



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Lorraine
2014

Faculté de Médecine de Nancy
N°

THESE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE
Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

Julie Toporski

Le 31 octobre 2014

Les décès au Centre Hospitalo-Universitaire de Nancy: enquête à l'initiative du CRENHU.

Examineurs de la thèse :

M. X. DUCROCQ	Professeur	Président
M. L. TAILLANDIER	Professeur	Juge
M. A. GERARD	Professeur	Juge
Mme C.LAMOUILLE-CHEVALLIER	Docteur en Médecine	Juge



Président de l'Université de Lorraine
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Henry COUDANE

Professeur Marc BRAUN
Professeur Hervé VESPIGNANI
M. Pierre-Olivier BRICE

Vice-Doyen « Finances »
Vice-Doyen « Formation permanente »
Vice-Doyen « Vie étudiante »

Assesseurs

- 1 Cycle et délégué FMN Paces :	Docteur Mathias POUSSEL
- 2 ^{ème} Cycle :	Mme la Professeure Marie-Reine LOSSER
- 3 ^{ème} Cycle : « DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Marc DEBOUVERIE
• « DES Spécialité Médecine Générale »	Professeur Associé Paolo DI PATRIZIO Mme la Professeure I. CHARY-VALKENAERE
• « Gestion DU – DIU »	
- Plan campus :	Professeur Bruno LEHEUP
- Ecole de chirurgie et nouvelles pédagogies :	Professeur Laurent BRESLER
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Mono appartenants, filières professionnalisantes :	Docteur Christophe NEMOS
- Vie Universitaire et Commission vie Facultaire :	Docteur Stéphane ZUILY
- Affaires juridiques, modernisation et gestions partenaires externes:	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Réingénierie professions paramédicales :	Mme la Professeure Annick BARBAUD

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND – Pierre BEY

Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
 Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER

Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS

Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH

Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ

Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE

Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN

Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE

Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN

Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL

Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND

René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET

Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL
Professeur Michel BOULANGE – Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ
Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD
Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET Professeur Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : *(Anatomie)*

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : *(Cytologie et histologie)*

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : *(Radiologie et imagerie médecine)*

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR 2^{ème} sous-section : *(Physiologie)*

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT 3^{ème} sous-section : *(Biologie Cellulaire)*

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : *(Nutrition)*

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : *(Médecine et santé au travail)*

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur

Sébastien GIBOT **3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent

GALOIS **3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT **2^{ème} sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)) Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL Monsieur

Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66ème Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS(1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre Maître et Président de thèse,

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse.

Nous vous en remercions.

Veillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre estime.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Alain GERARD

Professeur de Réanimation

Nous vous sommes reconnaissants d'avoir accepté de juger ce travail.

Nous vous assurons de notre grande gratitude

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Luc TAILLANDIER,

Professeur de Neurologie

Nous sommes sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous y avez porté.

A notre Juge et Directeur de Thèse,

Je souhaite te remercier pour ton aide réellement précieuse tout au long de cette thèse, de l'élaboration du sujet jusqu'aux ultimes corrections... Je te suis particulièrement reconnaissante de la confiance que tu m'accordes. Que ce travail soit pour moi l'occasion de te témoigner toute mon amitié, mon profond respect et ma gratitude.

Merci d'avoir accompagné mes premiers pas sur ma voie professionnelle, de les avoir rendus plus sûrs. J'espère être à la hauteur de ton enseignement. En tout cas, je veillerai à lui faire honneur. J'espère que tout au long de ce chemin, je parviendrai à faire naître la même passion auprès de ceux qui m'accompagneront, comme tu as su le faire avec moi.

A mes parents, à André, à Marie

Je ne sais comment vous remercier de tout l'amour et toutes les chances que vous m'avaient offerts depuis ma naissance. La vie que je mène aujourd'hui n'aurait pu être aussi intense sans votre investissement, vos sacrifices, pour me permettre de m'élever. Votre présence et soutien ont toujours été une source dans laquelle je puisais mes forces lorsque les obstacles semblaient infranchissables.

A Yifei,

Ma famille m'a donné les moyens de grandir, grâce à toi je m'épanouis totalement. Je te remercie d'être toi avec toutes tes qualités, de m'aimer avec tous mes défauts, de me soutenir quoi que j'entreprenne.

我爱你

A ma belle-famille,

Votre accueil au sein de la famille est plus que chaleureux. Votre présence apaisante, bienveillante est source de confiance, de force. Merci

A Violaine, ma sœur de cœur,

Sans toi, je ne serai pas celle que je suis aujourd'hui. Un infini merci d'avoir été mon rayon de soleil, élan de vie, lorsque tout me semblait ténèbres.

A Prisca,

Quel chemin parcouru depuis la P2. Je tiens à te remercier d'avoir été présente tout au long de ces années. Les mots ne sont pas suffisants pour décrire les liens qui nous unissent

A Raphaël

Un ami dont la richesse, la droiture et la valeur m'a toujours apportée confiance et assurance et m'a ouvert la voie qui est devenue mienne aujourd'hui.

André, Estelle,

Je suis plus que ravie de vous compter comme collègues et amis. Vous êtes des personnes de valeur.

A toutes et tous qui m'ont permis de devenir celle que je suis, Merci !

Je tiens à remercier Mme Thilly du service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques du CHU, qui nous a aidé depuis la conception de l'enquête jusqu'à présentation des résultats.

La mort

« Celle de l'autre,

Douleur infinie qui jamais ne passe. Douleur terrifiantes qui s'enfouit dans le cœur de celui qui reste, dans son âme, tisse un cocon protecteur autour d'elle et devient son propre univers. Douleur familière qui palpite à l'écart du monde et des autres. Douleur amie qui laisse la vie, la vie qui revient toujours, finir de l'isoler. Sans jamais l'atteindre.

Certitude :

La mort est un cadeau que nous offrent ceux qui partent. Un cadeau exigeant, écrasant, mais un cadeau. La possibilité de grandir, de comprendre, de s'ouvrir, d'apprendre ; D'attendre aussi. Sa propre mort, sans plus la redouter.

Certitude

Depuis le commencement des temps, des milliards de personnes ont vu leurs proches franchir l'ultime porte avant de la franchir à leur tour
Lentement égrené ou par famille entières, révoltés u soumis, dans la sérénité ou dans l'angoisse, la douceur ou la violence. Tous sont de l'autre côté. Egalité absolue

Certitude :

Les mots ne sont que des mots, et les gens deviennent translucides lorsque la mort survient ;
La vérité est en soi. »

*Ellana, le pacte des marchombres,
Pierre Bottero.*

Serment

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

Table des matières

Serment.....	14
Table des matières.....	15
Liste des abréviations.....	17
Introduction.....	18
I/ La mort d’hier à aujourd’hui.....	19
A) La mort d’hier.....	19
1- La mort dans l’antiquité.....	19
2- Moyen-âge (V-XV ème siècle) :.....	25
3- De la fin du XVème siècle au début du XVIIIème [17-19-21].....	31
4- Siècle des lumières (1715-1789) [19-21-25].....	35
5- Époque romantique (XIXème siècle) : [19-21-25].....	37
6- Mort au XX ème siècle : la mort distancée [19-21-25].....	39
B) La mort aujourd’hui.....	42
1- Définition de la mort.....	42
2-D’un point de vue médical.....	44
3-Mort et société d’aujourd’hui.....	47
II/ Enquête sur les décès au CHU de Nancy.....	84
A) Contexte.....	84
B) Méthode.....	84
C) Résultats.....	86
1- Caractéristiques de la population.....	86
2- Admission à l’hôpital.....	87
3- Symptômes présents dans les 48 heures précédant le décès.....	89
4- Réalisation d’une sédation.....	91
5- Manœuvre de réanimation.....	92
6- Recours à une équipe ressource.....	93
7- Accompagnement.....	94
8- Modalité d’alimentation et d’hydratation :.....	95
9- Volontés du patient :.....	96
10- Descriptif de la fin de vie au CHU :.....	97
III/ Analyse et discussion.....	99
A) Limites de la méthode.....	99
B) Concernant les caractéristiques de la population.....	100
C) Admission à l’hôpital.....	101

D) Prise en charge des symptômes présents dans les 48 heures dernières heures.....	103
E) Sédatation	107
F) Modalités d'alimentation et d'hydratation :.....	107
G) Volontés du patient	108
H) Accompagnement.....	110
Conclusion.....	113
Bibliographie.....	114

Liste des abréviations

ONVF Observatoire de la fin de vie

IGAS inspection des affaires sociales

EPHAD établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

CSP code de la santé publique

SAU service d'accueil et d'urgence

UHCD unité de courte durée d'hospitalisation

HAD hospitalisation à domicile

SSR soins de suite et réadaptation

USP unité de soins palliatifs

EMSP Equipe mobile de soins palliatifs

LISP Lits identifiés de soins palliatifs

MAHOS mort à l'hôpital Survey

EEG Electroencéphalogramme

LATA limitation et arrêt des thérapeutiques actives

INED institut national des études démographiques

DIM direction de l'information médicale

PMSI programme de médicalisation des systèmes d'information

ATIH agence technique de l'information de l'hospitalisation

CH centre hospitalier

SAMU service aide médicale urgente

CGCT code général des collectivités territoriales

DHOS direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DU- DIU Diplôme (inter) Universitaire

Introduction

Quelles différences peut-on identifier entre l'homme et l'animal? L'homme a conscience de sa finitude. Cela implique que l'homme a conscience du passé, du présent et de l'avenir. Se pose donc des questions quant à nos origines, notre avenir et notre devenir après la mort.

D'un point de vue anthropologique, l'Homme dans sa forme la plus primitive, avait trois besoins fondamentaux : la survie physique avec la recherche de nourriture, l'autodéfense contre les agressions, et la perpétuation de l'espèce. La conscience de la mort introduit une nouvelle dimension, une dimension existentielle.

L'Homme a cherché à donner un sens à la mort tant sur un plan collectif qu'individuel. Cette quête de sens se manifeste dans l'organisation des sociétés. La mort constitue une brisure du lien social. Ainsi, nos premiers ancêtres ont inventé des rites pour souligner l'événement, pour l'inscrire dans un récit porteur de sens. Assurer des rites funéraires à un défunt c'est reconnaître en lui son humanité. C'est aussi lui reconnaître une appartenance à un groupe familial et amical, à une communauté humaine. Ces rites funéraires sont élaborés pour acter la séparation mais aussi la faciliter.

Au cours des âges, le comportement de l'Homme face à la mort s'est profondément modifié. D'une mort naturelle, apprivoisée, nous sommes passés à une mort sauvage, exclue du champ familial et social.

L'hôpital s'est progressivement transformé en un lieu où deux visions de la vie s'entrechoquent : celle qu'il faut sauver et celle qui quitte l'individu. La fin de vie et la mort sont devenus des sujets exclus du champ social et qui pourtant sont souvent médiatisés, limités à des questionnements à propos de l'euthanasie. Les soins palliatifs se sont développés de manière importante ces vingt dernières années rendant à la fin de vie une dimension humaine attendue par la population.

C'est dans ce contexte de médiatisation de la fin de vie à l'hôpital, de projet gouvernemental de faire évoluer la législation autour de la fin de vie et d'essor des soins palliatifs que le comité d'éthique du centre hospitalo-universitaire de Nancy a souhaité réaliser une enquête concernant les conditions de décès dans l'établissement.

Dans un premier temps, nous étudierons l'évolution de la perception de la mort depuis l'antiquité, jusqu'à nos jours. Nous exposerons par la suite notre étude, en décrivant la méthodologie utilisée ainsi que les résultats. Enfin, nous discuterons les résultats obtenus en nous appuyant sur les données de la littérature existantes, avant de conclure.

I/ La mort d'hier à aujourd'hui

Lorsque l'on étudie la perception de la mort et son évolution au cours des siècles, il en ressort une croyance universelle : la mort est un passage. Cette croyance a fait l'objet de rites, pour symboliser cette transition d'un état de vivant à un état de mort. Ces rites constituent un ensemble de comportements, de paroles, d'actes codifiés.

Nous nous proposons ici de revenir sur les différentes perceptions de la mort, depuis l'antiquité, jusqu'à nos jours.

A) La mort d'hier

1- La mort dans l'antiquité

a- L'Égypte ancienne

Les égyptiens croient en la vie après la mort [1]. Ils pensent que l'Homme est constitué de trois éléments : le ba, la pensée ; l'akh l'esprit lumineux ; et le ka, la force vitale. Pour s'animer après leur mort et garantir la vie éternelle, le défunt a besoin d'un corps. C'est pour cela que les égyptiens ont mis au point des techniques d'embaumement et de momification des corps. Des amulettes placées entre les bandelettes lors de la momification sont là pour favoriser la renaissance du défunt et sa survie dans l'au-delà. Au cours de la momification, les organes sont retirés et placés dans les vases (canopes) qui seront ensuite placés dans le sarcophage, seul le cœur reste en place, car il est le siège de la conscience et de l'intelligence. La momification est un rituel religieux qui est réservé aux prêtres embaumeurs [2]. Dès qu'ils reçoivent un cadavre, les embaumeurs le lavent puis l'éviscèrent. Le cadavre est ensuite déposé pendant quarante jours dans du natron, une sorte de sel avant que les embaumeurs ne déposent un baume sur le corps, puis l'enveloppent de bandelettes ainsi que de grands linceuls en lin.

La momie est placée dans deux cercueils, dont au moins l'un des deux est en bois. Les funérailles se déroulent selon un rituel décrit dans le livre des morts. Le respect de ce rituel est primordial car il garantit la renaissance du défunt. Un prêtre célèbre la dernière cérémonie avant la mise au caveau du corps, l'ouverture de la bouche, qui vise à ranimer les fonctions vitales du défunt (respirer et s'alimenter) dans l'autre monde. Chez les Égyptiens, la notion de voyage vers un autre monde est déjà présente. Les tombes de l'ancienne Égypte sont organisées en deux parties. La chapelle, là où les vivants rendent le culte des morts, est la seule partie décorée de la tombe, avec des bas-reliefs représentant des scènes de vie terrestre. Le caveau souterrain abrite la momie et le matériel funéraire. Ces deux parties sont raccordées entre elles par une fausse porte, qui met virtuellement en communication le caveau et la chapelle. En effet, une fois mis au tombeau, la momie est définitivement condamnée à quitter le monde des vivants.

La mise au caveau est précédée par un cortège funèbre qui rassemble les membres de la famille et la communauté, ainsi que les prêtres.

Le mort est ensuite jugé devant le tribunal d'Osiris. Ce jugement prend la forme d'une pesée du cœur, siège de la conscience pour les Égyptiens. Pour renaître et vivre éternellement, le défunt entre dans le cycle solaire, qui se renouvelle chaque jour.

Au cours du passage, le jugement du mort consiste en une pesée de son cœur comme décrit dans le livre des morts.

Sur le plateau droit de la balance est déposé le cœur du défunt. Il est mis en balance avec la plume de la déesse Maât. Si le cœur est aussi léger que la plume, il est jugé juste et le mort est admis dans le paradis d'Osiris. Si le cœur est plus lourd que la plume, cela signifie qu'il est chargé de péchés et la sentence est immédiate, le mort sert de repas à la Grande Dévorante.

Le destin du mort n'est pas le même, selon qu'on appartienne à la famille royale ou pas. La personne royale est considérée comme un fils de Rê, le dieu soleil. Après sa mort, le défunt rejoint le royaume céleste.

Les Textes des Pyramides [3] sont la plus ancienne composition funéraire de l'humanité, retrouvée sur la pyramide d'Ounas. Ils expliquent le parcours du roi défunt de la mort vers la vie éternelle. Des hiéroglyphes figurent sur les murs de la chambre funéraire dans un ordre particulier. On trouve dans ces textes : des prières, des conseils pratiques, des formules magiques qui aident le défunt à surmonter les différents obstacles qui se dressent devant lui. Le but des Textes des Pyramides est de permettre au roi de retrouver ses principales fonctions vitales dans l'au-delà, lui offrant ainsi une renaissance auprès des différentes divinités du panthéon égyptien.

Le thème de la transformation est un thème récurrent dans les Textes des Pyramides, tout comme le thème du contraste entre immobilité et énergie, lumière et ombre. En effet, le roi passe d'un corps momifié, immobile et inerte à un être fort, dominant, puissant à travers diverses étapes de transformation décrites sur les différentes parois de sa tombe. Le texte possède ainsi un pouvoir « magique ». À travers les mots et l'écriture des formules, le roi peut atteindre son état d'être parfait dans l'au-delà.

Le reste de la population égyptienne n'a pas accès à ce royaume. Les défunts se rendent dans le royaume de l'Occident, le royaume des morts se situant à l'ouest, où le soleil se couche. Il est sous l'autorité du dieu Anubis, premier dieu funéraire de l'Égypte ancienne [4]. Il est représenté par un homme à tête de chien/ chacal noir. Le noir renvoie à la couleur des momies après le processus d'embaumement. Le noir est une couleur bénéfique, symbole de la métamorphose des défunts dans le sol.

b- La Grèce antique

Dans la mythologie grecque [5], les enfers désignent le royaume des morts. Ils sont gouvernés par le dieu Hadès, accompagné de son épouse Perséphone, qu'il a enlevée.

Le royaume d'Hadès est l'endroit où toutes les psychai (âme) se rendent pour être jugées après la mort. Toutes les âmes sont retenues comme des ombres sans force ni sentiment et peuvent reprendre vie quand on les évoque, en général par une libation de sang à même le sol. Les Enfers sont gardés par un chien à trois têtes, Cerbère. Ils sont séparés en plusieurs régions : l'Érèbe où les morts expient temporairement leurs fautes, la plaine des Asphodèles dans laquelle séjournent la plus grande partie des défunts, les Champs-Élysées où demeurent les âmes vertueuses, et le Tartare où les âmes ayant un lourd passé dans le monde des vivants subissent leur punition.

Les Enfers sont arrosés par cinq fleuves : le Styx, le Phlégéthon, l'Achéron, le Coccyte et le Léthé. Pour y pénétrer, Charon, le nocher des Enfers, fait traverser le fleuve Styx ou Achéron

aux défunts en échange d'une obole. Ceux qui ne peuvent payer restent à errer le long de la rive, coincés entre le monde des vivants et le monde des morts pendant cent ans. Charon empêche également les morts de quitter les Enfers et de regagner le monde des vivants. Après un très long séjour dans les Enfers, les morts sont invités à boire l'eau du Léthé, le fleuve de l'oubli, afin d'oublier leur existence passée ainsi que leur séjour dans les Enfers, et pouvoir renaître dans le monde des vivants.

Dans la Grèce antique [6], les morts restent des membres de la communauté. Les rites funéraires sont bien définis. Solon (640-558 avant JC) a mis par écrit les principes de gouvernement de la cité. L'ensemble de ces principes dessine une Constitution. Il reprend les institutions anciennes en les amendant sensiblement dont les règles des funérailles. Le corps doit être inhumé avant le matin du troisième jour. [7]. Le défunt est lavé, puis exposé dans une attitude bien précise, pieds dirigés vers la porte de la maison. Parfois, les pleureuses sont présentes. Leur présence est une manière d'exprimer la douleur ressentie par la perte d'un être cher, sans offrir au monde le visage de la tristesse. Accompagné d'un cortège funèbre, le corps est incinéré ou inhumé. En cas d'incinération, des offrandes sont déposées sur le bûcher et se consomment avec le corps. On brûle également le défunt avec ses effets. Le mort emporte avec lui les dernières choses qui lui ont été ainsi offertes : ses armes, ses animaux ou objets familiers. Les tombeaux sont ensuite identifiés par des stèles, colonnes, vases ... Le défunt est également enterré avec une à trois oboles permettant le paiement de Charon. De là vient la coutume de placer une obole sous la langue du mort avant son enterrement.

Un culte privé des morts est rendu [8], avec le dépôt d'offrandes et des prières. Dans la tradition, le défunt est célébré par les lamentations des femmes, et enterré par les hommes. Toutes les funérailles incluent un banquet. Les rites funéraires se terminent par la purification de la maison avec de l'eau de mer, et un grand nettoyage. Enfin on dépose des offrandes alimentaires à Hestia, la déesse du foyer.

Après les funérailles, on répète les sacrifices et banquets au troisième et au neuvième jour. Au trentième jour, on célèbre une fête collective pour marquer la fin du deuil officiel. Comme aujourd'hui, on célèbre également l'anniversaire de la mort, mais d'autres visites moins formelles sont rendues sur la tombe, pour réconcilier les vivants et les morts. En Grèce ancienne, rendre hommage aux ancêtres est d'autant plus important pour les hommes. Ils doivent en effet prouver qu'ils ont rendu honneur aux tombes familiales pour devenir citoyen.

c- La mort de Socrate

Platon est né aux environs de 427 avant JC, et est décédé aux alentours de 347 avant JC. Il traite, sous la forme d'un dialogue rapporté dans Phédon, du suicide de Socrate. [9]

Socrate vient d'être condamné à mort par le tribunal. Son indépendance d'esprit, son attitude critique envers les Athéniens les poussant toujours à la remise en question, il devient dérangeant. Il est alors accusé de pervertir la jeunesse. L'histoire rapporte que Socrate avait un choix à faire entre l'exil et la mort. A l'époque, le condamné pouvait se donner seul la mort, en absorbant de la ciguë. Platon assiste donc au suicide "assisté" de Socrate.

Pour Socrate, philosopher c'est apprendre à mourir. Dans le sens où la philosophie est une discipline qui forme et affirme l'âme et, que mourir n'est rien d'autre que la séparation du corps mortel et de l'âme immortelle. [10]

Les deux dernières pages de Phédon relatent la mort choisie de Socrate, qui est la mort d'un sage. Avec une sérénité parfaite, Socrate prit la coupe, que l'homme lui tendit. «— Que dirais-tu, demanda-t-il, si je versais un peu de ce breuvage en libation à quelque dieu? — Nous n'en broyons [du poison], Socrate, dit l'homme, que juste ce qu'il en faut boire. — J'entends, dit-il. Mais on peut du moins et l'on doit même prier les dieux pour qu'ils favorisent le passage de ce monde à l'autre; c'est ce que je leur demande moi-même et puissent-ils m'exaucer! Tout en disant cela, il portait la coupe à ses lèvres, et il la vida jusqu'à la dernière goutte avec une aisance et un calme parfait [...]. Il dit que ses jambes s'alourdissaient et il se coucha sur le dos, comme l'homme le lui avait recommandé. Celui qui lui avait donné le poison, le tâtant de la main, examinait de temps à autre ses pieds et ses jambes; ensuite, lui ayant fortement pincé le pied, il lui demanda s'il sentait quelque chose. Socrate répondit que non. [...] [L]evant son voile, car il s'était voilé la tête, Socrate dit, et ce fut sa dernière parole: "Criton, nous devons un coq à Asclépios : payez-le, ne l'oubliez pas". "Oui, ce sera fait, dit Criton, mais vois si tu as quelque autre chose à nous dire." À cette question, il ne répondit plus; mais quelques instants après il eut un sursaut. L'homme le découvrit: il avait les yeux fixes. En voyant cela, Criton lui ferma la bouche et les yeux. Telle fut la fin de notre ami [...], d'un homme qui, nous pouvons le dire, fut, parmi les hommes de ce temps que nous avons connus, le meilleur et aussi le plus sage et le plus juste»

A la lecture de ce texte, on découvre que Socrate meurt entouré de ces amis. La mort est calme, accompagnée, vécue sereinement.

d- La mort à Sparte

Du VI au V^{ème} siècle avant JC, Sparte a été l'une des plus grandes puissances de la Grèce antique. L'idéal spartiate exige des hommes qu'ils soient puissants physiquement et mentalement [11]. Ils doivent faire preuve de courage, d'endurance et détermination sur le champ de bataille. Léonidas incarne l'aboutissement parfait de la formation spartiate. Il est un chef respecté, et ne craint pas la mort. Il sacrifie sa vie pour sauver la Cité.

La cité est donc connue pour la valeur de ses guerriers, dont l'instruction commence dès l'âge de 7 ans [12]. Celle-ci est particulièrement stricte et leur fait endurer maintes souffrances, sans qu'aucune plainte ne doive traverser leurs lèvres. Dès la naissance, l'enfant est

attentivement examiné. La moindre déformation constatée ou s'il est considéré trop chétif, lui retire le droit de vivre.

L'armée spartiate a pour réputation de frapper d'effroi leurs adversaires, qui, même avec des forces égales, ne se croient pas capables de lutter sur un pied d'égalité (Plutarque). La discipline spartiate se nourrit de l'importance particulière accordée à la belle mort, c'est à dire, à la mort au combat. Le citoyen mort à la guerre a droit à une stèle à son nom, alors que les autres doivent se contenter de tombes anonymes. Inversement, ceux qui survivent sont suspects et la mise au ban du corps social attend les lâches, les trépassés. Rester ferme à son poste est donc un devoir civique, mais aussi un gage de survie.

e- La Rome antique

La mythologie et les croyances romaines sont très proches de celles des Grecs. On retrouve dans le même esprit un dieu régnant sur les enfers, Pluton. Les Enfers (*infernus*) comprennent plusieurs régions différenciées dans le monde souterrain.

