

*« CE N'EST PAS GRAVE
LA MORT... C'EST JUSTE TRISTE »*

GASPARD - 5 ANS



*Elisabeth DODU
Corinne FERRET
Emmanuelle SIMOULIN*

30/01/2018

- ❖ DEFINITION DE LA MORT : LEGISLATION ,
PHYSIOLOGIE ET PHILOSOPHIE
- ❖ HISTOIRE ET APPROCHES DE LA MORT JUSQU'À
AUJOURD'HUI
- ❖ LES RITES DANS LES DIFFERENTES CULTURES
- ❖ ET LE HANDICAP?
- ❖ BIBLIOGRAPHIE

DEFINITION BIOLOGIQUE DE LA MORT

« La mort de la personne humaine est définie juridiquement par le Code de la santé publique. Elle consiste, soit dans l'arrêt cardiaque, soit dans l'état de mort cérébrale qui désigne l'arrêt irrémédiable de toutes les activités du cerveau bien que la respiration et les battements du cœur puissent être maintenus artificiellement ».

LA LOI

Article R 1232-1

Si la personne humaine présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :

- I. Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- II. Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
- III. Absence totale de ventilation spontanée ;

L'élimination des étiologies simulatrices (intoxication, hypothermie...)

Un délai d'observation minimum variable selon l'étiologie où ces signes sont constants

Ceci ne constitue que la première étape de la mort.

PROCESSUS DE MORT

On ne peut donc parler de « la mort » mais d'un « processus du mourir » qui se décompose en plusieurs étapes :

- **La mort physiologique:**

Apparition du froid cadavérique, de la pâleur, de la rigidité ;

- **La mort biologique:**

Explosion des cellules et des tissus, liquéfaction et putréfaction puis les chairs se détachent des os ;

- **La mort fonctionnelle:**

L'arrêt de toutes les fonctions, en particulier l'arrêt de la pousse de la barbe, des ongles et des cheveux.

PROCESSUS DE MORT

- **Les états végétatifs chroniques**
- **Les états pauci-relationnels**

Ce sont des états où malgré la destruction d'une partie importante des lobes cérébraux, le sujet est sans conscience et le maintien de l'activité du tronc cérébral permet des périodes de réveil. Ces personnes sont « *vivantes* » corporellement mais mortes d'un point de vue cognitif d'où le questionnement :

La conscience est-elle le fondement de la personne humaine?

LA MORT: AUTREMENT

- ***La mort sociale*** : (*Tous les refus d'identification par la société*)
 - Elle a connu son acuité lors de l'épidémie du SIDA en 1984
 - La marginalisation due au chômage
 - Les exilés sans papier
- ***La mort psychologique*** :
 - Favorisée par l'apparition et le développement des affections neuro-végétatives
 - Les démences de la maladie d'Alzheimer
 - Les schizophrénies et les maladies chroniques (cancer)

MOURIR EN PHILOSOPHIE

La pensée socratique

- « *Mourir est un événement heureux* »
- « *Seul le philosophe peut bien mourir* »

MOURIR EN PHILOSOPHIE

Le stoïcisme épicurien de Montaigne

- « *Bien mourir est à la portée de l'homme ordinaire* »
- « *Il faut trouver un équilibre entre le bien-vivre et la conscience de la mort* »

MOURIR EN PHILOSOPHIE

*« Bien mourir c'est être prêt,
c'est devenir l'ami de la mort »*



HISTOIRE de la mort en France (Ph. ARIES)

1. La mort apprivoisée

Au moyen âge : la mort est familière, acceptée paisiblement sans drame excessif. Elle est publique, socialisée.

La vie et la mort coexistent...

Le mourant prend ses dispositions, se rappelle les bons moments, pardonne, prie et recommande son âme à Dieu...

Les cimetières sont contre les églises.

Les rites et cérémonies de deuil marquent l'appartenance à la société. La gestion des sépultures est collective.

La famille entoure le mourant, les liens se resserrent.

La représentation de la mort ne fait pas peur: le mort repose.

HISTOIRE de la mort en France (Ph. ARIES)

2. La mort de Soi

Du 12^e au 18^e siècle : la mort devient individuelle.

Le mort fait face au jugement (enfer/paradis), fait son bilan sur la façon dont il a vécu.

Des traités apparaissent sur la façon de bien mourir.

La mort devient menaçante et la peur apparaît.

Le « transi » a un sablier dans la main, il est représenté par un cadavre en décomposition puis un squelette qui va devenir animé, un personnage de théâtre qui vient chercher les vivants et les arrache à leur famille.

La mort devient ainsi dramatique !

HISTOIRE de la mort en France (Ph. ARIES)

3. La mort de Toi

Du 18^e au milieu du 20^e siècle:

Reprise en main de la famille avec une affectivité renforcée (pleurs, veillées funèbres, deuils spectaculaires et bruyants).

