

« *C'est pas grave la mort...
c'est juste triste* »
Gaspard - 5 ans



Elisabeth DODU

Corinne FERRET

Sophie PIVRY

Emmanuelle SIMOULIN

08/03/ 2022





- ❖ DEFINITION DE LA MORT
- ❖ MOURIR EN PHILOSOPHIE
- ❖ HISTOIRE ET APPROCHES DE LA MORT
JUSQU'À AUJOURD'HUI
- ❖ 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 ».

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 rituel est le même pour tous.

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

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.

Les représentations de la mort deviennent dramatiques.

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, 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...)

Et les SOINS PALLIATIFS !

- ▶ 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.
- ▶ Débuts anglo-saxons: Cicely SANDERS (Londres 1967), Elisabeth KUBLER ROSS (USA)
- ▶ France: Circulaire Laroque 1986 , 1ere USP Paris 1987
- ▶ « *Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (Thérèse Vannier)

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 une 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

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, déléguant peu
- ▶ 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

Des **expérimentations** préfigurant des axes d'évolution des pratiques

- ▶ Recourir à des outils facilitant l'information des malades
- ▶ Solliciter des bénévoles de l'accompagnement en fin de vie
- ▶ Accueillir les proches au chevet de la personne mourante...

Perspectives pour les équipes médico-sociales:

- ▶ Clarifier les missions et projets des ESMS
- ▶ Evolution des plateaux techniques
- ▶ Formation
- ▶ Développer les 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 2021-2024**

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-olivier-veran-congres-national-des-soins-palliatifs>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de-vie-la>

- 
- ▶ **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>

- ▶ **Jean-Marc ROHRBASSER:**

Article « Mourir en philosophie. Quelques repères sur la mort de Socrate ». *Gérontologie et société* n°108, 2004/1, vol.27, p.55 à 71