Les Romains constituent un peuple très superstitieux et respectueux de la religion. Ils croient en une forme de vie après la mort, et craignent les morts, considérés comme dangereux et malfaisants.

Quel que soit son statut social, le Romain perçoit la mort comme une pollution "squalus, sale" contaminant l'ensemble de la famille qui devra se purifier selon un rituel précis. En revanche, le statut social influence le faste des rites.

Quelques mots concernant les rites funéraires [13] : juste après le décès, on ferme les yeux du défunt, puis un membre de la famille, le plus proche, l'embrasse pour recueillir son dernier soupir. On appelle le mort à voix haute, trois fois de suite (*conclamatio*). Le corps est ensuite lavé, puis déposé sur un lit funéraire (*lectus funebris*) que l'on place dans l'atrium. Une pièce de monnaie est déposée dans sa bouche, gage de paiement à Charon. Le corps est alors exposé pendant trois à sept jours à un public plus ou moins large en fonction de son rang social. Après l'exposition, le cortège funéraire *funus* est conduit vers les *ustrina*, terres publiques, où le corps sera incinéré ou inhumé. Les cendres sont recueillies dans une urne.

Les *ustrina* contiennent une série de stèles funéraires et un *columbarium*, grande chambre souterraine où les urnes sont placées dans des niches décorées. Ces cimetières sont situés à l'extérieur des villes le long des routes. La loi des douze tables [14] est le premier corpus de lois écrites romaines. La table numéro 10 traite des rites funéraires. Elle interdit d'enterrer les défunts *in urbe*, c'est à dire à l'intérieur de la ville.

Quant aux autres prescriptions des XII Tables, certaines sont destinées à réduire les dépenses et les lamentations funéraires.

Le long processus rituel accorde au mort un nouveau statut en le plaçant parmi les ancêtres protecteurs de la famille (les Mânes) et l'assimile à un dieu mineur. Son souvenir est alors entretenu, sa colère redoutée sous peine de le voir devenir un lémure, divinité qui revient hanter les vivants et les persécuter. La poursuite du contact des défunts avec les vivants revêt une grande importance. La localisation des tombes le long des voies d'accès à la ville

contribue à assurer la survie de leur mémoire ; le passant était en effet souvent sollicité par les épitaphes inscrites sur les tombes pour prononcer le nom des morts et pour regarder leur portrait.

Plusieurs jours de l'année sont plus spécialement dédiés aux défunts : les parentalia (13 au 21 février) sont réservés à de nombreuses cérémonies privées pour apaiser les mânes des disparus. [15]

Considéré comme un loisir sportif, les jeux du cirque sont un évènement particulièrement attendu par les gens du peuple, et donnent lieu à de nombreuses festivités. Le combat de gladiateurs, dont l'issue est déterminée par la foule, est particulièrement populaire. Autre distraction, les combats contre les fauves, et les exécutions publiques. Avec notre regard contemporain, ces pratiques peuvent paraître particulièrement cruelles mais au temps de la Rome antique, elles étaient un fait social important.

En résumé, chez les Romains, la mort est un fait social, que ce soit dans le domaine privé, familial ou public (jeux du cirque).

En revanche, le mort, ou plutôt l'esprit du défunt est particulièrement craint et pour que son âme puisse reposer en paix, un culte lui est rendu, afin que vivant et mort ne se rencontrent pas.

2- Moyen-âge (V-XV ème siècle) :

Le Moyen-âge s'étend de 476 (chute de l'empire romain d'occident) à 1453 (fin de la guerre de 100 ans). L'empire de France naît en 476 avec l'avènement du règne de Clovis, qui unifiera les différents territoires français sous une seule bannière et qui, baptisé le 25 décembre 496, met le royaume de France sous le couvert de l'Église catholique. Les mérovingiens régneront jusqu'en 751 suivis des Carolingiens. Quelques années et guerres plus tard, le royaume de France naît en 843 avec le traité de Verdun. Commence alors la féodalité, et une relative stabilité du royaume. La religion catholique va se répandre dans les campagnes avec la construction d'églises, et le développement des abbayes. En 987, Hugues Capet arrive au pouvoir et fonde la dynastie des capétiens. De nombreuses guerres et croisades s'enchaîneront. Au cours de la guerre de 100 ans, opposant les royaumes de France et d'Angleterre, la France est ravagée. Ce siècle est également parcouru par de nombreuses épidémies de peste (fléau en grec) et de famine. En 1348, l'épidémie tue 1 français sur 3. [16]

a. Au temps du Haut Moyen-âge (du Vème au X ème siècle) [17 19 21]

Alors que la vie est brève, la mort est perçue comme “ naturelle, assumée et attendue”. La mort n'est pas le néant, mais un passage. Le mort désigne trois catégories de défunts : celui qui a quitté le monde des vivants et est en quête d'un lieu de séjour, c'est-à-dire l'itinérant ; celui qui, après avoir quitté le monde des vivants, est arrivé à destination, c'est-à-dire le trépassé ; celui qui ne parvient pas à atteindre son but ou cherche à retourner dans le monde des vivants, le revenant.

Les premiers récits qui nous rapportent la vision de la mort de la société médiévale sont les romans de la table ronde : la chanson de Roland, les poèmes de Tristan.

Dans les représentations collectives, la mort est apprivoisée. Lorsqu'on reprend les chansons de geste et les plus anciens romans médiévaux, les chevaliers sont avertis de leur mort prochaine : “à Roncevaux, Roland sent que la mort le prend tout. De sa tête, elle descend vers le cœur. Il sent que son temps est fini”.

La mort est réglée par un rituel coutumier: “Quand Lancelot blessé, égaré, s'aperçoit dans la forêt déserte, qu'il a “perdu jusqu'au pouvoir de son corps”, il croit qu'il va mourir. Alors que fit-il ? Des gestes qui lui sont dictés par les anciennes coutumes, des petits rituels qu'il faut faire quand on va mourir”.

Lorsque les signes annonciateurs n'ont pas le temps d'être perçus, on parle alors de la male mort [18], la mauvaise mort ou encore la mors repentina. Elle désigne une mort tragique particulièrement redoutée comme la mort subite, à la guerre, suite à un crime, catastrophe naturelle, suicide, épidémie, accident, exécution, ... Elle reste exceptionnelle.

Quand Gaheris meurt empoisonné par un fruit offert en toute innocence par Guenièvre, il est enterré avec tous les honneurs, mais sa mémoire est frappée d'interdit. “ Le roi Arthur et tous ceux qui étaient à sa cour eurent tant de chagrin d'une mort si laide et vilaine”.

Dans le rituel de la mort, le moribond a donc le temps d'organiser ses derniers instants. Qu'il s'agisse de Roland, Arthur ou Iseult, tous se couchent sur le sol, étendent les bras le long du corps, et se tournent vers l'orient. C'est l'attitude rituelle des gisants. Le mourant doit être

couché sur le dos, afin que son visage soit toujours tourné vers le ciel. Et longtemps, la sépulture sera orientée vers Jérusalem.

Ainsi disposé, le mourant peut alors accomplir les derniers actes du cérémonial. Il commence par un rappel des personnes qu'il a aimées, par un résumé de sa vie, le regret de la perte de ses êtres chéris et des faits accomplis ou des biens acquis. Mais ce rappel n'est pas chargé d'une tristesse ou d'émotions marquées. Il est davantage assimilé à une acceptation de la mort prochaine. Le mourant médiéval continue alors à suivre les rites coutumiers, et demande pardon à ses compagnons, qu'il recommande à Dieu.

Enfin, après son adieu au monde, il recommande son âme à Dieu, dans cette France en cours de christianisation. Le rituel accompli, le plus souvent en présence des proches, il ne reste plus qu'à attendre la mort, qui n'a plus de raison de tarder.

Il n'existe pas de mort sans présage, que ce soit pour le mourant ou les autres. Certains sont plus ouverts que les autres pour les apercevoir, bien que ces signes soient à la portée de tous et l'attitude de chacun peut être plus ou moins active pour tenter de s'en prémunir. Plusieurs adages sont ainsi connus pour éviter d'attirer la mort. [20]

Mais une fois décryptés, les vivants ne sont pas que spectateurs dans ce rituel. Ils s'attachent à faciliter chez le mourant, ce moment crucial qui est la séparation du corps et de l'âme. Selon les régions les pratiques diffèrent. En Bretagne, on place les pieds du moribond en contact avec le sol, pour lui faire reprendre contact avec la terre. Ailleurs, on l'appelle par son nom de baptême, ou encore on le secoue violemment.

Une personne est considérée comme morte lorsque son âme quitte son corps. Il est admis qu'elle reste dans la maison pendant trois jours. Il convient donc, pour éviter de lui porter tort, de voiler les miroirs dans la chambre, pour éviter de l'emprisonner. D'autant que le miroir approché du visage du mourant a servi longtemps à reconnaître, par l'absence de buée sur sa surface froide, l'état de cadavre. Dans le même état d'esprit, le feu est éteint, les seaux sont vidés, une tuile est retirée du toit, et des stratégies de portes ouvertes et fermées sont déployées, en vue de faciliter son transit.

La toilette mortuaire est réalisée par les proches, puis le corps du défunt est enveloppé dans un linceul, dans l'optique que "les morts ne viennent importuner les vivants". En Lorraine, on coud le linceul hermétiquement.

Vient ensuite le temps de l'annonce, tant vis-à-vis de la famille que de la communauté. L'information est relayée par les voisins les plus proches, à qui incombe le rôle de faire le tour des fermes voisines. L'annonce collective par la sonnerie du glas ne se fera que tardivement (XV^{ème} siècle). Ainsi parents et proches assistent à la veillée funèbre. Même les bêtes sont informées du décès de leur propriétaire. Toute la communauté se trouve concernée, et les travaux, sont interrompus pour assister à la veillée.

S'ensuit alors l'ensevelissement. Les cimetières ne sont pas encore la règle. Ils n'apparaissent qu'aux environs du VI^{ème} siècle. En 563 l'enterrement auprès des murs de l'église commence à se développer. On parle d'enterrement ad sanctos. Cependant, jusqu'au XIII^{ème} siècle, les morts sont enterrés sur leurs terres. Le corps du défunt est enveloppé dans un

suaire, posé sur une simple bière. Le cercueil est pratiquement inconnu. La sépulture est accompagnée d'offrandes.

Dans la langue médiévale, l'Église ne dénommait pas uniquement le bâtiment mais intégrait également l'espace entier qui entourait la bâtisse. Dans ce lieu, étaient célébrées les messes, les sacrements distribués, et l'on y était enterrés, exceptionnellement dedans, le plus souvent dehors. Un peu plus tard, le cimetière encore appelé aître, désignera la partie extérieure de l'église. La sépulture n'est pour autant pas individualisée.

Le chemin jusqu'à la sépulture est délibérément contourné. Des obstacles y sont même volontairement placés. Dans les représentations collectives, les morts ont une image double, à savoir le corps et l'âme. A cette époque, on ne sait pas trop où part l'âme détachée de son enveloppe charnelle. L'idée la plus répandue est qu'elle reste auprès du corps et ne le quitte définitivement qu'au bout d'une année, temps estimé comme nécessaire à la transformation du corps en squelette.

Le cimetière devient donc le lieu des morts et des âmes. Selon les croyances, des lois régissent le gardiennage de cette place. Il est assuré par l'âme du dernier enterré, pour l'année à venir. Les morts sont donc symbolisés sous la forme d'âme en transit, dans l'attente de trouver un lieu de repos (trépassé). Ces représentations sont encore loin du paradis et de l'enfer. La superposition mort démon n'est pas encore faite. S'ensuit le banquet funèbre où famille et communauté se retrouvent.

Peu de rites sont célébrés en mémoire des morts. Vers 1030, Odilon, supérieur du monastère de Cluny, décide que le 2 novembre sera le jour des morts, le lendemain de la Toussaint, fête depuis 813.

b. Le bas Moyen-âge (X-XV ème siècle) [17-19-21]

C'est au XII ème siècle que l'on note une forme d'évolution dans la perception de la mort, qui certes, reste naturelle, mais qui acquiert un côté dramatique et plus individualiste. Philippe Ariès la décrit comme étant la mort de soi.

Qu'y a-t-il dans l'au-delà ? Cette question restait sans réponse. Les croyances locales tendent à céder face une Église de plus en plus présente [22], qui assimile la mort comme la fin de la vie terrestre dans l'attente de l'immortalité et de la résurrection. Seul le corps physique est concerné, l'âme étant immortelle.

Les premiers chrétiens ont, au début, suivi les usages de leur temps, et partageaient les opinions courantes à l'égard des morts, à savoir qu'ils sont redoutés. Cependant cette répugnance à la proximité des morts va bientôt disparaître avec la foi en la résurrection des corps, associée au culte des martyrs. Une certaine forme de conciliation entre les deux attitudes jusqu'alors opposées se dessine. Les sépultures des martyrs sont situées à l'extérieur de la ville. La vénération dont ils font preuve, et la recherche de leur protection conduisent les vivants à les fréquenter. L'afflux des pèlerins est tel que la construction de basiliques devient nécessaire. Cette protection est également recherchée dans la mort. Le chrétien est en attente de la résurrection. Pour y parvenir, les sépultures demeurent désormais auprès de celles des

martyrs. Le développement des villes conduit progressivement à la construction de quartiers autour de ces basiliques. Petit à petit, ce phénomène gagne également les campagnes.

Il existe donc deux morts. La mort physique, qui met fin à notre vie terrestre, et une autre, qui nous conduit à la vie éternelle. Les morts ont confié leur âme à Dieu, et leur corps à l'église.

Au XIII^{ème} siècle, l'idée du jugement dernier apparaît. Selon l'évangile de Saint Mathieu, on retrouve trois éléments : la résurrection des corps, les actes de jugement, et la séparation des justes, qui vont au ciel, et des damnés, qui vont aux enfers. Le jugement dernier devient plutôt le jugement du dernier jour (de vie) et est représenté par une cour de justice.

Sur les tympans des églises, on peut observer le Christ assis sur un trône, entouré des apôtres. Chaque homme est jugé selon le bilan de sa vie, les bonnes actions sont séparées des mauvaises, pesées et recensées dans le livre de vie, *liber vitae*. Ce jugement individuel change le statut de l'âme du défunt. Auparavant celle-ci était en attente du jugement dernier. Ce qui implique qu'elle avait encore la possibilité de revenir. Dorénavant, les jugements étant rendus dès le trépas, il y a de moins de moins de place pour les revenants et leurs manifestations.

Le second changement est le déplacement de ce jugement dans l'espace. Il se situe désormais dans la chambre du mourant. Au chevet du gisant, les membres de la famille ne sont plus les seuls présents. Des êtres surnaturels envahissent la chambre que seul le mourant peut voir : la cour céleste associant la trinité, la Vierge et les apôtres, mais aussi Satan et son armée de démons.

Jusqu'à présent, seul le livre de la vie du mourant est l'élément de jugement. Dorénavant, la cour céleste se déplace au lit du mourant pour assister et observer son comportement au cours de cette dernière épreuve. Celle-ci consiste à résister à une tentation. Le mourant verra sa vie défiler telle qu'elle est contenue dans le livre. Il doit choisir entre le désespoir de ses fautes, la vaine gloire de ses bonnes actions, et l'amour passionné des choses et des êtres. Son attitude efface les péchés de toute sa vie ou annule toutes ses bonnes actions.

Afin de guider les chrétiens dans ce moment, des gravures, notamment sur bois circulent. Celles-ci sont appelées les *artes moriendi* ou l'art de bien mourir. L'iconographie reprend l'ancienne conception du mort gisant au lit, tout en intégrant la chambre comme un théâtre, où se joue le drame du mourant.

En 1264, Jacques de Voragine décrit dans *La légende dorée* le purgatoire. Il le représente comme le lieu de purgation des péchés pour ceux qui ne sont pas dignes d'aller au paradis, sans pour autant mériter d'aller en enfer.

La christianisation de la population modifie donc la perception de la mort. La mort chrétienne garde l'image de la mort sommeil, associée à la paix. L'image des gisants confirme cette apparence de sérénité. Un nouveau figurant apparaît auprès du mourant, le prêtre. Il est recherché dès que les signes annonciateurs de la mort sont perçus, et son rôle sera d'assurer la dernière confession, suivie de l'absolution. La pratique de l'extrême-onction n'est pas encore répandue. Peu à peu, l'Église encadre le rituel de la mort. Les prières pour le salut des âmes ne sont pas encore la règle. Seuls les religieux et quelques nobles, via le système des rotulas, en bénéficient. Il s'agit d'un rouleau de prières, qui est transmis de monastère en monastère. Le

rouleau de Saint-Vital a parcouru 206 abbayes. Sa fonction est d'assurer la diffusion de l'information, de faire l'hommage du défunt, et de le recommander à Dieu.

Selon les croyances païennes, certaines dates sont importantes, ainsi le troisième, le trentième jour et le "bout-de-l'an". Les catholiques reprennent ces dates, pour la célébration de messe en hommage aux défunts. Le banquet funèbre tend à être remplacé par des aumônes et des legs charitables. Les testaments restent des actes religieux, même s'ils règlent la disposition des biens. Ils sont une forme d'assurance sur l'au-delà. Leur développement traduit une certaine inquiétude. En effet, si le gage de paix éternelle se joue à un moment crucial, il n'en reste pas moins une précaution supplémentaire, prise pour garantir le salut de l'âme.

L'idée est de plus en plus répandue que peu d'élus accèdent directement au paradis, et que la majorité des âmes attendent au purgatoire. De ce fait, les actes des (sur)vivants (aumône, prières) peuvent aider les âmes à purger leur peine. Les legs-pieux deviennent incontournables, et s'adressent aux établissements religieux, à des œuvres charitables ou directement aux pauvres. Au sein du cimetière, la croix, collective, se dresse au milieu des sépultures.

Au XII^{ème} siècle, les inscriptions funéraires, qui avaient disparu depuis presque 800 ans, font leur réapparition. D'abord pour les personnages illustres, avant de se démocratiser sous la forme de petites plaques, qui sont accolées aux murs de l'église.

Jusqu'en 1350, les artistes dessinent des morts, mais pas la Mort. Les premières représentations de la mort et des morts sont assimilées à la poussière, comme dans les thèmes bibliques.

Puis l'iconographie assimile la mort à un dragon ou un démon. A partir du XV^{ème} siècle, ils sont plutôt représentés à travers la putréfaction, les vers, la pourriture. Le cadavre décomposé devient la représentation la plus fréquente du mort, encore appelé le transi forme de momie décharnée.

Pour autant, elle garde une allure féminine. Finalement elle prend l'apparence du squelette. Plus tard, la mort deviendra un cavalier, qui s'armera ultérieurement soit d'une faux, soit d'un arc.

De façon contemporaine aux artes moriendi apparaissent les thèmes macabres. Les premières sources sont retrouvées dans un poème Les vers de la mort, d'Hélinand de Froidemont [23]. Il raconte le défilé de personnage marchant à la mort, selon une hiérarchie et formera l'ébauche de ce qui plus tard sera appelée danses macabres. Elles sont peintes (ou plus rarement sculptées) sur les murs extérieurs des cloîtres, des charniers, des ossuaires ou à l'intérieur de certaines églises. Il s'agit d'une ronde sans fin, où alternent un mort et un vivant. Chaque couple est formé par une momie nue, pourrie, asexuée et très animée ; et d'un vivant vêtu de sa condition et stupéfait du spectacle.

Le mort approche sa main du vivant, et l'entraîne dans la ronde alors que le vivant n'a pas encore totalement obtempéré. Le contraste réside entre le rythme des morts et l'inertie des vivants. Les danses macabres rappellent à la fois l'incertitude de l'heure de la mort, ainsi que sa toute puissance, et l'égalité de tous devant elle.

A compter de 1347 et jusqu'en 1352, une grande épidémie de peste noire ravage et dépeuple l'Europe. La dernière épidémie de cette envergure datait de 760. Les maux s'enchaîneront avec plusieurs périodes de famines. Ces tragédies sont vues comme l'imminence de la fin des temps. La peste est appelée la Mort Noire, et est vécue comme un châtement divin. Plusieurs parades sont élaborées pour tenter de s'en prémunir. Pour tenter d'expier leurs péchés, et éviter la damnation éternelle. La pratique de la flagellation fait de plus en plus d'adeptes associée à la persécution des Juifs, accusés d'être responsables de cette calamité. Un autre comportement marquant est le développement de danse, jusqu'à épuisement pour fuir la maladie.

3- De la fin du XV^{ème} siècle au début du XVIII^{ème} [17-19-21]

a. *La Renaissance*

Au sortir du Moyen-Age, la France est ravagée, la population est décimée. Ces siècles seront encore parcourus par de nombreuses épidémies et guerres, notamment de religion.

Dans ce monde presque apocalyptique, un nouveau courant de pensée venu d'Italie apparaît : l'humanisme. Il place l'homme au centre de toute réflexion et sera au cœur d'une révolution culturelle : la Renaissance.

Elle débute en France avec les guerres d'Italie (1494) et prendra fin avec l'édit de Nantes en 1598, qui mettra un terme aux guerres de religions.

Les caractéristiques de la Renaissance sont une soif de vie, la confiance en l'Homme, l'appétit du savoir, l'esprit du libre examen. Elle est associée à la redécouverte de la littérature, de la philosophie, des sciences de l'antiquité ainsi qu'à l'évolution des méthodes empiriques utilisées pour l'étude de ces disciplines. De cela découlent de nouveaux moyens de diffusion de l'information (imprimerie de Gutenberg en 1454), une lecture scientifique des textes fondamentaux, de nouveaux échanges commerciaux et des changements de la représentation du monde : Galilée met en évidence que la terre est ronde vers 1610, l'Amérique est découverte en 1492.

Du point de vue artistique, la Renaissance est une période de grande création. Les œuvres de De Vinci, Michel-Ange ... marquent encore à l'heure actuelle les esprits. Cette richesse connaîtra une diffusion d'autant plus importante avec les nouveaux moyens d'échange qui se mettent en place.

Nous quittons le Moyen-âge avec l'omniprésence de la peste, contre laquelle la médecine ne peut rien faire. La mort fait irruption dans la vie de tous les jours. La redécouverte de l'antiquité, notamment la dualité de l'âme selon Platon, la capacité offerte à l'Homme de pouvoir s'autodéterminer, amènent les penseurs à reconsidérer la destinée des hommes sur terre et dans l'au-delà.

La mort se trouve progressivement démystifiée. Elle réintègre le cycle de la vie. Cette nouvelle lecture de la mort revalorise la vie, dont la brièveté fait le prix. La valeur accordée à la vie terrestre et les actes accomplis durant cette existence, deviennent plus importants que la crispation au moment de mourir. Ainsi, il convient de bien vivre, pour bien mourir.

Preuve que la mort n'est pas totalement occultée, la rédaction "en santé" de son testament.

La mort subite reste redoutée. L'anticipation permet à l'individu de libérer son esprit, afin de profiter de son existence. L'étude des testaments permet de dégager une nouvelle notion, celle de continuité familiale. Alors qu'il était le gage de sa paix dans l'au-delà, il permet désormais d'assurer sa succession.

La littérature permet de refléter l'esprit qui habitait à cette époque. Ainsi, Rabelais relate comment Gargantua fait face à la mort en couche de son épouse. Le ton burlesque de ce récit permet de présenter de façon légère un sujet aussi tragique que la mort, traduisant bien la volonté de dédramatiser cette étape de la vie.

Dans le même esprit, Don Quichotte, parodie des chevaliers, est une œuvre, qui dépeint l'aventure folle d'un homme dont les rêves nourrissent sa folie, mais qui guideront sa vie comme il l'entendait. Mais à l'instant où il comprend que la mort arrive, il ne cherche pas à fuir. Au contraire, les signes de la fin le ramènent à la raison " ma nièce dit-il très sagement,

je me sens proche de la fin. Comme si une vie bien vécue, au sens de l'individu, apaisait le trépas ».

Au XVI^{ème} siècle, la communauté chrétienne se scinde en catholique et réformée. Depuis sa rupture avec le mode chrétien oriental en 1054, l'Église d'occident [24] était parvenue à contenir plusieurs tentatives de dissidence. Dans ce nouveau monde occidental, plusieurs facteurs vont conduire à la révolte contre les privilèges des clercs : l'ouverture des esprits, une nouvelle lecture de la Bible, une sensibilité religieuse hantée par les malheurs des temps et l'idée de la mort. Martin Luther est l'initiateur de ce mouvement, qui donnera naissance au mouvement protestant. La cassure entre ces deux communautés induit deux lectures de la mort, mais qui garderont un socle commun, à savoir l'attitude à l'égard du corps, la sépulture, la continuité familiale, le cercueil.