La mort est arrachement, brisure.

Les manifestations de la douleur de la perte sont extériorisées.

La séparation est plus effrayante que la mort, l'au-delà est le lieu des retrouvailles.

Le cadavre est mis en valeur, le défunt représenté comme toujours vivant, les cimetières deviennent romantiques.

HISTOIRE de la mort en France (Ph. ARIES)

4. La mort interdite

Depuis la seconde moitié du 20^e siècle :

Médicalisation de l'agonie, la mort est conçue comme une maladie à vaincre.

La famille est dépossédée de la mort au profit des institutions médicales, on meurt seul à l'hôpital.

Désacralisation, commercialisation...

Idéal de ne pas vieillir ni se sentir mourir, honte du deuil

Mort cachée, déniée, cadavre escamoté (crématisé, embaumé...)

Face à l'affaiblissement des solidarités collectives et des repères symboliques, source de souffrances, les soins palliatifs visent à réintroduire la mort comme un processus naturel de vie.

LES DIVERSES CULTURES

Ce sont les religions qui ritualisent la mort :

- les catholiques
- les protestants
- les juifs
- les gens du voyage
- les musulmans
- les bouddhistes



ET LE HANDICAP?

La fin de vie: un sujet incontournable qui mêle difficultés et créativité

- Augmentation de l'espérance de vie: 21 ans en 1930, 50 ans en 1980 et 61 ans aujourd'hui
- 1 décès sur 2 intervient sur le lieu de vie
- En 2013, l'ONFV* identifie 1400 décès / an dans les FAM et les MAS = 4 décès par jour

*ONFV: Observatoire national de la fin de vie

ET LE HANDICAP?

**La fin de vie: un sujet incontournable qui mêle
difficultés et créativité**

- Augmentation de la fréquence des décès faisant suite à une longue maladie
- Triple fragilisation: pathologie et déficience initiales, maladie grave incurable, éventuellement vieillesse

**Nécessité d'un surcroît de créativité pour rendre les
réponses satisfaisantes**

DES AVANCEES ET DES LIMITES

- Souvent un volonté et une certaine capacité de maintenir la personne qui le souhaite dans son lieu de vie habituel
- Appel à des moyens complémentaires adaptés
- Mais rarement de recours à l'Hospitalisation à domicile ou aux Equipes mobiles de soins palliatifs
- Pourtant, expériences appréciées, génératrices de transferts de compétences et de réflexion sur les équilibres curatifs/palliatifs
- Manque de réactivité des équipes médico-sociales face à des situations évolutives
- Importants malentendus entre secteur sanitaire et secteur médico-social
- Des préoccupations éthiques irrésolues qui inhibent l'action

Différents types de résistances à l'égard d'une démarche palliative dans le milieu habituel de vie

- Réticences d'équipes peu préparées à accompagner la réduction des forces du malade et peu disposées à affronter le décès, souvent dans un contexte de liens anciens
- Des directions qui cherchent à réorienter la personne: craintes autour de la responsabilité et de la médicalisation du lieu de vie
- Réticences des soignants institutionnels rarement formés, pas toujours disposés à se faire aider et déléguant peu de la part des praticiens hospitaliers et libéraux
- Peu d'éducation à la santé des entourages, d'aide à analyser et surmonter les refus de soins et d'informations sur les droits spécifiques des patients en fin de vie
- Psychologues intervenant dans le soutien aux équipes mais plus rarement auprès de la personne en fin de vie

Des expérimentations préfigurant des axes d'évolution des pratiques

- Recours à des outils facilitant l'information des malade
- Sollicitation de bénévoles de l'accompagnement en fin de vie
- Accueil de proches au chevet de la personne mourante...

Perspectives pour les équipes médico-sociales:

- Clarification des missions et projets des ESMS
- Evolution des plateaux techniques
- Formation
- Développement de partenariats
- Repenser les écrits professionnels
- Oser un dialogue ouvert

BIBLIOGRAPHIE



- **Marie-Frédérique BACQUÉ, présidente de la société de Thanatologie**
La mort: quelles définitions pour quels usages?
Ethica Clinica 04-72 p 40-48 -2013
- **Marc-Alain DESCAMPS**
Les Définitions de la mort
<http://www.europsy.org/ceemi/defmort.html>
- **Philippe ARIES**
Essai sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours

- **Anne DUSART:**

Article « *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort* »

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-169.htm2>

Livre « *Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort. Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage* »

<http://www.creaibfc.org/index.php?page=handicap-deces>

- **Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie 2015-2018**

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

- **Rapport d'étude: « *Une fin de vie invisible, la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » Sept, 2013**

<http://www.spfv.fr/actualites/fin-vie-dans-etablissements-pour?dossier=2235>