennelle, chacun savait comment se comporter, la parole du

médecin n'était pas contestée. Après son décès une messe et une cérémonie au cimetière étaient organisées.

De nos jours la fin de vie est l'aboutissement d'un long parcours de soins, une épreuve pour le patient âgé et les membres de sa famille. L'annonce de la mort prochaine de leur parent, peut susciter chez eux des réactions de déni, une contestation de la démarche de l'équipe soignante, aboutir à une mise en cause des compétences des professionnels en charge de leur proche^c. Vos observations correspondent à ce qu'on relève dans la majorité des EHPAD, confirment l'importance du changement des représentations et des conduites par rapport à la mort, constatée depuis un demi-siècle, le fait que dans un laps de temps court à l'échelle démographique on est passé d'une attitude de *consensus* sur la manière d'accompagner le mourant et d'accueillir la mort, à des comportements d'opposition aux conséquences multiples.

Pour saisir la signification de ce changement, je me suis référé à la lecture que pourrait en donner l'anthropologie sociale. Pour cette discipline, la manière dont les sociétés accompagnent le décès de ses membres est, comme dans

Rev Geriatr 2018 ; 43 (2) : 119-20.

Auteur : Georges Arbus, Docteur en anthropologie, 33 rue des Alouettes, 75019 Paris, France.
Courriel : arbus@club-internet.fr

a « L'agonie a perdu son sens dans une société déchristianisée ; elle fait peur, renvoyant chacun à ses propres frayeurs et à son incapacité à enrayer ce processus irréversible »⁽¹⁾.

b « Pendant de nombreuses décennies, la vieillesse correspondait à une reproduction des modes de vie des générations antérieures, ne serait-ce que parce que les marges de manœuvre des individus vieillissants étaient très restreintes. Le cycle de vie imposait aux individus une place et un rôle bien déterminés en fonction de leur âge. Une telle identification, ou plutôt une telle reproduction sociale, est aujourd'hui remise en cause. » 24 janvier 2011 De l'identification à l'expérimentation, Dominique Argoud, Université Paris-Est Créteil, Martine Chazelle, CLIC du Diois.

c « Souvent, les familles ne veulent pas perdre la main sur les décisions à prendre au moment de la fin de vie... Elles cherchent à maintenir un rôle d'expert pour leur parent même à l'approche de la mort. La frustration familiale devient une source de conflit : l'incompréhension mutuelle ouvre la voie à un sentiment d'ingratitude du côté des professionnels »⁽¹⁾.

le cas de la naissance, révélatrice de leur confrontation avec ce qui les dépasse et qui les constitue. Chaque société, au travers de ses croyances, de ses mythes et ses rituels, des connaissances auxquelles elle a accès, a une manière qui lui est propre de prendre en compte la finitude humaine, d'organiser les liens et les solidarités entre les générations, d'accompagner les dernières années de vie de ses membres, et il est légitime de s'interroger sur la manière dont la société contemporaine, assume et donne du sens à cet événement particulier de l'existence individuelle et collective. Il y a encore peu de temps, la fin de vie était le moment où le profane, l'utile et le matériel, cédaient la place devant le symbolique et le sacré, où les rôles et les comportements se démarquaient de ceux du quotidien. Dans beaucoup de sociétés, la place des aînés se situait autrefois à la frontière séparant le monde des adultes et des enfants de celui des autorités tutélaires, des ancêtres et des dieux, et ils étaient en charge des cérémonies qui rappelaient la dimension symbolique de l'existence humaine. Il ne vous aura pas échappé que leur rôle a beaucoup changé depuis. Mais la fin de vie

demeure et doit demeurer un moment particulier de l'existence, celui où l'individu peut lâcher prise, faire un retour sur soi, sur son histoire et ses liens, où ses proches sont plus présents et où ses descendants se préparent à changer de place dans la chaîne des générations.

Dans un contexte social de refus du vieillissement^d et de mise à l'écart de la mort^e, les professionnels qui prennent soin des résidents et des patients et qui côtoient leurs proches, sont les mieux placés pour les aider à exprimer leur ressenti, à revoir leur attitude, à accepter l'inéluctable^f. Ces objectifs demandent de leur faciliter l'acquisition de démarches d'écoute et d'accompagnement en rupture avec celles qui leur sont familières, de les aider à se positionner autrement dans la relation et l'entretien, de leur apporter les données théoriques et pratiques qui peuvent leur être utiles, tout en étant attentif à leur expérience personnelle du vieillissement^(4, 5). ■

Liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES

1. **Gonthier R.** La fin de vie en Ehpad. *Rev Geriatr* 2016 ; 41 : 159-67.
2. **Danièle Gerkens, Joy Pinto,** Quel âge je fais ? *Magazine Elle* n° 3590, 17 octobre 2014, pp. 190-5.
3. **Didier Sicard.** Penser solidairement la fin de vie. 2012. <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
4. **Arbuz G, Feldman E.** Écouter les sujets âgés, Toulouse éditions Érès, 2016.
5. **Arbuz G.** Quelle écoute pour faire face aux transitions et ruptures de l'avancée en âge ? *Gérontologie et Société* 2017 ; 154 : 137-48.

d « De la publicité au cinéma, en passant par la mode, l'accent est mis sur la jeunesse, synonyme de dynamisme, d'énergie, d'envie, de séduction, de plaisir. Un cocktail attrayant face aux trop rares valeurs prêtées aux personnes mures dans une société de plus en plus dure à l'égard de ceux qui vieillissent... "Lorsque j'ai fêté mes 35 ans, j'ai clairement senti que je passais dans un autre camp aux yeux de mes collègues de bureau plus jeunes" témoigne Claire. Pour Julie, à l'aube de ses 31 ans, "le choc est venu d'un serveur adorable qui m'a appelée 'Madame' avec toute la déférence que l'on réserve aux aînés. J'ai eu envie de hurler !" »⁽²⁾.

e « Il y a de moins en moins de place dans la cité pour la mort en dehors des situations de mort spectaculaire qui permettent à la société de se retrouver de temps en temps dans un partage qui s'apparente à un rituel »⁽³⁾.

f « Vient un moment où l'existence demande son droit, et demande une mort qui ne soit ni tragédie ni sacrifice. Douleur, certes, mais comme le rappel que ça s'arrête forcément, et que c'est cela même qui comble l'existence. » Interview de Jean-Luc Nancy dans le journal *Le Monde* du 29 mars 1994.