La réforme chasse le purgatoire, et réintègre le jugement comme étant le dernier, celui qui a lieu à la fin des temps. Ainsi le dernier passage se trouve dédramatisé. L'après-mort disparaît du champ des tâches des vivants. A quoi bon prier pour les morts, qui sont soit déjà au paradis, soit perdus en enfer ?

Le concile de Trente est convoqué par le pape Paul III, suite aux demandes de Charles Quint en réponse à la réforme protestante. Il dura 18 ans. De ce concile sortira la Contre- Réforme, qui affirmera l'existence du purgatoire. Il prend la forme de celui décrit en 1511, par Sainte Catherine de Gêne à savoir un pseudo enfer, dont on sort. Le culte des Saints, les reliques et les indulgences sont maintenus. Il rappelle l'existence des sept sacrements. Le rituel des funérailles catholiques est fixé pour le trois siècles à venir.

A partir du XVI^{ème} siècle, le tempo des danses macabres change. La rencontre entre le vivant et le mort n'est plus aussi directe. L'invitation de la mort est plus douce, et de ce fait les vivants sont davantage surpris par la rencontre. Les signes annonciateurs de mort sont moins perçus. Le vivant a aussi un rôle plus direct dans le fait de repousser la mort. Dans les iconographies, un sentiment de regret se dessine tout de même sur le visage du vivant, qui finalement se soumet à son destin. La mort peut alors être brutale à ceux qui n'entendent pas l'appel, devenu discret. L'image de la mort se mélange à d'autres visages : celui de la maladie, et de la vieillesse. Dans cette période où les épidémies de peste se succèdent, la mort est assimilée à la pourriture, à la décomposition. La maladie est responsable de mauvaises odeurs, vues alors comme un signe avant-coureur de la mort.

A la fin du XV^{ème} siècle et tout au long du XVI^{ème}, la mort se charge d'un sens érotique. La mort s'associe à l'amour, Thanatos à Eros. Cette thématique n'est pas nouvelle. Elle prend ses origines dans le mythe grec de Perséphone enlevée par Hadès. Dans presque toutes les danses macabres figurait déjà une rencontre de la Mort avec une ravissante pucelle. On trouvait aussi une jeune femme dans le thème des trois âges et la Mort. Mais ces œuvres ne dégageaient en général aucun érotisme. Dans ce type d'iconographie, la demoiselle n'est plus entraînée dans une danse, mais dans un échange sensuel, qui s'érotisera toujours plus avec le temps. Malgré la sensualité des images, on n'oublie pas la morale: on rappelle toujours le caractère éphémère de la vie, de la fière beauté de la femme.

La mort commence à être perçue comme une rupture, dans le sens où elle arrache l'homme à son quotidien.

Le cimetière a encore la forme de charniers. Pour ceux qui ont les moyens de déroger à la règle, les ensevelissements dans les églises se généralisent. Ce qui était l'exception réservée aux Saints et aux Grands de ce monde est rendue possible par la multiplicité des lieux de culte (abbaye, couvent, chapelle, ...). Ces lieux de l'après-vie deviennent des lieux de méditation et de recueil. De même, pour qui peut payer, la pratique du cercueil se généralise.

Le faste des funérailles prend de l'ampleur. Et la pratique n'est plus réservée aux rois, mais gagne les nobles de haut rang. Par ailleurs, on cherche ainsi à assurer au défunt une forme de gloire éternelle. Pour l'homme de la Renaissance, il devient important de laisser une trace de son passage sur terre. Dans quelle mesure le cérémonial des Grands influence-t-il les funérailles du peuple ? La tendance est également à l'ostentation. Elle se renforce surtout dans les milieux urbains, avec le rôle croissant des communautés, la multiplication des pénitents qui se font un devoir d'assister aux obsèques.

b. Âge baroque 1580-1730

Le XVIII est encore appelé le "tragique XVII^{ème} siècle". Sur le plan politique, il est marqué par deux grandes monarchies absolutistes : celle de Louis XIII puis Louis XIV, et de nombreuses guerres, dont la guerre de trente ans. L'absolutisme politique, économique, idéologique concerne également la sphère religieuse. Le roi fait appliquer les termes de l'Edit de Nantes, la conversion au catholicisme se fait de gré ou de force.

Le Caravage est un artiste peintre emblématique de ce début du XVII^{ème} siècle. Il offrit des œuvres montrant la mort dans sa réalité la plus brutale. Le macabre, qui s'était progressivement effacé, reprend de l'ampleur. Initialement décrié, ces œuvres donneront le ton à ce siècle qui mettra la mort en spectacle. Une forme de voyeurisme nécrophile se développe, et le théâtre baroque abonde de scène de torture, d'agonie. En mettant en scène la mort, le spectateur est directement pris à partie réveillant des angoisses de mort.

Les thèmes de pourriture sont abondamment repris dans la littérature. La mort prend également la forme d'un être dévoreur (comme dans les contes de Perrault, le petit chaperon rouge, le petit poucet).

Dans cette spirale artistique, les spectres et les revenants reprennent leur place dans l'imaginaire collectif.

La sensibilité du baroque est marquée en contre point, de ce thème macabre, à la vanité. De multiples métaphores décrivent la fragilité de l'être. Le message est de méditer sur la nature passagère et vaine (d'où « vanité ») de la vie humaine, l'inutilité des plaisirs du monde face à la mort qui guette.

Les testaments ne sont plus l'apanage de l'élite, et gagnent les classes les plus populaires. La littérature religieuse, diffusée plus largement, est chargée de textes préparatifs à la mort, et sont bien distincts des artes moriendi. Il est donc intéressant que l'attention portée par les prêtres sur la mort, trouve écho au sein des classes populaires, qui se préoccupent de préparer la leur.

Les pratiques populaires autour de la mort, qui prévalent encore dans les campagnes sont mises à mal. Les Inquisiteurs traquent les derniers pratiquants païens. Désormais, seul le prêtre peut ouvrir la voie de la sépulture. En parallèle à cette traque, se développe la chasse à la sorcellerie, à laquelle les pratiques païennes sont assimilées. Rappelons que dans la société rurale, le terroir est peuplé de morts. L'armier est le seul interlocuteur de ces esprits, lorsqu'ils sont en colère. Les différentes réformes religieuses ont enfermé les morts, que ce soit au cimetière ou au purgatoire. Aux yeux des catholiques, l'univers invisible se peuple donc de diable et démons. Toute tentative d'entrer alors en communication avec eux devient une forme de sorcellerie.

Nous voyons donc que le XVII^{ème} siècle est le siècle de la christianisation de la mort. Se préparer à la mort devient à nouveau l'exercice de toute une vie. Il diffère du XV^{ème} siècle dans le sens où jusqu'alors, mourir consistait à se préparer aux derniers instants. Selon la formule consacrée par Saint Paul "quotidie morior", je meurs quotidiennement. La vie est ainsi vécue comme un perpétuel combat contre la mort, perdu d'avance. Ainsi, en plus des images angoissantes de la mort spectacle, cette philosophie de vie finit de l'enraciner dans une perpétuelle angoisse. La religion utilisera cette peur. Elle fera même l'objet d'une certaine pédagogie. La prière, notamment du soir, devient préparatrice de sommeil, comme s'il préfigurait aussi la mort.

Le faste des pompes baroques nous viendra d'Italie. Beaucoup de manifestations post mortem ne sont que le prolongement des gestes de la fin du moyen-âge. Le convoi funèbre est le prolongement naturel de la parade au domicile mortuaire. Il représente la dernière exhibition en l'honneur du défunt. Il se gonfle de crieurs, de groupe de pauvres habillés et payés. L'ordre du convoi lui-même est codifié. Les grands de ce monde ont des enterrements splendides.

Le XVII^{ème} siècle est le siècle de la démesure, dans tous les domaines. Les délais d'ensevelissement s'allongent pour assurer une exposition du corps au plus grand nombre. La pratique de l'effigie devient un moyen de recours pour permettre ce grand cérémonial. La pratique culminera avec les funérailles de François Ier, en 1545.

4- Siècle des lumières (1715-1789) [19-21-25]

Le siècle des Lumières tire son nom de la volonté des philosophes européens du XVIII^{ème} siècle de combattre les ténèbres de l'ignorance, par la diffusion du savoir. Cette période de l'histoire se veut éclairer par les connaissances, en opposition à l'obscurantisme et l'illumination divine.

La rédaction sur plus de vingt de l'Encyclopédie de Diderot et d'Alembert, parue en 1751, symbolise cette volonté de rassembler toutes les connaissances disponibles. Ce mouvement philosophique est plus marqué en France, en Angleterre et en Allemagne. L'ascension de la bourgeoisie ainsi que les progrès techniques et scientifiques remettent en cause les dogmes religieux et l'absolutisme politique. Des salons, plus ou moins soutenus par l'état, sont un des moyens de diffusion de ces nouvelles idées. Les principaux représentants des Lumières en France sont Diderot, Voltaire, Rousseau, Condillac, Buffon.

Au XVII^{ème} siècle, la démographie va se modifier. Les grandes épidémies de peste sont passées. La natalité progresse, la durée de vie des adultes augmente. Selon le traité de l'Homme, issu de *l'histoire naturelle* de Buffon, un chapitre est consacré à la mort et à la vieillesse. La durée de vie des adultes passe de 32 à 42 ans, grâce à des mesures d'hygiène.

Sous l'influence des philosophes des Lumières, la perception de la mort va se modifier. Tout d'abord elle est démythifiée. La mort n'est plus perçue comme une punition ou un châtement divin. Elle redevient un phénomène naturel. La mort ne doit plus être le moment crucial dans la vie d'un homme. Selon Buffon, «nous commençons à vivre par degré, et nous finissons de mourir, comme nous avons commencé à vivre». La mort est débarrassée de son attirail macabre.

Cette nouvelle perception de la mort est en lien avec le recul de la religion. Dans l'opéra de Mozart, la flûte enchantée, la lutte oppose les forces du jour (représentation de la vie) et les forces de la nuit (symbole de la mort). Ses personnages, Tamino et Pamina deviennent des initiés après avoir vaincu la mort, en s'arrachant à l'emprise et aux mystifications du monde de la nuit. Cet opéra symbolise tout l'enjeu du siècle des lumières.

Les discours collectif changent. Le purgatoire, la résurrection et le jugement dernier sont remis en question. De nouveaux thèmes apparaissent en revanche, dont les retrouvailles avec les parents. Les libertins critiquent les thèmes moraux et la mort terrorisée. Pour eux, la mort ne doit pas faire l'objet d'une méditation craintive de toute une vie.

Un ouvrage intitulé «*réflexion sur ceux qui sont morts en plaisantant*» connaît un franc succès lors sa parution. Le discours tenu rappelle celui des épicuriens et des stoïciens. Il en diffère par la critique des prêtres, jugés comme imposteurs. Selon les philosophes des lumières, la religion se nourrit de la crainte de l'au-delà.

Une nouvelle approche de la mort conduit à une nouvelle perception de la vie. Les sciences tentent de percer le secret bien gardé de la vie. Les différentes découvertes du XVIII^{ème} siècle perturbent le mode de pensées médiéval de la médecine. Jusqu'alors, la médecine la plus répandue est la médecine des humeurs venue d'Hippocrate. La santé correspond à un état d'équilibre entre toutes les humeurs, la maladie à un déséquilibre, pouvant conduire à la mort de l'individu. Le corps devient un objet d'étude. Harvey découvre la circulation du sang,

l'étude du cerveau est réalisée par Sylvius.... Une vision mécaniste de l'homme naît et en parallèle se développe le vitalisme. Ce courant de pensée défend l'idée que les phénomènes vitaux de l'organisme ne s'expliquent pas que par des phénomènes physico-chimiques.

L'une des peurs qui accompagne la mort est d'être enterré vivant. Les anciens rites d'accompagnement sont redécouverts : le *conclamatio*, les coutumes de la toilette, de l'exposition du corps, du deuil dont le bruit pouvait réveiller le mort-vivant, l'habitude de laisser le visage découvert, le délai de plusieurs jours avant l'ensevelissement.

Selon les philosophes des lumières, la mort n'est plus une fatalité mais une loi naturelle. La maladie ou les épidémies cessent d'être perçues comme des châtiments divins. Il devient presque légitime de s'en prémunir. Un nouveau personnage commence à prendre de l'importance autour de la maladie, et de la mort : le médecin. Il apparaît au chevet du mourant pour lui administrer des opiacés. Tronchin est l'une des figures les plus emblématiques de cette époque. Selon Bichat, on meurt de trois façons : par l'encéphale, par le cœur, par les poumons définissant ainsi les trois grandes fonctions nécessaires à la vie. La mort est donc la défaillance de ces trois fonctions.

A compter de 1760, les sépultures ne sont plus érigées dans les couvents et les monastères. Ces différences de pratiques, en matière de rites funèbres, apparaissent progressivement, essentiellement dans le sud de la France. A Nice, il devient une faute de goût d'organiser un tour de la ville avec son cortège lorsqu'un négociant décède. Petit à petit, elles gagnent l'ensemble du territoire et les différentes classes sociales. Elles commencent au niveau de la bourgeoisie urbaine (négociant, avocat,...) pour gagner ensuite les artisans, et enfin les campagnes. Le recul dans la rédaction du testament implique que le moribond fait confiance aux siens pour rendre les devoirs en hommage à sa mémoire. Selon Philippe Ariès, on assiste à une transition importante : la mort de toi. [25]

La mort de toi modifie l'abord des proches dans la perte d'un être proche. Désormais la mort choque, et cela à tout âge. Elle devient intolérable quand elle frappe ceux que l'on aime. « *Ma mort n'est rien, mais celle des autres me touche* ». [20]

Les mises en scène du trépas représentent un moribond serein, en contraste avec la douleur de la famille. Les membres présents sont en comité restreint, les proches. Cette intimité ne s'ouvre qu'au prêtre et au médecin. Outre les modifications du cérémonial des derniers instants, les rites évoluent.

Le suaire reste la règle pour les pauvres. Mais, le cercueil se généralise dans les couches sociales plus élevées. On prend l'habitude de vêtir le défunt, comme s'il existait une certaine pudeur. On tente de cacher ce mort, et on commence à l'exiler à l'extérieur de la ville. On assiste à une déstructuration des pompes baroques. Les clauses d'accompagnement sont plus rares. La messe et l'enterrement sont désormais associés. L'aspiration est à la simplicité.

L'organisation des funérailles incombait à la famille et à la communauté. Désormais des professions voient le jour. Le cercueil devient le privilège du menuisier. Des annonceurs de mort « jurés crieurs » relayent les voisins dans l'annonce du décès. Leur fonction sera remise en cause avec l'apparition ultérieure de faire-part. Leurs tâches sont alors d'organiser les funérailles, et leur fonction devient officielle via une institutionnalisation.

Petit à petit, la mort échappe à ceux dont ils avaient la charge. Le lieu d'ensevelissement est remis en cause. Au nom de l'hygiène, les cimetières sont délocalisés hors des villes. Les délais d'ensevelissement s'allongent.

La révolution française remettra la mort spectacle en avant, avec les morts par décapitation à la guillotine. Elle place la mort sur un plan civique, presque héroïque dans la mémoire collective de la cité. Par ailleurs, la mort de l'être aimé ne se satisfait pas du caractère un peu anonyme de la survie dans la mémoire. Des sentiments plus forts naissent tel que l'envol des âmes, la certitude de «nous nous retrouverons», la douleur de la perte.

A l'horizon de 1800, les hommes sont placés à un nouveau tournant dans l'approche de la mort.

5- Époque romantique (XIX^{ème} siècle) : [19-21-25]

Au niveau démographique, la mortalité continue de reculer. Cela s'observe surtout à la fin du XIX^{ème} siècle par le recul de la disette, la nette régression des épidémies catastrophes, et les grandes découvertes médicales.

De meilleures conditions de vie sont en lien avec l'industrialisation. On constate cependant une inégalité entre les bourgeois et les ouvriers, et entre la ville et les campagnes. La mortalité est plus importante en ville (la ville dévoreuse d'hommes)

En parallèle des découvertes fondamentales, les apothicaires sont progressivement remplacés par les pharmaciens qui utilisent la chimie.

L'évolution de la perception de la mort devient indissociable de la souffrance humaine. C'est à ce moment également que sont mis au point les anesthésiques locaux et généraux (protoxyde d'azote, chloroforme et éther). Au début du XIX^{ème}, le médecin n'est pas encore celui dont on attend la guérison, mais celui qui accompagne la bonne mort, selon des règles laïcisées.

En 1862, Pasteur découvre les microbes. Les découvertes en chaîne qui en découlent, auront rapidement des conséquences pratiques. Lister découvre l'asepsie et l'antisepsie, ce qui changera les prises en charge chirurgicales. La découverte des antibiotiques par Fleming, à la fin du XIX^{ème} siècle, révolutionne la prise en charge des maladies infectieuses.

L'hospice, jusqu'alors géré par les religieux, devient peu à peu l'hôpital que nous connaissons aujourd'hui. La médecine continue son évolution avec une meilleure connaissance du corps humain et le développement d'une médecine expérimentale (selon la méthode de Claude Bernard). Le désir de guérir les malades se fait de plus en plus fort.

Alors que jusqu'alors le prêtre était le dernier interlocuteur du dernier passage, la présence du médecin devient de plus en plus importante à partir du XVIII^{ème} siècle et se renforce au XIX^{ème} siècle. La médecine devient une profession dont l'enseignement s'institutionnalise et se structure au sein de facultés.

Le XIX^{ème} siècle voit se succéder différents régimes politiques. Des réformes de fond de la constitution et des institutions donnent mission à l'état et aux communautés d'organiser des obsèques, qui se laïcisent.

La distance prise avec les morts au cours du XVIII^{ème} siècle, devient réglementaire durant les années 1800. Des textes sont établis définissant les modalités d'emplacement des cimetières, respectueux de l'ordre public et des règles d'hygiène.

Mais progressivement le cimetière, qui était extérieur à la ville, se trouve encerclé par cette ville qui ne cesse de se développer. Plusieurs projets de délocalisation des cimetières sont établis, et finalement abandonnés à la fin de ce siècle.

Tant que les campagnes sont peuplées, la mort reste une affaire de collectivité. Autour de l'agonisant, la place de la religion reste importante avec notamment l'extrême onction qui se démocratise. Une fois le décès constaté, elle fait place de plus en plus à la famille. Les discussions, jeux, ... prennent le pas sur les chants religieux. L'image de plus en plus présente est que la famille est soudée ou que les liens se retendent autour du décès. Les voisins assument encore un rôle dans la gestion collective de la mort, à savoir, participent à la toilette mortuaire, au port du défunt jusqu'au cimetière. Mais même dans les campagnes, les rites d'accompagnement reculent au profit du développement des sociétés de pompes funèbres.

Le XIX^{ème} siècle voit naître les théories socialistes et communistes. La mort regagne du terrain dans le quotidien des vivants. Bien que la tendance soit à l'introspection lors de la perte d'un proche, la mort des grands hommes revient sur le devant de la scène avec une certaine instrumentalisation de celle-ci. Des statues sont érigées dans les parcs, les squares, en leur mémoire, même si l'usage premier de ces statues reste politique et idéologique. Ces monuments sont là pour rappeler aux vivants les morts qui se sont sacrifiés pour une cause, et inciter les générations futures à poursuivre leur combat. Le meilleur exemple est l'édification des monuments aux morts.

Le XIX^{ème} siècle affirme sa modernité par la prolifération des discours, et des moyens de communications : art, philosophie, littérature. C'est aussi le siècle où les sentiments sont exacerbés. Le deuil est alors porté non seulement par les habits, mais aussi dans les manifestations émotionnelles. Autour du mort, la famille s'autorise les larmes. La période romantique voit fleurir un deuil ostentatoire, la mort étant une rupture et non plus un passage. L'accent est fortement mis sur la douleur des survivants.

La solitude et le contact avec le défunt, dont on ne peut se séparer, s'imposent comme une revendication, et rend la présence des autres, entendons non membre de la famille, comme insupportable. Le cercle autour du mort se restreint à la famille proche. Cette solitude extrême de celui qui part et celui qui reste renvoie à une image insupportable de la mort de toi.

Le deuil prend de l'ampleur vers 1850, à l'image de celui de la reine Victoria qui portera le deuil de son mari Albert jusqu'à sa mort. Le deuil se manifestera par le confinement à la maison, le port de vêtements noirs, le port d'un filet noir.

La séparation d'avec le défunt est difficile. L'envol de l'âme, au-delà des retrouvailles posthumes, répond à une nouvelle affectivité familiale et individuelle. Des techniques de communication avec l'au-delà se développent. Un côté pseudo-scientifique impressionnera les plus influençables.

Nous l'avons précisé précédemment, il existe un fossé entre les riches et les pauvres. Les descriptions de la mort populaire dont nous disposons, sont à analyser avec prudence, car leur vision est celle des riches. La mort populaire est perçue comme violente : suicide, accident, notamment de travail. Elle est également solitaire. L'exemple nous est donné dans *l'assommoir* avec le décès de Gervaise, qui est retrouvée morte « d'alcool de misère et du dégoût de vivre ». La mort populaire échappe aux rites d'accompagnement.

La gestion étatique de la mort fait naître les frais de sépulture. Il n'est donc pas rare que les corps soient abandonnés dans la rue, pour éviter cette charge financière.

Dans le monde ouvrier, la lutte pour la dignité personnelle se manifestera par le désir d'offrir des funérailles décentes. Dans cet objectif viendra d'Angleterre, la création de caisse de mutuelle (burial club). L'ouvrier cotise afin de pouvoir honorer les frais de sépulture.

La dépossession de l'organisation des obsèques crée un nouveau rôle familial, celui de l'entretien des tombes. Le chrysanthème devient la fleur du souvenir, et fleurit les tombes. Les vivants n'ont plus peur de s'approcher des cimetières, et de leurs morts.

Dans ses représentations, elle garde la forme de la mort sommeil.

Bien que crainte, la mort fascine. Le goût du sang et de la mort habite la sensibilité du XIX^{ème} siècle. Poe, Baudelaire, Goethe, Vigny, Lamartine, Hugo sont autant de représentants de ce siècle pour lesquels la mort a exercé une forme de fascination morbide, dont les productions artistiques nourrissent un univers fantastique riche. Les personnages tels que vampire, fantôme font leur réapparition. Ces craintes, autrefois répandues dans les campagnes, les ont progressivement quittées pour venir nourrir les fantasmes de l'élite bourgeoise citadine. La mort tragique fait beaucoup écrire (Sherlock Homes, le chevalier Dupin).

6- Mort au XX^{ème} siècle : la mort distancée [19-21-25]

L'historien Philippe Ariès a parfaitement identifié cette période de la mort interdite. Elle est basée sur une absence de vérité dans le désir d'épargner le malade, doublée par le souci d'éviter à la société et à l'entourage, un trouble de l'émotion trop insoutenable causé par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en pleine vie heureuse. Ce processus d'escamotage a amené le déplacement de la mort à l'hôpital.

Les progrès médicaux ont été autant de conquêtes successives contre les causes de mortalité, ces adversaires à combattre. La mort des hommes d'aujourd'hui est devenue celle qu'ils se donnent ou à laquelle ils n'arrivent pas à échapper. A titre d'exemple, on constate une recrudescence de la mort violente et surtout de celle qui reflète l'usure de l'organisme. Le gain en termes d'espérance de vie tend désormais à montrer ses limites.

Avec plus de dix millions de morts lors de la première guerre mondiale, et plus de trente-cinq millions, en Europe lors du second conflit, les guerres pèsent lourdement sur l'histoire contemporaine de la mort. Ainsi le XX^{ème} siècle est à la fois un siècle de victoires contre la mort de part les progrès scientifiques, mais également son expression la plus violente à travers les guerres.

Le tabou de la mort est perceptible [21] : en 1958 un sondage interroge les adultes jeunes (18-30 ans) sur leurs préoccupations, 64% répondent que la pensée de la mort ne les préoccupe pas du tout. La population interrogée a pourtant été confrontée à la mort à travers l'expérience de la guerre.

En 1971, 56% des décès surviennent à domicile. En 1976, ce chiffre passe à 78% à l'hôpital. En lien avec cette orientation, on assiste à l'exclusion de la population vieillissante de la société et du cercle familial. La cohabitation de trois générations est devenue contradictoire avec les nouveaux modes de vie. Les personnes âgées sont donc institutionnalisées, et ces hospices deviennent l'antichambre de la mort.

Par ailleurs, l'allongement de l'espérance de vie fait que de nos jours, un enfant ou un adulte jeune rencontre tardivement la mort.

Mourir aujourd'hui reste une aventure collective même si les acteurs ont changé. On ne meurt plus pour les mêmes raisons qu'autrefois. Les pathologies infectieuses font la place aux cancers et aux maladies neurodégénératives. De nos jours, la mort s'associe à l'image de la vieillesse.

Le médecin devient le nouveau personnage central de la mort, bien que celle-ci soit vécue alors comme un sentiment d'échec, de faillite. Le malade "terminal" devient celui que l'on cache derrière un paravent, et qu'on abandonne.

Le rôle du médecin de famille du XIX^{ème} est bien loin, celui qui accompagnait et assistait au décès de son patient au chevet de celui-ci.

Autre pendant de la médicalisation, la commercialisation de la mort. Les funérailles passent obligatoirement par les sociétés de pompes funèbres. D'ailleurs les familles sont tellement sous le choc lorsque le décès d'un proche survient, et cela même après une longue maladie, qu'elles trouvent leur appui rassurant tout en dénonçant leur caractère financier [26].

Les images renvoyées par les médias sont celle de la jeunesse et de la pleine santé. A compter de 1965, les travaux d'écriture sur la mort deviennent plus nombreux, la presse et les médias les diffusent. La mort retrouve une place dans le discours collectif. Le livre d'Elisabeth Kugler Ross permet en cela d'ouvrir le dialogue entre le vivant et celui qui va mourir.

La mort d'un proche reste cependant toujours un événement brutal, inattendu y compris après une longue maladie. L'organisation des obsèques, la gestion administrative du décès sont autant d'éléments qui compliquent le deuil.

L'idéal des survivants est que le défunt est laissé des indications écrites et un capital pour l'organisation de ses obsèques. Autour des funérailles, la tendance est à les cacher, ne pas déranger le monde des vivants.

Freud décrit en 1915 dans "actualité sur la guerre et la mort" notre position ambivalente vis-à-vis de la mort. "Rationnellement, nous la savons inévitable, mais viscéralement, inconsciemment, nous nous croyons immortels"

Le recul des pratiques d'accompagnement, qui faisaient côtoyer vivant et mort ; le recul de la religion, qui donnait un cadre et maintenait l'existence spirituelle des morts ; le fait d'être confronté tous les jours, par les médias, à des morts plus violentes et brutales les unes que les

autres, mais caché derrière notre écran de télévision, ne nous atteints pas ou plus, comme si la mort était devenue virtuelle. Notre siècle s'est plu à écarter la religion, les mythes, la philosophie, qu'il a remplacés par la science et la technologie. Ainsi l'homme occidental vit dans le refus de se confronter au sens de la vie. Il occulte la mort [27] et tout ce qu'il lui la rappelle. Il baigne dans une culture mensongère entretenue par le culte de l'éternelle jeunesse, de la santé parfaite, où la souffrance est bannie.

B) La mort aujourd'hui

1- Définition de la mort

a) Dans le dictionnaire

Le dictionnaire Larousse donne plusieurs définitions

Mort [28]: nom féminin, se définit par a) Perte définitive par une entité vivante (organe, tissu, ou cellule) des propriétés caractéristiques de la **vie** entraînant à sa destruction. b) Cessation complète et définitive de la **vie** d'un être humain, d'un animal annoncer la mort d'un ami c) Terme de l'existence de quelqu'un, considéré comme un temps, une date publier un ouvrage après la mort de son auteur. d) Manière de mourir, circonstances qui accompagnent la mort une mort naturelle, accidentelle. e) Ce qui précède le décès, signes extérieurs ou personnification de la mort la mort se lisait sur son visage.

Si la mort se définit comme étant la cessation de la vie, on peut de ce fait aller chercher la définition de celle-ci

Vie [29]: nom féminin, a) Caractère propre aux êtres possédant des structures complexes (macromolécules, cellules, tissus, organes) capables de résister aux diverses causes de changements, aptes à renouveler, par assimilation, leurs éléments constitutifs (atomes, petites molécules) à croître et à se reproduire. b) État d'activité caractéristique de tous les organismes animaux et végétaux, unicellulaires ou pluricellulaires, de leur naissance à leur **mort**. c) Suite de phénomènes qui font évoluer l'œuf fécondé vers l'âge adulte, la reproduction et la **mort**. d) Ensemble des conditions et caractéristiques d'existence propres à un type d'individu vie végétale. e) Durée d'existence d'un individu f) Fait de vivre ; existence, en particulier d'un homme. g) Manière de vivre propre à un groupe, caractérisée par un ensemble de conditions sociales. h) Durée de l'existence humaine ; ensemble des événements qui se succèdent dans cette existence elle m'a raconté sa vie.

On s'aperçoit ainsi que vie et mort sont intimement mêlées et que l'une se définit par rapport à l'autre.

b) Etymologie

Le mot mort vient du latin *mortem*, accusatif de *mors*, lui-même issu de la racine indo-européenne **mer-*. Elle a donné meurtre, moribond

L'adjectif mort vient également du latin *mortuus*, (qui a cessé d'être), participe passé du verbe *mori* « mourir, décéder, périr, perdre la vie, expirer, succomber, se consumer, cesser d'être, finir, être anéanti, être détruit, s'éteindre ».

Chez les Égyptiens et les Hébreux [30], le mot mort a une racine commune « *mouth* ». Elle renvoie à la notion de mutation, changement d'état, et non à la cessation de la vie.

En grec ancien : la mort se dit *thanatos*. Elle donnera les termes *thanatopraxie*, *euthanasie*.

c) Définition légale [31]

«La mort de la personne humaine est définie juridiquement par le Code de la santé publique (CSP). 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.»

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: 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée; 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral; 3° Absence totale de ventilation spontanée.»

Article R 1232-2

«Si la personne, dont le décès est constaté cliniquement, est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique, l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie. De plus, en complément des trois critères mentionnés à l'article R 1232-1, il est recouru pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique: 1° Soit à deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures, réalisés avec amplification maximale sur une durée d'enregistrement de trente minutes et dont le résultat est immédiatement consigné par le médecin qui en fait l'interprétation; 2° Soit à une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique et dont le résultat est immédiatement consigné par le radiologue qui en fait l'interprétation»

2-D'un point de vue médical

La mort est un diagnostic médical. Elle repose sur

-les signes négatifs de vie : arrêt cardiaque et respiratoire, abolition totale de la conscience et de la sensibilité, pâleur, refroidissement, perte du tonus musculaire, mydriase bilatérale, aréflexie.

-la présence de signe positif de mort : lividité, rigidité, déshydratation cadavériques,

-et signe de putréfaction.

Le médecin s'attache donc à rechercher ces signes pour affirmer que la personne est décédée, pour ensuite certifier que la mort est réelle et constante.

Pendant 2500 ans, les médecins se sont accordés pour dire que l'arrêt du cœur est le signe le plus sûr de la mort, et que le moment de la mort est celui de l'arrêt du cœur. Les découvertes scientifiques permettent d'étayer ce postulat grâce à la compréhension de la physiologie de la circulation sanguine, de l'activité électrique du cœur (électrocardiogramme par Einthoven en 1903), et de l'invention du stéthoscope par Laennec en 1816.

Les techniques de réanimation ont commencé à se développer à partir du XVII^{ème} siècle avec la pratique du bouche-à-bouche chez les noyés. Desgranges et Goodwin préconisent de réchauffer les noyés, et de surveiller leur température en 1786. Les premières trachéotomies sont décrites à partir de 1714, par Detharding. Le premier à parler d'intubation est Le Cat, en 1755. Le massage cardiaque externe est recommandé à partir de 1904, et généralisé en 1960 (Kovenhoven). Le défibrillateur cardiaque est mis au point en 1947.

Mais la réanimation telle que nous la concevons actuellement naît dans les années 50 suite aux grandes épidémies de poliomyélite, nécessitant le développement de la ventilation artificielle pour pallier à la paralysie progressive des muscles.

A l'heure actuelle, nous avons les moyens de surveiller la fréquence cardiaque, respiratoire...

Les appareils perfectionnés nous signalent toute activité reconnue comme anormale.

De nombreux moyens ont été développés pour restituer une activité cardiaque efficace (massage cardiaque externe (MCE), utilisation de drogues pour favoriser l'activité cardiaque ou le suppléer (ECMO = oxygénation membranaire extracorporelle).

Toutes ces techniques ont un seul but, repousser le moment de la mort et préserver une activité circulatoire cérébrale. L'absence d'activité cardiaque n'est donc plus un critère suffisant pour déclarer la mort d'une personne. Apparaît alors une nouvelle notion, celle de mort encéphalique ou mort cérébrale. L'aspect de la personne en mort encéphalique est tout à fait différent d'une personne décédée d'un arrêt cardiaque. Elle respire, et ses téguments sont chauds et colorés.

Les premières descriptions datent de 1959 et on parlait alors de coma dépassé. Les patients, malgré une réanimation efficace, avec restitution des activités cardiaques et circulatoires restent en coma profond, aboutissant à une abolition de toute activité cérébrale objectivée par l'absence de toute activité électrique à l'électroencéphalogramme (EEG).

Il doit cependant être réalisé avec des amplifications souvent peu compatibles, dans l'environnement des soins intensifs, avec l'obtention de courbes fiables. L'EEG peut être rendu ininterprétable par l'imprégnation importante en agents hypnotiques et l'hypothermie. Ces deux derniers inconvénients en font un test souvent peu fiable qui, de plus, ne permet pas d'évaluer le tronc cérébral. En cas de doute, il convient de répéter l'examen ou d'avoir recours à d'autres tests de confirmation (angiographie).

Le concept de mort cérébrale a joué un rôle majeur dans l'une des avancées les plus extraordinaires de la médecine du XX^{ème} siècle. [32] En 1954, le chirurgien Joseph Murray a effectué la première greffe réussie d'organe solide, le transfert d'un rein entre deux frères jumeaux. Il ne fallut pas longtemps avant que les organes transplantés proviennent de donneurs morts.

Cette technique remarquable a permis de sauver des vies, mais elle a été confrontée à un problème majeur : les organes "périmés" par privation d'oxygène.

En 1968, une équipe de treize hommes a formé le Comité Spécial de la Harvard Medical School, chargé d'examiner la définition de mort cérébrale.

Pourquoi ne pas déclarer mort quelques-uns des patients des unités de soins intensifs, et prélever leurs organes, en vue de les transplanter ? Cependant, ces patients étaient dans un coma profond, mais pas morts. Leur cœur battait encore. Si l'appareillage était maintenu en place, même après qu'ils aient été déclarés morts, leurs organes continueraient d'être vascularisés jusqu'au moment où les chirurgiens en auraient besoin.

Christian Barnard propose une nouvelle définition de la mort fondée sur "la perte complète et irréversible de l'activité cérébrale", qui "pour la première fois, ne visait pas à empêcher des vivants d'être traités comme des morts, mais au contraire que des morts ou presque morts, donneurs potentiels d'organes, ne soient traités comme des vivants." [33]. Il réalise en 1957 la première greffe de cœur, prélevé sur donneur en état de mort encéphalique.

En France, la mort encéphalique est définie par la loi le 04 décembre 1996, et apparaît au journal officiel à la même date (Article L 671-10).

Elle est définie par des critères cliniques : absence totale de conscience et d'activité motrice, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, absence totale de ventilation spontanée ; et des critères paracliniques qui confirment la destruction totale de l'encéphale.

A ces conditions, les médecins établissent le constat de la mort. L'équipe qui effectue le prélèvement ou la transplantation doit faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts de celle à laquelle appartiennent les médecins constatant le décès. Deux médecins sont nécessaires pour le diagnostic de mort encéphalique. Un seul médecin pour le décès après arrêt cardiaque.

En France, la mort encéphalique représente entre 7 et 13 % des décès en réanimation. Selon l'Agence de biomédecine [34], en 2012, 17693 malades étaient inscrits sur liste d'attente de greffe, 5123 greffes ont été réalisées. En 2012, le nombre de malades inscrits est de 17627, et seuls 5023 malades ont été greffés, sans que la distinction soit faite entre donneur vivant et décédé. 1589 donneurs en état de mort encéphalique ont été prélevés en 2012. La tendance actuelle qui se confirme au fur et à mesure des années, est que le nombre de donneurs est "insuffisant" au vu du nombre de malades en attente de greffe, avec l'apparition d'une "pénurie d'organe". Ainsi des nouveaux protocoles dits à cœur non battant, sont développés pour augmenter le nombre de donneurs potentiels.

En apparence on pourrait penser qu'il y a un retour aux critères antérieurs de définition de la mort.

En théorie, deux situations sont possibles. L'une dite non contrôlée, qui s'applique lorsque survient un arrêt cardiaque non prévu. Dans ce cas, les médecins urgentistes débutent une réanimation, pendant au moins une demi-heure. En cas d'échec, les possibilités de récupération sont estimées très faibles. La réanimation est interrompue et le décès est

constaté. Puis le donneur potentiel est soumis aux soins préparatoires en vue du prélèvement des organes. Les soins, invasifs (pose de cathéter artériel double ballonnet triple lumière, perfusion de liquide de refroidissement, ...) ne sont plus réalisés en vue de réanimer mais bien dans le but de maintenir une perfusion efficace des organes, en vue de leur prélèvement chez un sujet décédé.

Le second type de protocole dit contrôlé, est utilisé dans les pays anglo-saxons. Ce protocole s'applique à des patients atteints d'une affection incurable (notamment neurologique), et chez qui l'arrêt cardiaque est attendu, voire anticipé. Ces patients sont souvent dépendants d'un traitement vital, qui, après concertation, sera arrêté. Le décès constaté, le défunt est ensuite conditionné en vue du prélèvement. [35]

Cette vision très utilitariste de la personne fait vivement débat. Les patients qui répondent à ces critères sont classifiés selon les critères de Maastricht (1995) rapportés dans le tableau suivant.

Classe I	personnes qui font un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée et pour lesquelles le prélèvement d'organes ne pourra être envisagé que si la mise en œuvre de gestes de réanimation de qualité a été réalisée moins de trente minutes après l'arrêt cardiaque.
Classe II	personnes qui font un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficaces, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique (« unsuccessful resuscitation »).
Classe III	personnes pour lesquelles la mort survient dans les suites d'une décision d'arrêt de traitements en réanimation (LATA).
Classe IV	personnes en mort encéphalique.

Actuellement une polémique existe concernant le prélèvement d'organe chez des patients classés Maastricht III. Pour mémoire, il s'agit de personnes décédées d'un arrêt cardiaque dans les suites d'un arrêt de thérapeutiques actives. La loi du 22 avril 2005 encadre les limitations thérapeutiques actives. Il convient dans cette situation de ne pas faire l'amalgame ni de lien direct entre un arrêt de traitement et la présentation du dossier du patient pour un éventuel prélèvement d'organe.

Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a d'ailleurs rendu un avis [36] en 2011 sur cette situation précise, en rendant sept recommandations. Parmi elles figure le fait de « redoubler de prudence ».

La loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti reprend les termes de la limitation et les arrêts de traitement. La LATA n'équivaut pas à une autorisation de prélèvement dans cette situation.

Cette loi peut retirer toute suspicion à son égard. Par ailleurs il convient de maintenir une séparation nette entre les équipes de la réanimation dont l'objectif ne doit être que l'intérêt du patient et les équipes du prélèvement qui interviennent de façon seconde, après constat de la mort.

De nos jours, la mort est devenue médicalisée. Elle s'est déplacée à l'hôpital et en institution, 70 % des français y décèdent. La médecine s'est crue jusqu'à présente apte à repousser les limites de la mort grâce au développement de techniques de réanimation, nécessitant un plateau technique important. Par ailleurs, dans l'idée de tout à chacun, ne pas avoir recours à tous ces moyens est une perte de chance. Pourtant tout ce savoir-faire ne permet pas toujours d'éloigner la mort. Ces situations "d'échec" sont alors génératrice de situations complexes où se mêlent les notions d'acharnement thérapeutique, de décision d'arrêt de traitements et donc des possibilités de prélèvements d'organes, montrant encore un peu plus les liens flous entre vie et mort "donner pour que quelqu'un d'autre vive"

3-Mort et société d'aujourd'hui

a. Sondages

Même si la question de la mort est relativement taboue dans notre société, de nombreux sondages sont réalisés par différents organismes. Dans le contexte actuel, parler la mort n'a jamais autant d'actualité.

Voici quelques-unes des idées reçues bien ancrées qu'ont les français quand on les interroge sur la fin de vie. [37]

-« On meurt de moins en moins chez soi ». Les Français regrettent que l'on meure trop souvent à l'hôpital. 58% d'entre eux considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie (IFOP, 2010). 81 % préférerait finir leur vie chez eux (sondage IFOP-PFG 2010).

-« 82 % des français préférerait mourir sans s'en rendre compte ». (BVA- Psychologie magazine 1998).

-«On meurt de plus en plus seul ». Cette affirmation tendrait plus à tenir des croyances et de la peur, qu'un fait avéré. Selon une enquête de l'INED réalisée en 2011, 11 % de personnes sont décédées sans présence à leurs côtés. L'enquête met également en évidence que 90 % des personnes ont reçu la visite de leur famille et proches au cours du dernier mois de leur vie, et pour 73 % d'entre elles, la visite d'un proche au cours de la dernière semaine. Plus important encore, dans 66% des cas les personnes sont décédées aux côtés d'un soignant, et dans 34% des cas avec un proche.

-« On meurt lentement et dans d'épouvantables souffrances ». Les progrès dans la prise en charge de la douleur, notamment en fin de vie, ont été remarquables avec le développement

des soins palliatifs. Il reste cependant de nombreux efforts à fournir, aussi bien sur le plan de la formation des soignants que dans les pratiques professionnelles.

La prise en charge de la douleur a fait l'objet de nombreuses campagnes d'information. Elle fait désormais partie des critères de qualité exigibles pour la certification des établissements de santé. C'est bien souvent de cette question de la souffrance qu'il faut différencier de la douleur, que vient la revendication d'une légalisation de l'euthanasie.

-« la mort est un sujet tabou ». Certains pensent toutefois qu'il a commencé à reculer puisqu'une nouvelle visibilité est donnée notamment avec le développement des soins palliatifs. Selon un sondage de l'INPES en 2003, il existe des tabous ou des non-dits qu'il faut briser sur la fin de vie et la mort. Ils sont liés en partie au manque d'expérience de la population dans l'accompagnement des mourants et au fait que la société considère la mort comme un échec. La mort ne correspond pas à l'idéologie dominante qui fait l'apologie de la jeunesse et de l'efficacité. En conséquence, l'information n'est pas développée, ce qui accroît l'angoisse liée à la fin de vie. Une fois confrontée à la situation, on ne sait pas en parler, les parents sont embarrassés pour annoncer la mort d'un proche à leurs enfants.

-« Les français et la/leur fin de vie ». L'enquête menée par l'INPES en 2003 interroge le grand public et des professionnels de santé. Elle fait apparaître une grande angoisse des Français face à la maladie grave et la fin de vie. Elle met en évidence une demande de soulagement des douleurs physiques et la nécessité d'accompagner patient et famille. Elle relève également un certain malaise de la part des soignants, qui ne savent pas toujours comment prendre en charge une personne en fin de vie, sous tendue par la crainte de mal faire, faisant naître le besoin d'information et de formation en soins palliatifs.

En 2003, il ressort que les soins palliatifs, même s'ils restent très flous dans l'esprit de la population, sont une humanisation presque idéale de la prise en charge de la personne en fin de vie. Huit ans plus tard, la diffusion de la culture palliative, à travers quatre plans nationaux successifs, reste incomplète. 53% des français estiment qu'ils sont insuffisamment informés sur les soins palliatifs (Opinionway 2011). Cette méconnaissance tiendrait essentiellement à des moyens de communication inappropriés. Sans oublier le fait que, tant que le sujet n'est pas directement concerné par le problème de la fin, qu'elle soit sienne ou celle d'un membre de la famille ou ami, la nécessité d'information ne se fait pas ressentir. Le rapport à la mort reste teinté d'une grande ambivalence.

-« Les français et l'expérience de la mort. » L'enquête IFOP-PFG 2010 révèle que 91% des personnes interrogées ont déjà été «confrontées» à la mort, soit qu'elles aient failli mourir (12%), soit qu'elles aient déjà perdu un « proche » (85%), sans que le degré de proximité avec le défunt soit pour autant précisé. Cette expérience de la mort met en évidence une autre réalité, seuls 36 % des français ont accompagné une personne en fin de vie.

Les réponses détaillées illustrent l'écart entre l'idée que l'on se fait de la mort et la réalité de la prise en charge et de l'accompagnement. Souvent les ressources tant personnelles que matérielles demandées sont sous évaluées. Parmi les français qui ont accompagné un mourant, 69 % avaient peur d'être confronté à la souffrance de l'autre, et 74 % l'ont trouvé difficile à supporter. 53 % d'entre eux avaient peur d'être inutile. 61 % ont effectivement eu le sentiment d'être inutile.

-« Les français pensent-ils à la mort ? ». Près de la moitié des français (45 % sondage IFOP 2010) déclare «penser régulièrement à la mort». Ce chiffre est relativement stable dans le temps. Les gens pensent autant à leur mort (68 %), qu'à celle de leurs proches (63 %), mais sensiblement moins à celle des personnes décédées (52 %).

Un sondage TNS-Sofres 2010 indique que les sondés considèrent qu'il est préférable de ne pas songer à la mort. Cela permettrait «de minorer ses effets néfastes, et de profiter de la vie » (71%).

Parmi les questions fréquemment abordées revient l'euthanasie. Les sondages d'opinion jouent un rôle majeur dans la médiatisation du débat sur l'euthanasie en France. A partir d'un échantillon représentatif, ils visent à mesurer les intentions, opinions, préférences d'une population vis-à-vis d'une idée qui la concerne de près ou de loin. Ces sondages ne sont pas le reflet exact de l'opinion de la population française. Ils traduisent plutôt un état d'esprit. Très largement repris par la presse, ils sont un puissant outil de médiatisation.

Toutefois, les informations qu'ils permettent de recueillir peuvent, peut-être, permettre de mieux cerner les représentations autour de la fin de vie et de la notion d'euthanasie.

Depuis 1987 [37], il y a eu 17 sondages à ce sujet, dont 7 depuis la loi Léonetti.

En 1988 et 1998, l'Ipsos a posé la question «si vous étiez atteint d'une maladie incurable, et en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous que l'on vous aide à mourir ?». En 1988, 57 % des personnes interrogées répondaient favorablement à la question, 23% contre. En 1998, 79 % y étaient favorables, 12 % contre, le reste « ne sait pas »

Le sondage de Harris interactive en 2011 pose quant à lui la question « Vous-même, si vous étiez un jour atteint d'une maladie incurable et entraînant des souffrances, demanderiez-vous, au corps médical, de pratiquer sur vous l'euthanasie active ?» 83 % répondent favorablement, 14 % contre, 3 % ne se prononcent pas.

En France, un pourcentage élevé de la population est favorable à l'euthanasie, 85% selon la SOFRES en 1990, 79% selon IPSOS en 1999, et 88% selon l'IFOP en 2002.

b. Aspects législatifs

b.1. Circulaire du 26 août 1986 [38]

La "circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale", appelée "Circulaire Laroque" est publiée le 26 août 1986. Ce travail demeure aujourd'hui un texte de référence. Il a officialisé et promu considérablement le concept des soins palliatifs en France.

Treize ans plus tard, Lucien Neuwirth rend un rapport au sénat [39]. « La circulaire « Laroque » avait souhaité contribuer à la diffusion, dans l'ensemble de notre système de soins d'une " culture " de la prise en charge de la douleur, elle veut aujourd'hui œuvrer en faveur d'une réponse globale et adaptée aux besoins des personnes dont la maladie laisse à craindre une issue fatale. La satisfaction de cet objectif peut passer, dans les hôpitaux, par la constitution d'équipes spécialisées dans les soins palliatifs, voire de " lits de soins palliatifs ".

Pour qu'une culture puisse se diffuser rapidement et dans les meilleures conditions, il faut bien, en effet, qu'existent en des lieux bien identifiables des pôles de référence : le développement de la recherche et de la formation est à ce prix. Mais le développement des soins palliatifs ne saurait se mesurer en nombre de lits : c'est toute une approche de la médecine qui doit être repensée au profit des malades les plus gravement atteints. Les soins palliatifs doivent en effet être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle se solde par la mort, par une rémission ou par la guérison. »

Ce rapport servira de travail préliminaire à la loi du 09 juin 1999.

b.2. Loi du 9 juin 1999: [40]

Les soins palliatifs sont définis comme étant des soins actifs, et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir au patient l'accès aux soins palliatifs et en fait une mission hospitalière : Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation.

Dans l'article 10, elle définit le rôle des bénévoles. Cette loi permet également aux accompagnants de prendre un congé d'accompagnement de personne en fin de vie et en définit les modalités.

La loi du 9 juin 1999 avait déjà prévu que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

Au décours, un plan de développement des soins palliatifs est défini par Bernard Kouchner, secrétaire d'état à la santé. Son objectif était de créer et de diffuser une culture palliative à la fois chez les professionnels de santé et dans le public, tout en développant les structures avec la création d'équipes mobiles et d'unité de soins palliatifs.

b.3. Loi du 4 mars 2002 : [41]

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ou encore appelée loi Kouchner, offre la possibilité au patient d'être acteur de sa santé, et inscrit la nécessité de recueillir le consentement du malade à son traitement après une information claire loyale et adaptée.

Le texte reprend le droit d'information du patient sur son état de santé avec l'obligation de délivrer une information sur les différentes investigations, traitements, actions de prévention proposées :

- leur utilité
- leur urgence éventuelle
- leurs conséquences
- les risques fréquents ou graves normalement prévisibles
- les alternatives possibles
- les conséquences prévisibles en cas de refus.

Un des articles stipule que la personne malade a le droit au respect de sa dignité (article L1110-2).

Dans l'article L.1111-6 du CSP, la notion de personne de confiance apparait.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa

précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement ».

Le rôle de la personne de confiance est donc d'accompagner le patient [42]. Elle peut assister aux entretiens médicaux et conseiller le patient dans ses prises de décisions. Elle doit s'exprimer au nom du patient, et non en son nom propre. Mais parfois, si le patient n'ose pas ou s'il est sous le choc d'une annonce, elle peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ne peut être réalisée sans que la personne de confiance n'ait été consultée, sauf urgence ou impossibilité de la contacter (article L1111-4 du Code de santé publique).

Ce texte définit également les modalités d'accès au dossier, et revient sur les risques et leur gestion. Elle définit aussi les droits et les devoirs des usagers.

b.4. Loi dite Léonetti du 22 avril 2005 [43]

Suite à différentes affaires médiatiques et particulièrement celle concernant Vincent Humbert, une commission parlementaire est créée le 15 octobre 2003.

La loi dite Léonetti participe à l'évolution du regard que notre société et la médecine portent sur la mort depuis plusieurs années.

Cette loi, fondée sur certains principes, oblige à réfléchir sur la singularité des situations de fin de vie. Elle offre aux professionnels et aux usagers un cadre pour penser « l'impensable », c'est-à-dire la survenue possible de la mort en privilégiant le respect de la volonté du malade, en prenant en compte sa vulnérabilité, tout en fixant des procédures et des repères protégeant les professionnels.

Les grandes lignes de la loi sont la lutte contre l'obstination déraisonnable, l'expression de la volonté du patient et son respect, et la possibilité de mettre en œuvre une procédure collégiale pour les décisions médicales.

Elle précise la possibilité d'une sédation et évoque le principe du double effet. Lorsqu'on reprend la définition de la sédation donnée par la loi, on pourrait être tenté de croire que sédation rime avec euthanasie. Or, la différence est bien réelle et réside dans l'intentionnalité. La sédation en phase terminale pour détresse est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. Dans la pratique, les visées de la sédation peuvent être : une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple ; une perte de conscience provoquée, qui peut se décliner en :

- coma provoqué transitoire (sédation intermittente)
- coma provoqué non transitoire (sédation prolongée) ». [64]

Pour mémoire, rappelons que l'article R 4127-37 du CSP [44] prévoit que «le médecin, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgique et sédatif, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire ».

Souvenons-nous également de l'article 38 du code de déontologie [45] : « Devant le malade douloureux, l'incurable ou le mourant, le médecin obéit à un double impératif : assurer le contrôle de la douleur et la prise en charge psychologique. L'intervention du médecin ne peut se réduire aux seuls actes techniques qui mettent en jeu sa compétence et son expérience. Il aura une écoute attentive, de la compréhension, de la discrétion et manifestera tout ce que lui dictent sa conscience et son humanité ».

Une sédation profonde, même si l'intention n'est pas de donner la mort, n'est pas un acte anodin, compte tenu du fait qu'elle prive le patient de sa capacité à pouvoir s'exprimer. En s'appuyant sur « le double effet », la loi autorise la réalisation des sédations, à la condition que certains critères soient tous réunis, à savoir : l'intentionnalité, le motif de l'acte et la priorisation des effets bénéfiques sur les mauvais effets. Tous ces éléments doivent être retranscrits dans les dossiers médicaux, pour éviter de faire l'amalgame entre sédation et euthanasie. Il reviendra bien sûr au médecin d'informer et de rechercher le consentement du malade, à cette pratique lorsque cela est possible.

Dans le cas où le malade ne peut communiquer, il sera important de s'attacher à la recherche de la rédaction de directives anticipées. Selon les termes de la loi Léonetti précisée par le décret du 6 février 2006, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement », pour le cas où cette personne « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Toutefois la rédaction des directives anticipées n'est effectuée que par un petit nombre de malades. Dans l'étude de l'INED publiée en 2012, seules 2,5% des personnes décédées en avaient rédigé. Par ailleurs, il semble difficile pour une personne de définir les conditions de sa fin de vie, en dehors de toute maladie grave. Autre limite à leur rédaction, elles sont le reflet d'un état d'esprit à un moment de la vie que l'on soit malade ou non, et la formalisation de leur évolution n'est pas toujours réalisable. A cela, il faut ajouter que les personnes en fin de vie présentent souvent une grande ambivalence, entre abattement et réflexe de survie.

Nous parlions plus haut de la limitation et de l'arrêt des thérapeutiques actives. La loi Léonetti a donné au malade en capacité de s'exprimer, la possibilité de refuser « tout » traitement, ce qui rend le droit au refus absolu, et intègre notamment la nutrition et l'hydratation artificielle. La loi Léonetti subordonne l'arrêt des traitements pour les malades hors d'état d'exprimer leur volonté à la circonstance que leur poursuite serait constitutive d'une situation d'obstination déraisonnable. La loi complétée par le décret n° 2006-120 du 06 février 2006 [46] impose une procédure collégiale stricte qui doit être impérativement suivie avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient inconscient, qu'il soit en fin de vie ou non.

Cette procédure peut être engagée par le médecin de sa propre initiative, et doit être obligatoirement déclenchée par ce dernier si cela est la volonté du patient telle qu'inscrite dans ses directives anticipées, ou si cela est demandée par la personne de confiance ou un proche. Le respect de cette procédure collégiale est essentiel pour que toute décision médicale de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives pour des personnes inconscientes corresponde au plus près de leur intérêt ou de leur souhait.

La loi Léonetti impose aux médecins de prendre en compte non seulement les éléments médicaux, mais aussi les éléments non médicaux (sans hiérarchie entre eux) que constituent l'avis de la personne de confiance ainsi que l'avis de la famille ou des proches et les directives anticipées. Or, d'après l'étude de l'INED publiée en 2012, la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente est discutée avec la personne de confiance dans 8.12% des cas seulement et avec la famille dans seulement 48% des cas. La décision d'arrêt de traitements pour une personne inconsciente n'a été discutée avec la famille que dans 57% des cas et la personne de confiance n'a été consultée que dans 13% des cas.

Si l'arrêt de traitement est relativement bien compris, celui de l'alimentation et l'hydratation, l'est beaucoup moins tant la symbolique à laquelle il renvoie est importante.

Dans ce contexte, le rôle de la personne de confiance est primordial. La loi Léonetti redéfinit son rôle. La personne de confiance peut demander la mise en œuvre de la procédure collégiale prévue dans le cadre de la loi sur la fin de vie (article 37 du code de déontologie médicale). Elle est consultée sur les souhaits qu'aurait exprimés le patient, s'il n'a pas rédigé de directives anticipées. Son avis doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La nature et les motifs de cette décision lui sont communiqués.

Elle n'a pas de rôle décisionnel, mais sa consultation est essentielle pour prendre une décision, en respectant les volontés du patient. Ce rôle n'est pas simple à tenir, car il ne faut pas se substituer aux volontés du malade. Quand la personne de confiance n'est pas un membre de la famille proche, l'expression des souhaits du malade est parfois inconnue et rejetés par la famille lors de sa découverte.

b.5-Rapport Sicard [47]

Au cours de sa campagne présidentielle, le candidat François Hollande proposait dans son engagement 21 que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne pouvait être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.

La mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie créée par décret du président de la République le 17 décembre 2012 et dirigée par Didier Sicard, examine s'il convient ou non d'ouvrir la voie à une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.

Le rapport présente dans une première partie un état des lieux de «la mort en France ». Pour cela, la parole a été laissée aux Français au sein de débats publics, d'entretiens, de visites, d'auditions et la réalisation de sondages commandés par la commission.

Les débats publics ont permis de donner la parole librement à des citoyens non choisis, de tous âges, de toutes conditions, et de toutes professions. La commission était à leur écoute, en ne leur offrant aucune proposition concrète de fin de vie à débattre mais en leur demandant leur sentiment concernant différentes situations de fin de vie tel que : une personne atteinte d'une maladie grave, incurable, et souhaitant une assistance à l'interruption de sa vie ; une personne en réanimation souhaitant mettre un terme à sa vie ; une personne atteinte d'une maladie létale au-delà de toute ressource thérapeutique et refusant le transfert dans un service de soins palliatifs ; une personne âgée, à domicile ou dans un EHPAD, lasse de la vie et souhaitant en finir ; une personne en état d'inconscience prolongée sans avenir possible de récupération ; un enfant nouveau-né qui souffre d'une atteinte cérébrale majeure, sans espoir d'amélioration et gardant une autonomie vitale ; une demande de suicide assisté.

Les auditions ont duré chacune une heure ou plus, et ont permis d'aller au cœur des problèmes. La plupart des personnes auditionnées étaient porteuses de projet d'accompagnement, de soins palliatifs, d'actions de bénévolat ; beaucoup plus rarement de demandes du respect des demandes d'euthanasie.

La commission a également commandé des sondages.

Celui réalisé par TNF-SOFRES montre tout d'abord la méconnaissance de la législation actuelle. En effet, 48% des français pensent qu'il n'est pas vrai que la loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie. 47% des Français pensent également qu'il est faux que la loi interdise l'acharnement thérapeutique. En revanche, 78% pensent que la loi n'autorise pas les médecins à mettre fin à la vie des patients qui l'ont demandé.

Il met également en évidence que 58% des personnes envisagent de demander à leur médecin qu'il leur donne un produit leur permettant de mettre fin eux-mêmes à leur vie (suicide assisté).

Vingt entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de personnes en fin de vie et de leurs proches dans trois établissements hospitaliers et médico-sociaux de la région parisienne permettant une approche qualitative. La nécessité d'aménager la loi ne fait pas l'unanimité chez les personnes interrogées, même si la situation actuelle n'est souvent pas jugée satisfaisante. Ces personnes considèrent que la fin de vie est un choix éminemment personnel, intime et elles ne souhaitent pas que la loi et, à travers elle, l'Etat interviennent et surtout décident à leur place.

Face à ces demandes et ces besoins, les solutions proposées sont insuffisantes et/ou inadaptées.

Au niveau institutionnel, face aux changements liés aux avancées considérables de la médecine, notre système de santé n'a pas évolué. Il reste scindé, quasi clivé, entre les champs sanitaires et sociaux, entre le secteur hospitalier et celui de « la ville », entre les institutions et le domicile. Les financements sont répartis entre l'Etat, l'assurance maladie et les collectivités territoriales. Ce système très cloisonné n'a pas trouvé la capacité de s'adapter aux modifications des besoins des personnes malades. Les institutions devraient repenser l'organisation du système de soins en unités plus « fonctionnelles ».

Par ailleurs le paramètre économique entre en ligne de compte également. La question de l'argent est le plus souvent non mentionnée. Même si l'on dispose insuffisamment d'études globales sur le reste à payer, il apparaît évident que, pour une personne malade en fin de vie, malgré la prise en charge des traitements et de certains accompagnements par l'assurance maladie, le reste à charge est important. Cela est un frein majeur pour permettre la fin de vie à domicile. Cela explique que l'hôpital est le lieu principal de la fin de vie en France, alors même qu'il est le lieu le moins approprié pour la fin de vie. Ce coût qui reste à charge de la personne (ou de sa famille) est préoccupant chez des personnes âgées en EHPAD. La situation économique difficile peut susciter l'idée chez ces personnes d'interrompre prématurément leur vie, et d'éviter ainsi les dépenses pour elles-mêmes et leur famille. Cette demande peut aussi venir des proches, qui assument toutes les charges si la personne en EHPAD ne peut les assurer. Certes, peu de familles et de malades l'exprimeront ainsi, mais l'inconscient collectif peut trouver bénéfique à ce que des personnes conscientes du poids qu'elles font peser sur leur entourage demandent à interrompre prématurément leur vie. Le travail en équipe pluri-professionnelle, par le partage des expériences et des compétences, permet de coordonner les différents acteurs concernés par la situation complexe, d'anticiper les éventuelles complications, et de limiter les réponses inadaptées et souvent très coûteuses d'une biomédecine relevant d'une forme d'acharnement thérapeutique.

Trop souvent, le malade mourant arrive dans le service d'accueil et d'urgence d'un hôpital en provenance d'un domicile ou d'un EHPAD dans les derniers jours de sa vie pour y mourir aux urgences dans une indifférence choquante. 8000 personnes en provenance d'EHPAD décèdent ainsi chaque année dans les heures qui suivent leur admission au service des urgences. La situation du malade mourant reste trop souvent encore source de désarroi et d'interrogation pour un urgentiste peu ou mal préparé à ces problématiques. La médecine anticipe encore trop mal les situations de mort ou a peur d'anticiper, ce qui peut aboutir à ce qu'au dernier moment, la mort soit confiée à l'urgence ou que le passage d'une médecine curative à une médecine palliative s'apparente à un abandon. Avant de dire que les institutions ne remplissent pas leur rôle en termes d'organisation, de financement, il faut également noter que la médecine n'est pas à l'aise avec la prise en charge de la fin de vie. Tout d'abord parce que le clivage entre médecine curative et palliative est important, d'autre part, parce que les professionnels à qui on demande de prendre en charge la mort ne sont pas ou insuffisamment formés.

On constate à quel point la médecine se trouve ou du moins, se sent désarmée face à la prise en charge de la fin de vie. La vocation des unités de soins palliatifs est d'accueillir les personnes en fin de vie, et pas seulement en phase terminale d'une maladie, mais qui présentent des situations complexes, réfractaires à une prise en charge bien menée.

Leur développement est promu depuis une douzaine d'années mais il se heurte à certaines difficultés.

Tout d'abord, les soins palliatifs sont encore trop souvent assimilés à la fin de vie. La médecine de spécialité, d'organe est mise en opposition avec les soins palliatifs car la prise en charge spécifique ne permet trop souvent qu'une approche trop ciblée du malade à travers l'organe atteint. La prise en charge palliative redimensionne la personne dans une vision globale, où le malade retrouve sa place centrale dans les décisions.

L'intervention des équipes de soins palliatifs est trop tardive dans la prise en charge des malades, ce qui ne fait qu'accroître cette idée que lorsque le relais est passé, il n'y a plus rien à faire. De plus, la prise en charge globale de la personne, avec tout le temps d'accompagnement qu'elle nécessite, n'est pas en adéquation avec les objectifs économiques des établissements.

La séparation trop radicale entre soins palliatifs et soins curatifs finit par empêcher le développement d'une « démarche palliative ». Cette culture signifie l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et évite l'enfermement dans une activité spécialisée.

Le plus grand nombre de malades finissent leur vie dans un service médical ou chirurgical qui les a préalablement pris en charge pour les soigner d'une maladie ou d'un accident grave. L'hôpital est décomposé en structures très spécialisées dont aucune n'a la responsabilité dédiée (en dehors des soins palliatifs !) de prendre en charge la mort. La mort est le seul moment où l'ensemble des spécialités se retrouvent unanimes pour souhaiter le transfert de la personne, vers une structure de soins palliatifs quand elle existe.

Dans les études médicales et paramédicales, peu de temps est accordé à l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie. Dans les études médicales, la question de la mort est abordée dès le premier cycle, mais noyée dans un thème très large de sciences humaines et sociales. Pendant le deuxième cycle, le volume horaire de l'enseignement varie d'une faculté à l'autre de 2 à 35 heures. Ultérieurement, la fin de vie n'est presque plus abordée, alors que les jeunes médecins se retrouvent confrontés de plus près à la mort des patients qu'ils sont amenés en prendre en charge.

Le corps médical est loin de s'être approprié la loi Léonetti, 9 ans après sa promulgation. Le dispositif est méconnu des médecins, qui pourtant ont « pour obligation de rechercher la désignation de la personne de confiance, de s'enquérir de l'existence des directives anticipées, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer leur décision médicale ».

Aux États-Unis, un nouveau programme a vu le jour. Il s'appuie sur une différence fondamentale entre des directives anticipées rédigées par une personne en bonne santé et des volontés exprimées par une personne atteinte d'une maladie grave voire incurable, ou encore à la veille d'une intervention chirurgicale.

En prenant exemple sur ce programme, la commission recommande l'existence d'un deuxième document, différent des directives anticipées, exprimant les volontés d'une personne atteinte de maladie grave concernant spécifiquement les traitements de fin de vie. Ce deuxième document décrit très précisément les différentes options thérapeutiques susceptibles d'être proposées en fin de vie et fait partie du dossier médical. Il est rempli dans le cadre d'un dialogue avec le médecin de famille et l'équipe hospitalière – occasion ici de souligner avec force que le médecin généraliste doit être mieux accueilli dans l'univers hospitalier où il reste trop souvent considéré comme un visiteur indésirable.

Ensuite, les auteurs du rapport Sicard reprennent la notion d'obstination déraisonnable (anciennement appelé acharnement thérapeutique) c'est-à-dire, selon les termes de l'article 1er de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, des « actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Malgré cette lutte contre l'obstination déraisonnable, celle-ci semble insuffisante aux yeux des Français. Selon un sondage du Pèlerin magazine, en date de septembre 2012, 60% des Français estiment qu'en France, la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique.

Ces situations sont souvent rencontrées dans le cadre de l'urgence, où il y a une pression familiale et sociétale parfois excessive pour inciter le médecin à agir encore, voire à « ressusciter les morts ». La peur des risques judiciaires peut aussi influencer certaines décisions de réanimation, les urgentistes pouvant penser que les familles seront davantage enclines à porter plainte s'ils ne tentent aucune manœuvre de réanimation. Ces situations se rencontrent aussi au sein des services de réanimation, où se posent les questions de limitation des thérapeutiques actives, soit après la mise en œuvre de traitements dont l'efficacité n'a pu être obtenue, soit avant leur instauration.

Ces questions d'obstination déraisonnable se discutent également au sein de service de cancérologie où plusieurs lignes de chimiothérapies sont proposées, source d'effets indésirables importants, alors que le pronostic du patient est engagé à court ou moyen terme.

Ignorée par le plus grand nombre, elle est généralement perçue par les citoyens comme une loi qui protège les médecins des foudres de la justice lorsque ceux-ci arrêtent les soins, et perçue par les médecins comme plutôt adaptée aux situations de réanimation adulte et néonatale qu'aux situations vécues dans le quotidien des soins.

La commission s'est ensuite intéressée aux questions de l'euthanasie directe et du suicide assisté.

Les premiers éléments de la réflexion démarrent avec la notion de deuil, et notamment de deuil pathologique. Le deuil semble de plus en plus difficile à vivre, en raison même du refoulement du mourir et de la mort dans notre société. Comme si c'était seulement après la mort que la société prenait conscience de sa réalité. Il n'y a plus de préparation à la mort, sauf peut-être, et c'est le paradoxe, dans les situations de suicide assisté et d'euthanasie, souvent présentées comme des anticipations sous la forme de « success stories » et d'euthanasies cérémonielles.

Dans les auditions de la commission qui ont permis de rencontrer les personnes les plus « demandeuses » de suicide assisté ou d'euthanasie, il est frappant de noter combien nombre d'entre elles sont en deuil chronique (prolongé plus d'une année) ou présentent des complications de leur deuil (dépression caractérisée, deuil post-traumatique). Cet état de fait corrobore la dernière étude effectuée en Suisse et portant sur les endeuillés ayant assisté au suicide de leur proche à leur demande. Dans cette étude, entre 20 et 30% des proches qui étaient présents au moment du suicide demandé par leur parent, ont présenté un deuil compliqué, c'est à dire un phénomène de dépression pathologique prolongée et des phénomènes de reviviscences, des flash-back, des tentatives d'évitement du rappel de la mort, une anesthésie affective, une expérience très invalidante de leur « accompagnement » jusqu'à la mort de leur proche.

En France, le suicide a cessé d'être un crime depuis le Code révolutionnaire de 1791. La philosophie des Lumières, en libérant l'état de l'emprise du religieux, a conduit à la dépénalisation du suicide, dès lors que celui-ci relève d'un acte libre [48]. Comme le suicide n'est pas punissable, la tentative ne peut être punie elle aussi.

De cette dépénalisation est née l'idée d'un droit au suicide. Mais ce n'est pas parce qu'il n'est pas puni, qu'il doit être autorisé. De plus, l'absence de répression n'équivaut pas à une reconnaissance de droit. Si un droit au suicide existait, il y aurait une sanction de droit, c'est à dire que le suicidaire pourrait exiger d'autrui qu'il le laisse exécuter son projet. Si une personne est témoin d'une tentative de suicide, elle doit porter assistance au suicidaire. Si elle

ne le fait pas, son abstention tomberait sous le coup du délit de non-assistance à personne en danger.

Donc le suicide n'est pas une faute au sens juridique du terme. Mais ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de faute qu'il y a une liberté totale. Il existe une répression des délits relatifs au suicide qui punissent la propagande, la publicité et la provocation au suicide.

Avant 1987, le suicide n'apparaissait pas dans le code pénal ou civil. Toutefois, ce n'est pas parce que le suicide n'est pas légalement punissable qu'il n'est pas moralement condamnable. C'est pour cela que d'en faire la propagande ou la publicité n'est pas jugé moralement tolérable. De là est venue la nécessité de légiférer. Cette loi a fait suite à la parution d'un livre intitulé "suicide, mode d'emploi", retrouvé chez de nombreux suicidés (72 cas). De cette situation, le législateur a créé un délit spécifique. La loi votée le 31 décembre 1987 [49] crée deux infractions : la provocation directe ou indirecte au suicide et, la propagande ou publicité au suicide.

Au sens étymologique, euthanasie signifie la "bonne mort". Le droit français condamne l'euthanasie, ainsi que le code déontologique. Quand l'euthanasie consiste à donner la mort à une personne souhaitant mettre fin à ses jours par un tiers, il est possible de parler d'homicide euthanasique. L'euthanasie pouvant entrer dans plusieurs champs, elle peut tomber sous le coup de plusieurs qualifications pénales.

Tout d'abord, en droit pénal. Le fait de donner la mort à quelqu'un est qualifié de meurtre. Le meurtre est un homicide volontaire. L'euthanasie, dans le droit pénal est donc un meurtre et la sanction peut aller jusqu'à trente ans de réclusion criminelle. Certains facteurs sont dits aggravants, si la personne tuée est mineure, ou vulnérable, ou encore commis par un ascendant légitime. Dans ce cas, la réclusion à perpétuité peut être requise.

L'euthanasie n'est pas un acte impulsif mais un acte intentionnel. Dans ce cas, le code pénal appelle cela un assassinat et la peine encourue est alors la réclusion criminelle à perpétuité.

La dernière manière de qualifier, dans le droit pénal, une euthanasie est l'empoisonnement. La peine maximale est 30 ans de réclusion criminelle.

La véritable question posée par l'euthanasie est celle du droit à la mort. Peut-il y avoir un droit à la mort comme un droit à la vie?

Pour élargir le champ de la réflexion, la mission est allée observer les attitudes dans les pays où l'euthanasie et le suicide assisté sont légalisés. Ces données sont rapportées dans une sixième partie.

-En Suisse, l'euthanasie est illégale. L'article 115 du code pénal interdit l'assistance au suicide, sauf si celui-ci est réalisé sans motif égoïste. Dans les années 2000, les nombreuses associations pro euthanasie se sont emparées de cette absence de criminalisation de l'aide au suicide sans motif égoïste pour organiser des suicides assistés. Seuls deux cantons (canton de

Vaud, canton du Valais) ont de telles organisations. Le canton du Valais prévoit une interdiction de toute exploitation commerciale de l'assistance au suicide. Les organisations d'aide au suicide ont quitté d'autres cantons qui ne leur étaient pas favorables. En effet, la Suisse délègue totalement aux cantons l'organisation du système de santé. L'office fédéral de la justice ne peut donc contrôler l'activité de ces organisations et a fini par conclure en juin 2011 qu'aucun encadrement n'était nécessaire et que la législation en place était suffisante pour éviter les abus. La procédure varie selon l'association en charge de l'aide au suicide.

Il en ressort que la population suisse accueille ces associations de façon favorable. Malgré sa médiatisation, l'assistance au suicide ne concerne en suisse que 5 décès sur 1000.

-En Belgique, la loi du 28 mai 2002 [51] a dépénalisé l'euthanasie sans modifier pour autant le code pénal.

La procédure est la suivante : 1) Le médecin doit s'assurer que le patient est majeur ou émancipé, capable et conscient au moment de sa demande. 2) la demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et ne pas résulter d'une pression extérieure. 3) une euthanasie est possible chez les personnes inconscientes ayant rédigé une déclaration anticipée. 4) le médecin doit s'assurer que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. 5) le médecin doit évoquer avec le patient les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver avec le patient à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation. 6) le médecin doit respecter les conditions des procédures prescrites par la loi, dont l'envoi sous quatre jours ouvrables du document d'enregistrement de l'euthanasie, à la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Les études du Dr. Bernheim ont montré qu'en 1997 4,4% des décès en Belgique étaient consécutifs à l'injection de médicaments à dose létale avec intention du médecin d'abrèger la survie. Dans 2/3 des cas, on ne retrouve pas de demande expresse du patient. Après les trois lois de 2002, qui ont associé soins palliatifs, euthanasie et droits du patient, le nombre total d'actes abrégant la vie a plutôt diminué. Les médecins généralistes effectuent au maximum 6 cas d'euthanasie par an, avec la formation de médecin Life End Information Forum (LEIF) et End of Life (EOL). La commission nationale d'évaluation est essentiellement destinée à apprécier les procédures et leur régularité, non à juger de la pertinence de la demande qui reste du domaine des deux médecins sollicités. Il y a 2% de morts par euthanasie, dont 1% après soins palliatifs, essentiellement en Flandres (près de 80%). 48% des demandes d'euthanasie sont honorées, il y a 5% de refus et 25% des cas où le malade meurt avant que la demande puisse être honorée. Le suicide assisté reste très rare.

Depuis 2002, 25 propositions de loi sur son extension ont été déposées. En février 2014, l'euthanasie a été élargie aux mineurs sans limite d'âge [51]. Les enfants gravement malades, en phase terminale, affrontant « des souffrances physiques et insupportables » – la notion de souffrance psychique a été écartée – pourront demander l'euthanasie, à condition que leurs deux parents soient d'accord. Le texte ne fixe pas de limite minimale d'âge, divers spécialistes auditionnés ayant estimé que le discernement ne peut être déduit simplement de l'âge d'un enfant. Les parlementaires belges ont jugé qu'il faut plutôt déterminer si la demande d'un patient est éclairée et s'il est « en capacité d'en apprécier toutes les conséquences ». Ce

discernement du mineur sera estimé au cas par cas par l'équipe médicale et par un psychiatre ou un psychologue indépendant, tenu d'établir un rapport écrit.

En 2013, une affaire a ébranlé l'opinion publique, celle d'un transsexuel qui a demandé à mourir après l'échec d'une intervention visant à lui donner des organes génitaux masculins. Après l'échec de l'intervention, la détresse psychologique a été majeure. La décision d'euthanasie n'était pas reliée à une fin de vie probable.

-Aux Pays-Bas, depuis 1973, date du premier cas d'euthanasie jugée par une Cour, la jurisprudence a progressivement élaboré des critères. Depuis 1984, l'association médicale royale a de même élaboré des critères de minutie, qui ont été repris par la loi du 12 avril 2001. Ces pratiques se sont ainsi développées avec une grande tolérance jusque l'adoption de la loi.

Selon les critères retenus, le médecin doit : acquérir la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie (les parents doivent consentir à la demande du mineur entre 12 et 16 ans.), acquérir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration, puis informer le patient de sa situation. Conjointement le médecin, avec le patient arrivent à la conviction qu'il n'existe pas d'autres solutions raisonnables. Le patient doit consulter au moins un autre médecin indépendant qui donne par écrit son jugement concernant les critères de rigueur. L'interruption de la vie doit être pratiquée avec toute la rigueur médicalement requise. Enfin, le médecin doit envoyer un rapport à la commission régionale de contrôle dont il dépend.

Il n'y a pas de commission nationale d'évaluation mais cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

La commission observe que le rapport des cinq commissions régionales de contrôle est de grande qualité. La plupart des euthanasies se déroulent à domicile, 80%, et sont à peu près homogènes selon les régions. Dans l'immense majorité des cas, le médecin initiateur est le médecin généraliste (3329 cas).

Selon le Pr. Van Delden, professeur d'éthique à l'université médicale d'Utrecht « Comme en Belgique, les conduites de mise délibérée à la fin de vie ont diminué de plus de la moitié, et comme en Belgique l'évaluation est fondée sur la confiance en les médecins. La plupart des actes euthanasiques concernent des personnes entre 50 et 70 ans. Il y a une forte relation entre soins palliatifs et euthanasie. La plupart des hôpitaux acceptent l'euthanasie, et en 2012 a été créée une clinique mobile de l'euthanasie qui met à la disposition du patient des médecins spécialistes en cas de refus des médecins traitants. Il semble donc que l'euthanasie soit totalement intégrée dans la médecine hollandaise et concerne 2,8% des morts avec 77% des cas rapportés aux commissions d'évaluation. Les euthanasies sans consentement demeurent très rares (0,2%), contre 0,8% en 2005. »

La commission a noté que le nombre d'euthanasie n'a pas significativement varié depuis la promulgation de la loi (moins de 3% des décès),

-En Oregon, l'Oregon's death with dignity act, par deux fois d'initiative populaire – en 1994 (51% en faveur) puis en 1997 (60% en faveur) –, s'est vu validé par une décision de la

Cour suprême des Etats-Unis en janvier 2006, après plusieurs années de contestation juridique. Cette loi de l'Etat de l'Oregon, permet aux malades en phase terminale d'une maladie évaluée comme incurable, d'obtenir la prescription par un médecin d'un produit létal pour mettre un terme à leur vie. Dès lors que la demande est reconnue comme confirmée, et que le malade est évalué « mentalement apte », il peut s'administrer le produit soit par voie per os, soit par voie digestive directe.

Les conditions suivantes doivent être remplies : être âgé de plus de dix-huit ans, et résident de l'Etat de l'Oregon – sans condition de durée de résidence, avec production d'un document administratif, (permis de conduire de l'Oregon, ou contrat de location d'un logement ou état de propriété d'un logement, ou carte d'électeur de l'Oregon, ou document fiscal.), être en capacité de prendre une décision et d'en faire part concernant son état de santé et les soins qu'il réclame, au stade estimé par le médecin prescripteur comme terminal d'une maladie évaluée comme incurable.

La procédure suivante est retenue : Deux demandes orales doivent être formulées, séparées de quinze jours minimum, puis confirmées par un écrit contresigné par deux témoins, dont au moins un ne doit avoir aucun lien familial avec le malade demandeur. Le médecin prescripteur doit par ailleurs proposer, et non imposer au malade, de prévenir l'entourage familial le plus proche. Le diagnostic et le pronostic, ainsi que de la demande confirmée du malade doivent être validés de façon écrite par à la fois le médecin prescripteur, et un deuxième médecin. En cas de doute, le médecin prescripteur peut demander une consultation psychiatrique préalablement. Le médecin prescripteur certifie que le malade a bien été informé de la possibilité de soins palliatifs et de l'existence de traitements efficaces contre la douleur. Le malade garde la possibilité de revenir sur sa décision à tout moment. Dans le cas où les proches du malade ne supporteraient pas une agonie trop prolongée (un ou deux cas de figure de ce type ont été répertoriés en quatorze années), la possibilité de recourir aux services d'urgence.

Cette procédure concerne 0,2% des décès en Oregon, soit une soixantaine de personnes chaque année, avec une relative stabilité depuis dix ans. Un tiers à la moitié des malades (selon les années) ayant reçu une prescription de produit létal ne l'ingèrent en définitive pas.

La durée médiane qui sépare l'ingestion du produit létal et la perte de conscience est de 5 minutes, avec des valeurs extrêmes allant d'1 minute à 38 minutes. La durée médiane entre l'ingestion et la mort est de 25 minutes, avec des valeurs extrêmes allant d'1 minute à 48 heures. Sur les certificats de décès une case supplémentaire mentionnée comme « autre » a été ajoutée en sus des autres cases, en particulier en sus de la case « suicide », notamment pour permettre la pleine réalisation des assurances vies après le décès. La loi ne requiert pas la présence du médecin prescripteur au moment de l'ingestion du produit létal ni au moment du décès. Il apparaît que ces suicides assistés sont de très loin motivés par une volonté farouche d'autonomie et d'exercice de la liberté individuelle.

c- Observatoire National de la Fin de Vie

Créé par décret en février 2010, l'Observatoire National de la Fin de Vie fait suite aux recommandations formulées par la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présidée par le député Jean Léonetti. Deux constats l'ont

conduite à préconiser la création d'un tel observatoire : l'insuffisante connaissance par les professionnels de santé des dispositions relatives aux droits des malades en fin de vie, notamment celles consacrées aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements, et l'absence de données objectives destinées à éclairer les choix publics autour des problématiques liées à la fin de vie.

L'évolution de la prise en charge et des droits des patients en fin de vie doit reposer sur un socle de connaissances objectives et précises. L'Observatoire National de la Fin de Vie a pour mission de faire un bilan des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées, dans le but de permettre d'apporter au débat public des données objectives et fiables. En 2011, il s'est attaché à faire un état des lieux des connaissances [37], des pratiques en France concernant la fin de vie, d'analyser les besoins d'information et de formation de ces mêmes équipes, de permettre la diffusion des données recueillies afin de d'élaborer des pistes d'amélioration.

Cet état des lieux fait tout d'abord un point sur le contexte culturel et sociétal. Comme nous l'avons vu plus haut, la perception de la mort a été bouleversée au cours du XX^{ème} siècle, en partie en lien avec les progrès de la médecine, mais également avec le recul de la religion. En parallèle, la vision de l'individu se modifie, et la société ne reconnaît plus que le sujet jeune, en pleine autonomie tant au plan physique que psychique. L'individu malade, et d'autant plus, mourant devient une charge, dont il faut se détacher, et qui au final devient dérangeant.

Dans notre société où la population est vieillissante, et que la vieillesse s'accompagne d'une notion de dépendance, la question du sens de la vie et donc de la mort, se pose, tant sur le plan médical, éthique, sociétal, que politique.

Dans l'actualité, plusieurs affaires liées à la fin de vie ont été portées à la connaissance du grand public, qui faute d'information, en raison de ses croyances, ses représentations et ses propres peurs, ouvre le débat sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté.

Via les médias, la question de la mort, qui était devenue très privée, cachée, retrouve une existence publique, dont l'expression est le reflet de la difficulté des Français à trouver ou retrouver un sens à la mort.

Par l'intermédiaire de l'observatoire, plusieurs sondages ont été réalisés. Ainsi, quand on interroge les Français sur la question de l'euthanasie, la très grande majorité se déclare favorables, comme nous l'avons vu plus haut.

À la première lecture, on peut penser que la demande d'euthanasie est bien plus ancrée dans la population française que 15 ans auparavant. Ces résultats sont cependant à analyser avec prudence car la question posée n'est pas tout à fait la même. Dans l'enquête de Harris, l'euthanasie est définie comme l'administration de produits accélérant la mort du patient et elle s'adresse au corps médical alors que l'enquête IPSOS demande une aide à mourir, sans en préciser les moyens, ni à qui cette demande est formulée.

Concernant la possibilité d'évolution de la législation en faveur de l'euthanasie, depuis 1987, 12 sondages ont été réalisés. Les personnes interrogées étaient plutôt favorables à une évolution de la législation sans faire de différence entre les possibilités d'évolution (dépenalisation, légalisation).

L'analyse de ces sondages permet une vision longitudinale par rapport à la Loi Léonetti en particulier.

Un sondage IPSOS réalisé en 2001 est renouvelé en 2011 et pose la question de l'euthanasie : «certaines personnes souffrant de maladie incurable et insupportable demandent parfois aux médecins une euthanasie, c'est-à-dire qu'on mette fin à leur vie sans souffrance. Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables, si elles le demandent ? »

A la première lecture des résultats, ceux-ci restent stables dans le temps. Cependant, il existe un renforcement des réponses « absolument favorable » qui passent de 38 % en 2001, à 49 % en 2011.

Ce qu'il est important de noter, c'est que pour 75 % des sondés, même si l'euthanasie est illégale en France, ils y sont favorables lorsqu'un malade en phase terminale la demande (sondage BVA 2009).

De nombreuses enquêtes d'opinion en population générale soulignent le fossé qui existe entre le cadre législatif prohibitif et l'opinion publique.

Pour quelles situations l'euthanasie devrait-elle être légalisée selon les sondages ?

La formulation des questions de l'euthanasie retrouve toujours le même vocabulaire, avec notamment les termes incurable, insupportable, souffrance, maladie. Il existe le décalage entre le nombre de personnes qui se disent favorables à l'euthanasie et le tout petit nombre de ceux qui persistent à demander la mort, au-delà d'une prise en charge de la douleur et d'un accompagnement adaptés.

La perspective de se retrouver un jour grabataire, sourd, muet, paralysé, incontinent, transbordé de son lit au fauteuil terrifié. Les récits de fins de vie médicalisées à outrance, interminables, la peur de certaines maltraitances, de la solitude dont souffrent nos aînés, tout cela contribue au désir de maîtriser sa fin de vie. La pensée de disposer de la liberté de demander à mourir, si ces « indignités » s'imposaient, apporte un réconfort à ceux qui anticipent ainsi les conditions de leur mourir.

Concernant les malades ne pouvant donner leur consentement, 92 % des personnes interrogées estime qu'il faut dans ce cas, prendre une décision conjointement entre le médecin et les proches (Harris 2011).

Les limites méthodologiques de ces sondages d'opinion ne peuvent permettre d'appréhender la complexité de la mort et de l'euthanasie. Tout d'abord, comme dit plus haut, ces sondages ne permettent que d'appréhender un état d'esprit, et non pas ce que « pense la population ». Ensuite l'utilisation de question fermée n'est pas adaptée pour apprécier finement l'opinion des personnes interrogées. Au contraire, elles renforcent le caractère binaire de la réflexion, alors que le sujet ne peut être analysé en termes de pour/contre. D'autre part, les termes utilisés dans les questions ne sont suffisamment définis et laissent la place à une ambiguïté qui alimente de manière erronée le débat.

Autre limite, les sondés ne sont pas toujours au fait de la loi Léonetti et de ces dispositions concernant la fin de vie comme le montre une étude menée en 2011 au CHU de Brest. [52]

Les progrès de la médecine ont créé des situations complexes, et à l'heure actuelle, dans le contexte économique, démographique, et législatif, la réflexion devrait davantage se porter sur l'organisation du système de santé plutôt que sur des situations qui restent exceptionnelles dans la pratique, et dont on veut faire croire qu'elles sont le quotidien.

Dans une seconde partie de son rapport, l'ONFV analyse donc les situations de fin de vie et leur lien avec le système de santé.

Plusieurs études internationales ont étudié les facteurs qui influencent le lieu de décès. Elles mettent en évidence trois facteurs déterminants : les facteurs sociodémographiques, les facteurs épidémiologiques, les facteurs dits écologiques. Aucune étude n'avait alors été réalisée en France jusqu'à ce que l'ONFV ne s'y intéresse. L'étude a consisté à analyser les données recueillies par le centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (cépiDC) de l'INSERM, via la rédaction des certificats de décès.

La proportion de décès hospitaliers est stable depuis 20 ans et se chiffre à environ 58 %. 21 % des personnes décèdent à domicile, et 11 % en établissement type EHPAD.

Selon les conditions sociodémographiques, les hommes décèdent plus à l'hôpital que les femmes. Les femmes âgées décèdent plus en EHPAD. Les personnes mariées décèdent plus à l'hôpital, alors que les célibataires et divorcés meurent plutôt à domicile.

Les décès par maladie se passent davantage dans les hôpitaux, parmi lesquelles on retrouve le cancer, une maladie du système digestif, une maladie cérébro-vasculaire, une maladie respiratoire, ou neurodégénérative type SLA, SEP. A domicile, les morts recensées par maladie de l'appareil cardio-circulatoire, neurologique (type maladie de parkinson) ou mentaux sont plus élevées. Enfin, les proportions de maladie type Alzheimer, en EHPAD, sont les plus importantes.

Selon la région d'habitation, les lieux de décès varie de façon importante. Les décès ont davantage lieu dans les hôpitaux quand on habite dans le nord et l'est de la France, plutôt que dans le sud. Selon le degré d'urbanisation, on observe que, plus celui-ci est élevé, plus la proportion de décès hospitalier est grande. Il en est de même pour les régions où la densité de soins hospitaliers est forte.

En comparaison avec d'autres pays européens, on observe que 70% des décès pour des malades atteints de cancer ont lieu à l'hôpital, alors que 30% de ces malades décèdent à l'hôpital aux Pays-Bas. Ceci peut s'expliquer en partie par une organisation différente des systèmes de soins, mais aussi par une culture française de la fin de vie, qui a rendue celle-ci très médicale.

Pour mémoire, 80 % des français souhaiteraient décéder à domicile. Mais malgré une politique de maintien à domicile de plus en plus forte (HAD, SSIAD, Réseau de soins palliatifs), la proportion des décès à l'hôpital reste stable.

L'ONVF s'est attaché à essayer d'estimer le nombre de personnes nécessitent des soins palliatifs en France. Avant toute chose, il convient de rappeler que la politique de développement des soins palliatifs en France est organisée sur deux axes. Tout d'abord le développement des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles de soins palliatifs, avec un personnel spécialement formé à cette prise en charge. Ensuite, un axe de promotion de la culture palliative à tous les professionnels de santé, afin d'intégrer progressivement cette démarche dans leur pratique professionnelle, avec notamment une formation plus intensive.

L'estimation des besoins en soins palliatifs au sein de la population française n'est pas simple à définir. Selon le stade d'évolution de la pathologie, il conviendrait davantage de réfléchir en termes de trajectoire de vie, comme dans le modèle canadien de Murray. Celui-ci définit trois types de trajectoires de vie. La première correspond au type 1, et correspond à une évolution progressive et à une évolution terminale facilement identifiable. Le type 2 est caractérisé par un déclin progressif, entrecoupé par des périodes de décompensation aiguë, de rétablissement, et parfois de décès soudain. Le type 3 est défini par un déclin graduel, très progressif, et s'intègre plutôt dans l'évolution des personnes âgées, atteinte ou non de démence.

En 2008, deux tiers des patients atteints d'une maladie grave auraient nécessité une prise en charge palliative, ce qui représente environ 322000 personnes. Cette année-là, on comptait 535451 décès chez les personnes majeurs.

Pour 57 % des français, l'hôpital est le lieu de décès, et pour 64 % d'entre eux, les soins palliatifs auraient été utiles. Les patients atteints de cancer représentent 48 % des prises en charge palliative hospitalière, et 29 % des décès.

Parmi les personnes pour lesquelles la prise en charge palliative s'avère justifiée, 73 % décèdent à l'hôpital soit environ 111000 personnes, et seuls 19 % décèdent à domicile.

Si l'on change de source de données et que l'on s'intéresse maintenant aux données recueillies par codage du DIM dans les services de MCO, on constate qu'en 2009, 262125 patients sont décédés, et 91 % auraient été susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative au vue du codage. 33 % d'entre eux ont un diagnostic de soins palliatifs.

11 % des personnes atteintes d'une maladie susceptible de justifier une prise en charge palliative décèdent dans un établissement médico-social. Les profils des décès en EHPAD regroupent plutôt les type 2 (42 %) et 3 (32%) de Murray.

Ce type de profil s'explique par la fréquence des pathologies cardio-vasculaires et cérébro-vasculaires.

Via le PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information), il est possible de recueillir les séjours identifiés comme relevant d'une "prise en charge palliative". Pour mémoire, la caisse nationale d'assurance maladie exige un certain nombre de critères afin qu'un séjour puisse être valorisé au titre d'une prise en charge palliative : maladie à un stade avancé, prise en charge multidisciplinaire (médecin, infirmier, psychologue, ...) et associant au moins trois soins de support (nursing, soutien psychologique, ...).

Une étude a été réalisée en 2009 et a permis d'estimer la proportion des patients en fin de vie qui ont bénéficié de soins palliatifs. Elle a également analysé le profil de ces patients au terme du séjour. Les résultats sont donnés par grands secteurs d'hospitalisation.

Ainsi, en 2009, 119000 personnes hospitalisées dans un service MCO auraient bénéficié d'une prise en charge palliative. Pour 2/3 d'entre eux, les soins palliatifs étaient le motif d'hospitalisation.

270750 personnes sont décédées dans un service MCO la même année. Pour 21% de ces personnes, le recours aux soins palliatifs était le motif d'hospitalisation.

Ces chiffres sont toutefois à analyser avec prudence, car le système de cotation n'est pas toujours rempli de façon adaptée, et certains patients qui ont bénéficié d'une prise en charge palliative factuelle, ne sont pas « valorisés » dans la codification, souvent par faute de traçabilité de l'information dans les dossiers. La valorisation du séjour dépend également de la pathologie initiale. Ainsi 67 % des patients atteints d'un cancer ont bénéficié d'une prise en charge palliative, et seulement 12 % des patients ayant présenté un accident cérébro-vasculaire (tel que déclaré).

Par ailleurs il existe un lien entre la durée du séjour et la mention de soins palliatif, plus le séjour est long, plus la variable soins palliatifs est présente.

Une attention particulière a été portée sur les soins palliatifs dans les services d'urgence. Selon le système d'information hospitalier, seuls 7.5 % des patients décédés aux urgences ont bénéficié d'une prise en charge palliative. En 2010, 14 000 décès ont eu lieu au sein du service des urgences (service d'accueil, et unité de courte durée hospitalisation UHCD).

Près de deux tiers des patients sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution et les symptômes relèveraient d'une prise en charge palliative. Plus de la moitié des patients décèdent le jour de leur hospitalisation.

Nous l'avons bien vu, la fin de vie est devenue un véritable enjeu de santé publique. En France, la population vit de plus en plus longtemps, les maladies graves deviennent des maladies chroniques, et les progrès de la médecine repoussent toujours plus loin les limites de la vie et de la mort. Les besoins en termes de soins palliatifs sont de plus en plus importants. 5% des décès hospitaliers surviennent dans une unité de soins palliatifs, et 10 % dans une unité avec LISP. La grande majorité des décès a donc lieu dans des services hospitaliers. Par ailleurs, au sein des EHPAD, et au vu de la population accueillie, les prises en charge de fin de vie ne permettent pas toujours aux résidents de finir leur vie à leur domicile. L'enjeu est de pouvoir organiser les soins pour que le malade puisse être pris en charge dans la structure la plus appropriée à son état de santé. L'anticipation des situations de fin de vie devrait pouvoir se faire en amont de la prise en charge, notamment pour éviter de faire face à "l'urgence terminale". Tout cela implique de meilleures articulations entre les différents acteurs de la prise en charge.

La troisième partie du rapport s'intéresse à la formation et à la recherche, en dressant un état des lieux, puis une évaluation des besoins des professionnels.

Chacun s'accorde sur l'idée que la connaissance est le levier de la diffusion de la culture palliative. Le troisième plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 avait fixé trois objectifs concernant la formation des professionnels de santé : adapter la formation médicale, en reconnaissant notamment la formation en soins palliatifs sur le plan universitaire, promouvoir des formations à destination des personnels intervenants dans les structures médico-sociales et à domicile, et adapter la formation des infirmières en intégrant la démarche palliative tout au long du cursus, via l'identification des compétences nécessaires à acquérir.

Concernant la formation médicale, les enseignements ont été modifiés suite à un arrêté de juillet 2011. Il fait désormais figurer au programme des ECN un module de "soins palliatifs et douleur". Un DESC a été créé en 2007, ouvert en 2008. L'uniformisation des études au niveau européen, avec le modèle LMD va permettre un enseignement tout au long du cursus des problématiques de la fin de vie.

En ce qui concerne la formation des infirmières, depuis la réforme LMD, le programme d'enseignement a été entièrement refondu et les thématiques de la fin de vie sont abordées tout au long des études.

Pour les professionnels déjà inscrits dans une pratique clinique, la loi HPST a introduit l'obligation de la formation continue.

La création de DU/DIU de soins palliatifs organisée en deux ans, permet une première approche de la démarche palliative, puis de l'approfondir. Il est ouvert aux soignants médicaux et paramédicaux. En 5 ans, (entre 2005 et 2009) 4966 étudiants ont suivi l'enseignement.

Un master de recherche clinique en soins palliatifs vient de voir le jour.

Au sein des établissements de santé, la formation continue est assurée par des organismes. Il s'agit de l'Association Nationale de Formation du Personnel hospitalier (ANFH) pour le

personnel exerçant dans les établissements publics. Entre 2005 et 2009, 66202 professionnels de santé non médicaux ont été formés à la thématique de la fin de vie. Pour les établissements privés à but lucratifs, FORMAHP a délivré 2700 actions de formation continue, touchant près de 15200 professionnels.

Concernant les médecins libéraux, toutes spécialités confondues, entre 2005 et 2009, 137 actions de formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie ont été organisées au titre de la FMC, comptabilisant un total de 2582 médecins en 5 ans et représentant 1,1% de l'ensemble des actions proposées par l'OGC.

L'axe de développement devra tendre à sensibiliser davantage ces professionnels à la problématique de la fin de vie. En effet, 26 % des décès ont lieu à domicile et l'organisation de soins tend à se faire dans le sens d'un développement de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

L'action de formation MOBIQUAL est largement diffusée et vise à améliorer la qualité des soins en milieu gériatrique, en particulier en EHPAD. Elle représente une initiative pragmatique et innovante. Elle a fait déjà, l'objet de différentes évaluations depuis sa création. La formation s'articule sur quatre thématiques : soins palliatifs, douleur, dépression et bientraitance. Elle a pour buts de diffuser les connaissances en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie, d'aider à construire une démarche de soins palliatifs mais également de favoriser les liens de coopération avec les professionnels de première ligne. Elle constitue avant tout une première approche des soins palliatifs.

Les moyens de formation ne manquent pas et des projets sont à l'étude. L'enjeu principal sera de pouvoir mobiliser les professionnels notamment les médecins généralistes, pour permettre une prise en charge de la fin de vie à domicile dans les meilleures conditions possibles, pour le patient et pour les intervenants.

d- La mort à l'hôpital

d.1 - enquête mort à l'hôpital de l'IGAS

En 2009, l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) a rendu un rapport intitulé « la mort à l'hôpital »(MAHO). [53]

Fort du constat que plus d'un français sur deux meurt à l'hôpital, les différents objectifs de la mission ont été d'étudier le sort du mourant et du mort, de l'entourage et du personnel le prenant en charge, d'évaluer de manière quantitative et qualitative les circonstances de décès et cela via une étude de la littérature, mais également grâce à de nombreux entretiens avec les différents intervenants.

Les résultats de l'enquête sont rendus selon cinq axes que nous allons détaillés : près d'un français sur deux meurt à l'hôpital ; les hôpitaux publics assument la plus grande partie des décès qui surviennent en établissement de soins ; à l'hôpital la question de la mort est largement occultée ; un changement d'échelle de valeur est nécessaire pour mieux prendre en charge les fin de vie et les décès ; les propositions de la mission.

Près d'un français sur deux meurt à l'hôpital :

À partir des statistiques du CépiDC de l'INSERM en 2006, on dénombre 515952 décès en France. 57.8 % d'entre eux ont lieu dans un établissement de santé. 49.5% dans un hôpital public, ou privé à but non lucratif. Depuis vingt ans, le nombre de décès en établissement de soins est stable.

Lorsqu'on regarde les facteurs influençant le lieu de décès, le premier apparaissant est la cause du décès. La principale cause de décès, quel que soit le sexe, est le cancer. Ainsi selon les statistiques de l'INSERM en 2006, les « symptômes et états mal définis » s'apparentant à une mort naturelle, mais pour laquelle la cause n'a pas été retrouvée, représente le pourcentage le plus élevé de mort en dehors d'un établissement de soin (76.5%). De même, les morts violentes externes (suicide, homicide, accidents) se produisent généralement en dehors des structures de soins.

On meurt plus souvent en établissement de soins quand la cause initiale du décès est une malformation congénitale, une maladie infectieuse (à l'exception de la grippe saisonnière), une tumeur maligne, une maladie de l'appareil digestif ; que lorsqu'il s'agit d'une maladie du système nerveux, de troubles mentaux, d'une pathologie endocrinienne, métabolique ou nutritionnelle (complications du diabète ou de l'obésité). « La maison de retraite est le premier lieu de survenue de décès pour les maladies d'Alzheimer et le deuxième pour les démences» (Source CépiDC).

Pourcentage de morts à l'hôpital en 2006 selon la cause de décès

Cause de décès selon CIM 10	Hommes En %	Femmes En %	Deux sexes en %
Maladies infectieuses et parasitaires	82	75	78.7
tumeurs	74	71	72.8
Maladies du sang et des organes hémato	72.5	61.8	67
Maladie endocrinologique, nutritionnelle, métabolique	47.7	46	46.6
Trouble mentaux et du comportement	40.7	37.4	38.8
Maladie du système nerveux	51.6	37.0	43.0
Maladie de l'appareil circulatoire	55.5	52.2	53.7
Maladie de l'appareil respiratoire	68.4	58.5	63.8
Maladie de l'appareil digestif	78.7	76.8	77.8
Maladie de la peau	65.0	46.6	52.0
Maladie du système articulaire	75.1	60.1	65.6
Maladie de l'appareil génito-urinaire	70.1	66.2	68.1
Malformations congénitales	88.1	79.4	84.2
Symptômes et états mal définis	22.8	24.0	23.5
Causes externes	33.5	46.8	38.7
Total	60.5	55.1	57.9

Source : INSERM.

Lecture : 74% des hommes qui meurent de tumeur décèdent à l'hôpital.

Deuxièmement apparaissent les facteurs **sexe et âge**.

Tableau 5 : Lieux de décès selon le sexe en 2006

Lieux de décès	Hommes	%	Femmes	%	Deux	%
Domicile	71 496	26,9	66 539	26,6	138 035	26,8 %
Etablissement hospitalier	136 382	51,4	118 823	47,4	255 205	49,5 %
Clinique privée	24298	9.2	19216	7.7	43514	8.4
Maison de retraite	16825	6.3	36675	14.6	53500	10.4
Voie ou lieu public	6687	2.5	1861	0.7	8458	1.7
Autres lieux non précisés	9770	3.7	7380	2.9	17150	3.3
total	265458	100	250494	100	515952	100

Source INSERM

Les hommes meurent plus souvent en établissement de soins (hôpital et clinique privée) que les femmes : 60,52% pour les premiers et 55,10% pour les secondes ; les deux sexes meurent presque dans la même proportion à domicile. En revanche les femmes, plus nombreuses en maison de retraite, y meurent au moins deux fois plus souvent (14,64% des femmes, tous âges confondus, contre 6,34% des hommes) et cette proportion ne cesse d'augmenter. Les différences entre hommes et femmes pour le lieu de décès s'expliquent notamment par l'âge et la pathologie.

L'âge moyen des décès est de 81 ans.

La région d'habitation est également un facteur influençant l'endroit où l'on décède. Il existe un gradient nord-sud. Les personnes décèdent davantage à domicile dans le Sud (34% en PACA ; 32,3% en Languedoc-Roussillon ; 30,3% en Midi-Pyrénées), que dans le nord et l'est (22,3% en Bourgogne ; 23,6% en Franche Comté ; 22,4 % en Auvergne ; 23,5% en Lorraine ; 24% en Ile-de-France).

Un autre facteur influençant le lieu de décès est les conditions sociales et familiales. On constate que la part des décès à domicile est minimale chez les veufs, maximale chez les célibataires et les divorcés. Les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes à vivre en maison de retraite, elles sont aussi plus nombreuses à y mourir (un veuf pour cinq veuves)

Les hôpitaux publics assument la plus grande part des décès qui surviennent en établissement de soins.

La source utilisée pour recueillir les données est le PMSI, analysées par l'ATIH (agence technique sur l'information de l'hospitalisation) sur les décès survenus en 2007.

On appelle «décès hospitaliers», les décès survenus en établissement de soins (cliniques privées comprises) dont le total représente (comme on l'a vu plus haut) environ 58% de la mortalité française totale. L'ensemble de ces décès hospitaliers se répartit entre : les services de soins de courte durée (dits MCO) pour 86%, les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour 12%, et l'hospitalisation à domicile (HAD) pour 2%. L'âge moyen des personnes décédées en MCO était, en 2007, de 74,4 ans ; 45% ont plus de 80 ans. Les durées moyennes de séjour des personnes décédées sont plus élevées que les DMS des autres patients : la DMS moyenne des personnes décédées en MCO est de 12,9 jours en 2007 alors qu'elle n'est que de 5,9 jours en 2007 pour l'ensemble des personnes hospitalisées en hospitalisation complète (source ATIH)

Selon les données de la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques), les hôpitaux publics (CH, CHR, HL) comptaient en 2006 146461 lits d'hospitalisation de courte de durée .Comparativement les hôpitaux privés à but non lucratifs 19251 lits et, les hôpitaux privés à but lucratifs 56278 lits. En proportion des séjours réalisés, les hôpitaux publics comptaient pour 62%, les établissements privés à but non lucratif pour 8% et les cliniques privées pour 30%. Or les premiers comptent 78,1 % des décès et les établissements privés 21,9% (cliniques privées pour 14,2% et hôpitaux participant au service public hospitalier pour 7,7%). Il est clair que les établissements de statut public supportent plus de décès que les autres, en valeur absolue et relative.

En SSR, 33 765 patients sont décédés en 2007. Il s'agit en majorité de femmes (52%). L'âge moyen des personnes décédées (78,9 ans) est plus élevé qu'en MCO, et nettement plus élevé qu'en HAD. Les personnes décèdent au terme de séjours plus longs (DMS de 35 jours).

En HAD, parmi les 6 656 patients décédés en 2007, 57% sont des hommes et 43% des femmes. Il s'agit de patients moins âgés que la moyenne des patients décédés à l'hôpital (72,9 ans). Leur durée de séjour varie entre 27 et 38 jours. Pour 75% des personnes décédées, le mode de prise en charge principal en HAD est les soins palliatifs. Pour près de 40% d'entre eux, le mode de prise en charge associé était la prise en charge de la douleur.

Le déséquilibre public/privé s'explique en partie par le fait que les cliniques privées exercent plus de 60% de l'activité chirurgicale nationale et obstétricale, peu pourvoyeuses en décès, et n'ont que peu d'activité en médecine alors qu'à l'inverse les centres hospitaliers publics comptent une part majoritaire de leurs activités en médecine et gériatrie. L'autre explication

est que les hôpitaux publics possèdent la majorité des services d'urgence et de réanimation et ont le monopole des SAMU-SMUR, tous services dans lesquels se concentrent les décès.

Cela met en évidence un phénomène qui est de plus en plus observé: la mort dans le service d'accueil des urgences.

Dans les services de courte durée (MCO), 22,5% des décès hospitaliers surviennent dans l'ensemble formé par les services de réanimation, les unités de soins intensifs (USI) et les unités de soins continus (USC) après une durée de séjour moyenne de l'ordre de 8 jours.

En réanimation, les moyens mis en œuvre pour apporter une surveillance et de soins techniques sont importants et passent souvent avant la qualité de vie de la personne. Face à la difficulté de prise en charge des personnes en fin de vie, notamment sur le plan éthique, les réanimateurs sont amenés de plus en plus souvent à évaluer le bénéfice et le risque de ces moyens techniques à disposition. Les pratiques évoluent, notamment depuis la loi Léonetti. La décision d'arrêt de traitement prend de plus en plus un caractère collectif et pluridisciplinaire, et la notion d'acharnement thérapeutique est toujours présente en arrière-pensée des soignants lors de chaque soin. Les soins attentifs de l'équipe permettent une prise en charge de qualité. Cependant, au sein de ces services sur technicisés, l'accompagnement de la fin de vie reste très médicalisé.

Dans le service des urgences, on voit souvent les malades décéder dans les services des lits portes, ou montés dans les services rapidement pour y décéder quelques heures après leur arrivée.

Pourquoi ces patients en fin de vie arrivent-ils aux urgences ? Trop souvent l'épuisement des aidants ou la non préparation de ceux-ci à ce que demande une prise en charge de fin de vie à domicile en est la cause. L'entourage qui n'a jamais vu la mort d'un proche se trouve démuni devant l'agonie, d'autant plus quand un symptôme survient ou est mal contrôlé. A cela peut s'ajouter l'épuisement physique et moral des aidants face à la dépendance de la personne, parfois même la solitude de l'aidant en dehors des périodes de présence des soignants. C'est souvent le cas des personnes âgées (épouse) qui tiennent à accompagner leur conjoint à domicile.

Bien qu'amené par la force des choses à prendre en charge des patients en fin de vie, le service des urgences n'a pas vocation à cela. D'autre part, les soignants sont bien souvent insuffisamment formés, et n'ont ni l'espace ni le temps que demandent une telle prise en charge.

A l'hôpital, la question de la mort est largement occultée :

L'hôpital se voit confier plusieurs types de mission, allant de la prévention à la recherche. Celles-ci sont définies par le CSP, et la prise en charge de la fin de vie n'en fait partie que depuis la loi dite hospitalière de 1999.

Jusque récemment, la mort n'était qu'un mode de sortie de l'hôpital. Deux facteurs ont fait évoluer la perception de la mort au sein de l'hôpital : la loi sur le prélèvement des organes et le développement de soins palliatifs.

Toutefois, la prise en charge de la fin de vie et de la mort est reconnue comme activité de soins. En effet, la T2A valorise le travail d'accompagnement des mourants, y compris pour des prises en charge en dehors des unités de soins palliatifs. Le décès est un phénomène consommateur de ressources (soins de support, temps donné à la famille, temps d'information et de concertation) pour les établissements, il n'existe ni étude ni évaluation précise des coûts générés. Mais les charges générées par la prise en charge des décès ne se limitent pas au temps en personnel. Des équipements et des locaux sont également nécessaires, notamment pour permettre au malade en fin de vie de disposer d'une chambre individuelle. Les espaces spécifiquement dédiés à l'accueil des familles dans nombre d'établissements, depuis la pièce de quelques mètres carrés consacrée à l'annonce du décès jusqu'aux « chambres des familles » que certains services réservent aux proches, sont également à prendre en compte. Par ailleurs, et cela a son importance, dans un système de tarification au séjour, la pratique qui veut qu'un lit soit resté vacant un moment après le décès d'un malade, pratique qui persiste dans de nombreux services, constitue une charge supplémentaire pour les établissements.

Le décès proprement dit est à l'origine de trois types d'interventions pour le personnel médical et soignant des services. En premier lieu, il implique des tâches administratives. Le médecin doit rédiger le constat du décès puis le certificat de décès. En outre, le service doit procéder à la clôture du dossier du patient (puisque le décès est administrativement considéré comme une sortie) et identifier le corps (une fiche spécifique est le plus souvent prévue) avant son transport à la chambre mortuaire. Un inventaire des biens doit être remis à la régie ou au comptable, même en l'absence de dépôt. En second lieu, le décès nécessite la réalisation de tâches spécifiques, la toilette mortuaire et, le cas échéant, le retrait du pacemaker ; enfin et surtout, il suppose une fonction d'accueil et d'accompagnement des familles. Il est difficile de quantifier la charge de travail que celle-ci peut représenter. Néanmoins l'ensemble des interlocuteurs rencontrés par la mission a insisté sur son importance.

La gestion administrative des décès constitue également une charge pour les établissements. Ils disposent pour cela de services chargés de l'état civil, gérant les déclarations de naissance et les déclarations de décès et, constituant une interface avec les services municipaux de l'état civil. Ceci peut s'avérer consommatrice de temps lorsqu'il s'agit de personnes isolées, indigentes ou dont l'identité est inconnue (les décédés sous x) puisque les services de l'hôpital effectuent des recherches parfois longues.

Les établissements ayant plus de 200 décès par an sont soumis à l'obligation de posséder une chambre mortuaire. Les autres établissements n'y sont pas tenus mais peuvent le faire. Que l'établissement dispose ou non d'une chambre mortuaire, le séjour du corps est gratuit les trois premiers jours. Au-delà les établissements sont susceptibles de fixer un prix de séjour en chambre mortuaire.

L'ensemble des actes réalisés au sein de l'établissement après le décès d'un patient constitue l'activité mortuaire des établissements, et ne se limite pas à la seule gestion de la chambre mortuaire. La chambre mortuaire constitue une contrainte pour l'établissement, mais elle assure un réel service à la famille. La présence d'une chambre mortuaire permet aux établissements de poursuivre la prise en charge des malades au-delà de leur mort, en assurant

un lien avec les familles, les équipes soignantes et les bénévoles. Non seulement les familles peuvent obtenir des réponses à certaines questions, mais celles qui en ont besoin, peuvent bénéficier d'un accompagnement renforcé. A l'inverse, certains établissements considèrent leur chambre mortuaire comme un simple lieu de transit vers les chambres funéraires et limitent donc les services offerts aux proches.

Au-delà de l'absence de budget propre déjà décrite, les chambres mortuaires peuvent nécessiter des dépenses d'investissement pour mise aux normes ou pour améliorer la qualité d'accueil des familles. Certains établissements non soumis à l'obligation légale choisissent de fermer leur chambre en raison du coût de celle-ci. Les établissements ne disposant pas de chambre mortuaire doivent prendre en charge le transport vers la chambre funéraire et le paiement des trois premiers jours.

Les familles ont dix jours pour réclamer le corps du défunt. Passé ce délai, l'établissement dispose de deux jours pour procéder à l'inhumation ou la crémation. En ce cas, les sommes engagées sont récupérées sur la succession ou, à défaut, prises en charge dans le cadre de la procédure applicable aux indigents. Les agents des chambres mortuaires ont des statuts divers. Certains établissements utilisent du personnel infirmier (c'est le cas de l'AP-HP) alors que d'autres sont des personnels techniques de l'établissement. Dans tous les cas, ils peuvent bénéficier de formations, manifestement très appréciées. Il est clair qu'un effort de professionnalisation a été entrepris dans les établissements. Les agents de la chambre mortuaire ont, dans tous les cas, un entretien avec la famille ou les proches des personnes décédées au cours duquel, a minima, les agents doivent fournir une liste des opérateurs funéraires du territoire, donner des informations sur l'organisation des visites à la chambre (horaires, fréquence), s'enquérir d'éventuelles dispositions particulières, notamment religieuses, et réclamer des vêtements pour procéder à l'habillement du défunt.

La politique de développement des soins palliatifs, initiée en France dans les années 80 sur le modèle des pays anglo-saxons, a été marquée par plusieurs textes qui ont progressivement renforcé leur place et leur rôle dans les établissements. De fait, les moyens affectés aux soins palliatifs ont augmenté dans une forte proportion ces dernières années : 4 012 lits de soins palliatifs sont recensés en 2007 (3 075 pour les LISP et 937 lits dans les 89 USP existant sur tout le territoire), alors qu'il n'y en avait que 742 en 1999. Dans le même intervalle, le nombre d'EMSP est passé de 184 à 340.

Les réussites de cette politique sont nombreuses. Beaucoup de malades ont, grâce aux unités de soins palliatifs, pu mourir entourés de leur famille. La culture palliative a considérablement influencé les pratiques des personnels hospitaliers. De nombreux infirmiers ont été formés. La douleur est mieux prise en charge et les antalgiques sont de mieux en mieux employés.

Un changement d'échelle de valeur est nécessaire pour mieux prendre en charge les fins de vie et les décès.

Alors qu'ils accueillent près de 58% des décès en France, les établissements hospitaliers n'ont pas adopté de stratégie d'ensemble pour la prise en charge des décès. La mort demeure perçue comme un mode de sortie non désiré, synonyme d'échec pour le service et de « mauvaise publicité » pour l'établissement. Au cours de ses visites, la mission a pu constater que ni le ministère de la santé ni l'administration des établissements de santé, ni le corps médical dans son ensemble, n'ont élaboré de projet global pour la prise en charge des fins de vie. Il n'y a donc pas, sauf exception, de partage des bonnes pratiques entre établissements ou même entre services, et chacun, à son échelle, élabore ses propres règles.

La notion de fin de vie, pourtant évoquée dans le Code de la santé publique (article R. 1112-68) revêt des contours flous. La fin de vie est peut-être confondue avec la phase terminale (et c'est le sens manifestement retenu par le CSP), ou être assimilée à la phase palliative du traitement par opposition à la phase antérieure, curative. Mais il arrive souvent que la phase curative et la phase palliative se chevauchent, sans qu'il soit possible de distinguer clairement les actions qui ressortent de l'une ou l'autre (exemple de la « chimiothérapie palliative »). Or, la fin de vie confère des droits au malade et à son entourage. Le CSP prévoit en effet que « lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il est transporté, avec toute la discrétion souhaitable, dans une chambre individuelle. Ses proches sont admis à rester auprès de lui et à l'assister dans ses derniers instants. Ils peuvent être admis à prendre leur repas dans l'établissement et à y demeurer en dehors des heures de visite, si les modalités d'hospitalisation du malade le permettent ». En outre, le CSP prévoit que « lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il est transféré à son domicile si lui-même ou sa famille en expriment le désir ». La nécessité d'identifier la fin de vie est également nécessaire afin élaborer ce que certains interlocuteurs appellent « un projet de fin de vie », à savoir une prise en charge pour laquelle le soin médical n'a plus pour objectif de guérir mais de permettre au malade, en coordination avec d'autres acteurs (proches mais aussi psychologues, assistants sociaux, bénévoles etc.), de mourir dans des conditions conformes à ses aspirations.

Les droits que le CSP confèrent au malade en fin de vie, ne peuvent s'exercer que si le malade est clairement identifié comme entré dans cette phase. Ceci implique que le patient n'est en mesure de faire valoir ces droits que s'il a été informé de son état. Dans la pratique, l'annonce n'est pas systématique. Aujourd'hui, il n'existe aucun protocole ni aucun document de bonne pratique sur l'annonce de la fin de vie, en opposition avec les annonces diagnostic de cancer par exemple.

En ce qui concerne l'accueil des familles, les pratiques sont très variables d'un service à l'autre. En premier lieu, le moment à partir duquel les proches sont admis à déroger aux règles de visite est laissé à l'entière discrétion du service. Cela peut être limité aux derniers moments du malade (une à deux journées) ou s'étendre à la totalité de la période de fin de vie. Des fauteuils ou des lits sont mis à leur disposition. La mission a pu observer que d'un service à l'autre, la place faite à la famille ou à l'entourage variait considérablement, selon qu'elle était considérée comme un intervenant légitime ou au contraire comme une gêne dans la marche normale du service.

L'article L. 1110-11 du CSP prévoit que des « bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches » participer à « l'ultime accompagnement du malade ». Les associations, qui doivent se conformer au respect de certains principes dans leur action

(respect des opinions, confidentialité etc.), passent convention avec les établissements. Les bénévoles sont désormais bien acceptés et constituent un appui utile pour l'accompagnement des malades les plus isolés. Ils sont appréciés par le personnel et les familles, auprès desquelles ils peuvent aussi intervenir.

S'agissant de l'accompagnement religieux des personnes en fin de vie, les établissements disposent d'aumôneries qu'ils financent. L'intervention des ministres du culte, quelle que soit la confession, se fait à la demande des malades. Lorsque la religion de ce dernier n'est pas représentée dans l'établissement, l'aumônerie se charge de contacter les personnes adéquates. Les services d'aumônerie jouent, comme les bénévoles, un rôle d'accompagnement des malades et répondent à un besoin de ritualisation des derniers moments de la vie.

La loi du 4 mars 2002 a introduit la notion de personne de confiance à l'article L.1111-6 du CSP. L'application du texte révèle des disparités selon les établissements. En premier lieu, cette proposition faite au malade n'est pas systématique pour toute hospitalisation. Il n'existe pas de formulaire type pour la personne de confiance. Chaque établissement doit donc élaborer et diffuser son propre formulaire. Certains établissements n'en ont pas. En outre, il existe une confusion dans l'esprit des patients, comme dans celui de certains personnels soignants, entre personne de confiance et personne à prévenir. Une bonne information sur son rôle oblige en effet à évoquer avec le patient la perspective où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté pour des décisions nécessaires, ce qui n'est pas aisé à exprimer pour les personnels administratifs ou soignants. D'ailleurs, la plupart des malades ne souhaitent pas entendre parler lors de leur admission. Pourtant la personne de confiance est censée jouer un rôle majeur lorsque le malade est en fin de vie et qu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

L'annonce du décès doit être préparée. Tous les services hospitaliers sont confrontés à la question de l'annonce du décès. L'annonce est normalement faite par un médecin : soit le médecin en charge du patient, soit lorsque celui-ci est absent, le médecin qui constate le décès. La difficulté tient essentiellement dans les modalités de l'annonce. En effet, si le CSP prévoit en son article R1112-69 que «la famille ou les proches sont prévenus dès que possible et par tous moyens appropriés de l'aggravation de l'état du malade et du décès de celui-ci », il n'invite pas à privilégier tel ou tel moyen. Concrètement les services ont le choix entre l'annonce du décès par téléphone ou une annonce en tête à tête. Les pratiques diffèrent d'un service à un autre.

Lorsque le service est en relation avec la famille avant le décès pour les malades en fin de vie, il est de pratique courante de s'entendre avec les familles sur les modalités d'annonce du décès. Une telle solution est souhaitable à tous égards.

Les conditions d'accueil des familles en cas de décès varient considérablement d'un service à l'autre, sans qu'une réflexion d'ensemble sur les bonnes pratiques n'ait émergé au sein des établissements. Certains services possèdent une pièce réservée au dialogue avec les familles ; d'autres en revanche, et c'est le plus souvent le cas, utilisent, pour l'annonce du décès soit le bureau du médecin soit encore le bureau du cadre infirmier. L'exiguïté, l'encombrement ou l'absence d'intimité caractérisent souvent ces lieux prévus pour d'autres fonctions. Les cas où

l'annonce a lieu dans le couloir, impossibles à quantifier, restent fréquents, notamment dans les services où l'urgence caractérise l'activité médicale.

Les décisions concernant la fin de vie ne sont pas suffisamment formalisées et collégiales. Une part non négligeable des fins de vie donne lieu à des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. En théorie, cette décision ne peut être arrêtée qu'après avoir consulté la personne de confiance, pris connaissance d'éventuelles directives anticipées et respecté une procédure collégiale. Cette procédure n'est pas systématiquement et intégralement respectée, non seulement parce qu'elle est mal connue, mais également parce que la venue d'un médecin extérieur au service se heurte aux contraintes de disponibilité des médecins dans les hôpitaux.

La mort pèse d'un poids assez lourd sur les personnels hospitaliers. En premier lieu, parce que l'idée que la mort est un échec pour les services de soins est assez unanimement partagée par les personnels. En second lieu parce que les personnes qui décèdent à l'hôpital restent en moyenne beaucoup plus longtemps que les autres dans les services. Lorsqu'ils accompagnent la fin de vie de certains malades, la distance se réduit. Enfin, certaines morts sont particulièrement difficiles à supporter, notamment celles des enfants ou des mères isolées. Mais, la souffrance des personnels, lorsqu'elle n'est pas niée, n'est pas systématiquement prise en charge par les établissements. Certains services ont des groupes de parole ou font appel à des psychologues. De telles solutions devraient être généralisées.

Sans qu'il s'agisse à proprement parler d'activité mortuaire, les familles des défunts doivent effectuer un certain nombre de démarches administratives. Alors que ces démarches sont strictement identiques d'un établissement à l'autre, chaque établissement a élaboré ses propres procédures et ses propres formulaires d'information.

La prise en charge du corps témoigne de soins apportés jusqu'au stade ultime par l'hôpital. La possibilité, pour la famille et les proches, d'avoir accès au défunt dans sa chambre immédiatement après le décès et avant tout transfert en chambre mortuaire constitue un droit qui s'exerce «dans toute la mesure du possible» CGCT R. 2223-93 (code général des collectivités territoriales). Cette possibilité est imparfaitement connue. De nombreux services croient en effet qu'il existe un délai minimal de deux heures à respecter avant le départ du corps.

La toilette mortuaire est réalisée soit par les services de soins eux-mêmes, soit par les agents de la chambre mortuaire. Certaines chambres mortuaires réalisent également un maquillage léger. En revanche, les agents des chambres mortuaires ne peuvent effectuer de soins de thanatopraxie, qui sont réservés aux thanatopracteurs diplômés et habilités par le Préfet.

L'habillement des personnes décédées est le plus souvent réalisé par les agents des chambres mortuaires. Néanmoins dans certains établissements, ce sont les services de soins qui procèdent à cette opération. La présentation des corps aux proches dans l'attente d'un transfert en chambre funéraire, d'une inhumation ou d'une crémation, constitue un moment crucial. La qualité des locaux, mais aussi l'habillement des personnes – préférable à la présentation d'un corps nu sous un drap hospitalier – ainsi que la table de présentation, constituent des éléments déterminants.

Certains deuils sont particulièrement difficiles à supporter pour la famille et/ou les proches. Or dans l'immense majorité des cas, ni les établissements ni les services ne songent à prévenir les deuils pathologiques. Pourtant les circonstances (les décès inopinés) ou les caractéristiques des personnes décédées (enfants par exemple) rendent les deuils particulièrement difficiles. En outre, les services, lorsqu'ils annoncent le décès, peuvent constater des difficultés particulières. Il est, cependant, rarement fait appel à des professionnels spécialisés (psychologues, membres de l'EMSP, le cas échéant) tant pour l'annonce du décès que lors de la présentation du corps en chambre mortuaire. Seuls les services pédiatriques semblent porter une réelle attention au devenir des parents. Ne proposant aucune prise en charge psychologique des familles, les établissements ne proposent pas suffisamment aux familles une orientation vers des professionnels libéraux.

Les propositions de la mission :

A l'issue de cette enquête, 29 propositions ont été apportées, pour améliorer les pratiques relatives aux décès à l'hôpital. Celles-ci sont rapportées sous la forme d'un tableau récapitulatif. Annexe

d.2 - étude MAHOS [54]

Cette étude a été réalisée, en France, peu après la promulgation de la loi de 2002 [54]. Pour mémoire, ce texte affirmait l'absence d'acharnement thérapeutique et le droit de mourir dignement.

Elle s'intéresse aux circonstances de la fin de vie des patients, dans des établissements possédant un service de soins palliatifs.

Il s'agit d'une étude prospective, multicentrique, incluant 294 hôpitaux. 1033 services sur les 2750 sollicités ont participé à l'étude dans sa totalité. Les patients inclus correspondent aux décès survenus au cours du mois de janvier 2003. Un questionnaire est complété dans les deux mois suivant le décès par le médecin et l'infirmière en charge du malade. Il leur est demandé de préciser les conditions d'évolution et de prise en charge dans les heures précédant son décès.

3793 décès ont été enregistrés. Les deux tiers de décès surviennent dans les services de médecine (44.7%) et chirurgie (10.7%). 6% des décès surviennent aux urgences et 27% dans les services de soins continus.

Les principales caractéristiques de la population sont : un ratio homme/femme de 1.28, l'âge moyen est de 68 ans. La fin de vie est le motif d'hospitalisation pour 23.3% des patients. La morbidité la plus fréquente est le cancer.

Seule la moitié des patients a été identifiée en fin de vie, au cours des trois jours qui ont précédé le décès. 1822 (48%) ont été identifiés comme "à ne pas réanimer".

Un tiers de patients étaient conscients, et 6.6% ont exprimés une volonté de non acharnement thérapeutique et diagnostic. 18.7 % avait désigné une personne de confiance.

Pour les patients identifiés en fin de vie, l'équipe médicale a rencontré la famille de ces patients en fin de vie au moins une fois dans 98.6% des cas.

Plus de la moitié des décès (53%) ont eu lieu le jour. Un proche est présent dans 24% des cas au moment du décès et, dans 43 % des cas lorsque le décès avait été identifiée comme imminent (dans les 3 jours). Dans 16.1% des cas, le patient a été retrouvé mort.

La présence d'une infirmière est relevée dans 44.2 % des décès alors que le médecin n'est présent que dans 20.3% des situations.

Les symptômes rencontrés en phase agonique sont respiratoires pour 70.1% des patients. Les patients douloureux représentent 12% des malades en fin de vie, et une augmentation des opioïdes est relevée dans 8.9% des cas.

L'EMSP est contacté pour 16.8% des malades.

Au moment du décès, 542 manœuvres de réanimation ont été débutées.

Selon les infirmières, les critères accompagnant un décès dans de bonnes conditions sont : la rédaction de protocole en vue de la fin de vie, une présence infirmière plus importante, la désignation de la personne de confiance, la décision anticipée de LATA, le contrôle de la douleur, l'information et la présence de la famille.

Pour 2233 patients, les infirmières considèrent que les conditions de décès ne sont pas satisfaisantes. A cela elles rapportent : la souffrance morale, l'isolement, et la disproportion entre les soins effectués et la perspective du décès proche.

Ce travail montre que la présence de proches lors de la fin de vie est peu fréquente. La majorité des patients décèdent sans la présence d'un proche (24.4% au moment du décès)

L'approche palliative est insuffisante, surtout dans les dernières heures précédant le décès, bien que celui-ci soit anticipé dans 74% des cas, et que le motif d'entrée à l'hôpital soit la fin de vie pour 23.3% des patients.

La prise en charge de la souffrance physique et morale était jugée insuffisante malgré des symptômes très fréquemment relevés, de même que le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs.

Près de 65% des infirmiers ne sont pas satisfaites de la prise en charge des malades en fin de vie.

d.3 - Etude DemandE [55]

Menée de novembre 2010 à février 2011 auprès de 789 structures françaises de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, Réseaux de santé, HAD), l'étude DemandE [55], pour la première fois en France, vise à présenter des données objectives permettant de cerner et de comprendre la réalité des demandes de mort anticipée dans un contexte de soins palliatifs.

Le questionnaire comptait 110 items explorés par QCM. Les thèmes abordés sont les caractéristiques de la structure, du patient, les symptômes présents, le point de vue du patient sur son devenir, ses motifs de demander une mort anticipée, et le point de vue de l'équipe sur ces demandes. Les demandes sont classées selon trois groupes : demande par le patient lui-même, par un proche, par l'équipe soignante.

Sur les 789 services contactés, 352 ont répondu. En 2010, au sien de ces différentes structures, 1055 demandes d'euthanasie ont été enregistrées. 783 ont pu être analysées.

La moyenne d'âge des patients est de 69 ans, et le ratio homme/femme est de 0.87. Le cancer est la pathologie la plus fréquente (71.9% des cas). Les autres situations correspondent à des maladies neurologiques (11.9%) et patient poly pathologiques gériatriques (7.7%).

La demande est formulée par 476 patients, Dans 68.9% des cas, la demande va dans le sens d'une euthanasie, plutôt qu'une aide au suicide. Les demandes émanant des proches représentent 258 situations, et celles des équipes soignantes 49 cas.

Moins de 5% des patients ont désigné une personne de confiance, et moins de 2% ont rédigé des directives anticipées. 88% des patients étaient informés de leur pathologie, et 82% de l'incurabilité de celle-ci.

Un tiers des patients étaient considérés comme dépressifs au moment de leur demande. Les symptômes évoqués le plus fréquemment comme pénibles portent sur les difficultés d'alimentation, les difficultés de se déplacer, et la perte d'autonomie, la douleur, l'incontinence.

La demande de mort aboutit à un suivi par une équipe de soins palliatifs dans 83.3% des cas, mais seul 1 malade sur 6 est transféré dans une USP. Un psychiatre ou un psychologue intervient dans 72 % des cas.

Dans 515 cas, le décès est en lien avec l'évolution de la maladie, et dans 8.7% en lien avec une complication de celle-ci. Le décès est relié à l'arrêt des traitements spécifiques dans 30 situations et on note 6 suicides. L'enquête a mis en évidence 10 cas d'euthanasie, dont 9 dans des situations non palliatives.

Les demandes de mort anticipée disparaissent dans 28% des cas, sont fluctuantes dans 23.8% des cas, et persistent dans 37.4 % des situations, en dépit d'une prise en charge palliative optimale.

Selon les équipes, 279 demandes de mort anticipée sont en lien avec une demande de ne plus continuer à vivre, et 235 une demande d'aide à mourir. 244 demandes sont le reflet d'une symptomatologie anxio-dépressive.

Les équipes estiment qu'il existe une relation temporelle entre les demandes de mort et l'annonce diagnostique et pronostique, l'arrêt des traitements spécifiques et la prise de conscience d'entrée en phase terminale.

II/ Enquête sur les décès au CHU de Nancy

A) Contexte

Cette enquête s'inscrit dans le débat actuel et la réflexion menés au niveau national sur la fin de vie.

Bien que des avancées aient été réalisées en terme de promotion des soins palliatifs, et que la loi Léonetti soit un outil légal répondant à la plupart des situations de fin de vie rencontrées, ces deux leviers sont encore mal connus à la fois du public et des professionnels de santé.

La majorité des français souhaite mourir à domicile d'après les résultats d'une enquête menée par l'ONVF. Cependant la majorité des décès ont lieu à l'hôpital (enquête IGAS 2009). Ces transformations de la fin de vie se sont accompagnées d'un changement radical du cadre dans lequel elle se déroule : en cinquante ans, il s'est progressivement déplacé de l'espace privé vers un espace public, l'hôpital. Le domicile, lieu de décès largement dominant en 1950, est resté majoritaire jusque vers le milieu des années 1970 avant de céder la place aux institutions et notamment à l'hôpital.

Cette étude, à l'initiative du comité d'éthique du CHU (CRENHU), tente de préciser les circonstances de décès, ainsi que les prises en charge adoptées. Elle s'intéresse également aux modalités d'application de la loi Léonetti : désignation d'une personne de confiance, rédaction de directives anticipées ...

B) Méthode

L'enquête a donc été initiée par le CREHNU. Un groupe de travail s'est formé associant des médecins attachés à différentes spécialités, un représentant des cultes et un cadre de santé pour décider de la méthode.

Pour recueillir les données, le choix s'est porté sur un questionnaire, élaboré avec l'aide du service d'épidémiologie et de recherche clinique du CHU. Un protocole d'étude a été rédigé, en vue de sa présentation auprès de la CNIL.

Il est important de distinguer deux versants dans cette enquête. Tout d'abord, elle vise à dresser un état des lieux des conditions de décès. Son approche demande un regard médical. Mais, elle s'attache également à étudier le point de vue des soignants et des familles, via le regard de ces derniers dans le vécu des situations de fin de vie. Dès lors, deux questionnaires sont établis : l'un complété par un investigateur médical, l'autre par l'équipe soignante en poste au moment du décès.

Le questionnaire médical s'attache à recueillir les caractéristiques de la population (sexe, âge, morbidité). Il permet ensuite de s'intéresser à : la présence des symptômes durant les 48 heures précédant le décès, la prise en charge de la douleur et de l'anxiété, la réflexion autour de la LATA, la réalisation de manœuvres de réanimation, la réalisation des sédations dans le cadre des détresses terminales, les modalités d'alimentation et de nutrition, l'accompagnement, les volontés du patients. Ces items sont regroupés en 4 parties.

Le questionnaire soignant est complété par l'équipe en poste au moment du décès, dans l'optique d'optimiser le recueil des données. A savoir, lors du décès d'un malade, les infirmières ont des documents à compléter, et ce moment nous semble propice pour compléter

le document. Le document est alors incorporé dans le dossier médical du patient, en vue de son recueil lors du passage de l'investigateur médical.

L'enquête s'est déroulée sur une période de deux mois au centre hospitalier universitaire de Nancy, du 16 avril au 15 juin 2014, inclus. La période de deux mois a été choisie en vue d'obtenir un nombre de données suffisantes.

La population inclus correspond à la totalité des personnes décédées sur cette période, dans tous les services du CHU, à l'exception de l'hôpital d'enfants, des unités de soins de longue durée et de la maternité.

Préalablement à l'enquête, plusieurs réunions d'information ont été réalisées auprès des cadres supérieurs de santé pour une diffusion auprès des cadres de santé pour que la partie « soignant » soit diffusée à l'ensemble des services.

Les autorisations d'investigations ont été recueillies auprès de différents chefs de service.

La liste des personnes décédées était établie par le bureau des entrées, transmises à l'investigateur quotidiennement les jours ouvrables. L'investigateur se rendait dans les différents services, pour aller collecter les données. Le recueil des données s'est fait en temps réel.

Au cours de l'étude, à partir du 20 mai, l'investigateur principal a reçu le soutien du service de Recherche clinique du CHU, qui a détaché une infirmière formée aux techniques de recherche, pour le recueil de données.

La saisie des résultats s'est effectuée sur un masque de saisie utilisant le logiciel Epidata.

C) Résultats

1- Caractéristiques de la population

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques et morbidités de l'échantillon d'étude

	n*	% ou m ± ET**
Caractéristique de l'échantillon	268	
Sexe		
Homme	161	60.1%
Femme	107	39.9%
Age moyen (années)		71.9 ± 14.9
Maladie chronique sous-jacente		
Cancer	109	40.7
Maladie cardio-vasculaire °	54	20.1
Diabète	42	15.7
Insuffisance cardiaque	37	13.8
Insuffisance respiratoire	35	13.1
Troubles cognitifs	26	9.7
Insuffisance rénale chronique	18	6.7
Maladie hématologique	17	6.3
Maladie neurologique chronique	16	6.0
Insuffisance hépatique chronique	15	5.6
Maladie psychiatrique	8	3.0
Maladie infectieuse chronique	7	2.6
Autres °°	28	10.4
Absence de maladie chronique	32	11.9

* taille de l'échantillon

* n : effectif concerné,

**% ou m ± ET : pourcentage ou moyenne ± écart-type

° Maladie cardio-vasculaire : Infarctus du myocarde, AOMI, AIT, angor, HTA, Trouble du rythme, pacemaker

°° autre : endocardite, éthylisme, obésité morbide, polyarthrite rhumatoïde, toxicomanie, grêle court, greffe rénale

Au cours de deux mois d'enquête, 270 décès sont survenus au sein de l'établissement. Nous avons pu recueillir les données de 268 dossiers.

La majorité des personnes décédées est de sexe masculin (161 hommes, soit 60.1 %). La moyenne d'âge est de 71.9 ans, les valeurs extrêmes sont de 18 à 100 ans.

Pour 141 sujets, il existait au moins une pathologie chronique sous-jacente. La pathologie la plus fréquente est le cancer (109 sujets), suivie par l'existence d'antécédents cardio-vasculaire (54 sujets) et le diabète (42 sujets).

Nous avons considéré comme antécédents cardio-vasculaires un antécédent de syndrome coronarien aigu sans insuffisance cardiaque séquellaire, un AIT, un AVC sans séquelle, une

dyslipidémie, une Artérite Oblitérante des Membres Inférieurs, un angor, des troubles du rythme cardiaque, l'existence d'un pacemaker.

2- Admission à l'hôpital

Tableau 2 : Modalité d'admission à l'hôpital et secteur d'hospitalisation

	n*	%**
Provenance :		
Urgence	108	40.3
Entrée directe dans le service	49	18.3
Mutation d'un autre service	68	25.4
Transfert d'un autre établissement	43	16.0
Secteur d'hospitalisation :		
Médecine-chirurgie	133	49.6
Réanimation	84	31.3
Unité de soins palliatifs	33	12.3
Urgence	14	5.3
SSR	4	1.5
Nombre d'admission au cours de deux mois précédents		
Aucune	213	79.5
1	28	10.4
2	11	4.1
3 et plus	16	6.0

Motif principal d'admission

Respiratoire	49	18.3
Cardiaque	46	17.2
Neurologique	46	17.2
Infectieux	34	12.7
Cancérologique	19	7.1
Traumatique	16	6.0
Digestif	14	5.2
Fin de vie	10	3.7
Hématologique	9	3.3
Chirurgical	9	3.3
Autres	16	6.0

* n = effectif concerné

** % = pourcentage

Les urgences sont le mode d'entrée principal des personnes décédées au cours de ces deux mois d'enquête (n = 108, soit 40.3 % de la population).

Les motifs d'hospitalisation sont dans l'ordre de fréquence : un symptôme respiratoire (n = 49, soit 18.3 %), suivi par un symptôme cardiaque et neurologique (n= 46, soit 17.2% pour chaque catégorie). Les autres motifs d'admission correspondent à des troubles métaboliques à type d'insuffisance rénale aigüe (n= 6), une altération de l'état général, 1 entrée pour problèmes dermatologique, 3 personnes sont venues avec des troubles métaboliques nécessitant une prise en charge hospitalière, et une personne a été hospitalisée en vue d'une greffe.

28 patients ont été hospitalisés une fois dans les deux mois précédant le décès soit 10.4%, 11 l'ont été deux fois, 16 ont été admis trois fois et plus au cours des deux précédant le décès. Soit 55 patients hospitalisés au moins une fois au cours des deux derniers mois de vie.

Les personnes décédées sont hospitalisées, par ordre de fréquence dans un secteur de médecine-chirurgie pour 133 d'entre elles (49.6%), puis en réanimation (n= 84, soit 31.3%). 33 décès ont eu lieu dans l'unité de soins palliatifs (12.3%) et 14 à l'unité d'hospitalisation de courte durée UHCD (n= 5.2%).

3- Symptômes présents dans les 48 heures précédant le décès

Tableau 3 : Symptômes présents dans les 48 heures précédant le décès, et prise en charge

	n*	% ou me [IQ]**
<u>Symptômes :</u>		
Syndrome respiratoire	125	46.6
Dyspnée	97	36.2
Trouble de la vigilance	94	35.1
Syndrome infectieux	56	20.9
Douleur	53	19.8
Angoisse / anxiété	37	13.8
Agitation / confusion	35	13.1
Autres	13	4.9
<u>Prise en charge de la douleur :</u>		
Evaluation de la douleur	31	11.6
Par auto-évaluation	16	51.6
Par Hétéro-évaluation	15	48.4
Résultat de l'évaluation de l'intensité de la douleur par échelle d'auto-évaluation		7.0 [4.5 – 9.0]
Instauration d'un traitement antalgique	66	24.6
Ajout d'un médicament antalgique	39	14.6
Augmentation des posologies d'antalgiques	60	22.4
Augmentation de palier d'antalgiques	51	19.0
<u>Prise en charge de l'anxiété :</u>		
Instauration d'un traitement psychotrope	48	17.9

Ajout d'un médicament psychotrope	14	5.2
Augmentation des posologies de psychotropes	38	14.2
Changement de psychotrope	6	2.2

* n = effectif concerné, ** % ou me [IQ] = pourcentage ou médiane et espace interquartiles

Le symptôme le plus fréquent présent dans les 48 heures précédant le décès est la dyspnée (n = 97, soit 36.2%). Viennent ensuite les troubles de la vigilance pour 94 patients (35.1%) puis le syndrome infectieux (20.9%).

La douleur apparaît ensuite, présente chez 53 patients (19.8%)

Les autres symptômes présents correspondent à des vomissements (8 patients), 3 patients ont présenté une hémoptysie, 1 malade présentait du méléna, et 1 sujet présentait un étt de mal épileptique.

Prise en charge de la douleur :

53 patients sont déclarés comme douloureux. L'évaluation de la douleur ne se retrouve que pour 31 d'entre eux (11.5%). Les échelles utilisées sont l'EVA pour 16 malades, et les échelles hétéro-évaluation pour 15 d'entre eux.

La moyenne de l'évaluation de la douleur est à 7/10 avec des extrêmes allant de 4.5 à 9 / 10.

66 patients bénéficient de l'introduction d'un traitement contre la douleur, et 60 bénéficient d'une augmentation de leur posologie.

Dans les services de réanimation, les traitements antalgiques utilisés pour les sédations n'ont pas été considérés comme prescription d'antalgique, car le symptôme douleur n'était pas à l'initiative de la prescription.

Prise en charge de l'anxiété :

L'anxiété est présente chez 37 malades (13.8%) et la confusion ou l'agitation chez 35 malades (13.1%).

94 patients présentent des troubles de la vigilance.

48 malades bénéficient de l'administration d'un traitement psychotrope, et 38 bénéficient d'une augmentation de la posologie.

De même, dans les services de réanimation, la prescription des psychotropes pour les sédations, n'a pas été considérée comme prescription d'anxiolytique, car le symptôme anxiété n'était pas le motif de prescription.

4- Réalisation d'une sédation

Tableau 4 : Sédation pour détresse terminale °

	n*	%**
Réalisation d'une sédation :	8	3.0
Motif de réalisation de la sédation :		
Respiratoire	7	87.5
Hémorragique	1	12.5
Molécule utilisée :		
Midazolam	8	100
Type de sédation :		
Transitoire	3	37.5
Continue	5	62.5
Réalisation d'une titration :	5	83.3
Symptôme contrôlé :	5	83.3
Profondeur de la sédation évaluée	1	12.5

° **SELON LA DEFINITION DE LA SFAP** : recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre, sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

* n = effectif concerné

** % = pourcentage

Nous avons étudié la réalisation de sédation selon la définition de la SFAP.

Selon ces critères, 8 sédations ont été réalisées (3%). Les sédations réalisées en réanimation n'ont pas été comptabilisées.

Le symptôme principal conduisant à la réalisation d'une sédation est : respiratoire (7 patients, soit 87.5% des sédations) ; l'autre situation correspond à une hémorragie cataclysmique.

La molécule utilisée est le midazolam. La notion de titration est retrouvée pour 5 malades (83.3%).

5- Manœuvre de réanimation

Tableau 5 : Manœuvres de réanimation

	n*	n (%) ou me [IQ]**
Nombre de patients décédés en réanimation	84	31.3
Réalisation de manœuvres de réanimation	21	7.8
Durée de la réanimation (en minutes)	17	20.0 [15.0 – 30.0]35.2
Appel du médecin réanimateur ***	94	35.2
Procédure multidisciplinaire de LATA	130	48.7

* n = effectif concerné

** effectif (pourcentage) concerné

*** Pour chaque décès en réanimation, nous avons considéré que le médecin était appelé

LATA = Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives

Il a été réalisé 21 manœuvres de réanimation avant le décès des patients. La durée moyenne est de 17 minutes. 10 ont été réalisées en dehors des services de réanimation.

Pour 130 malades décédés sur la période, une LATA a été posée.

6- Recours à une équipe ressource

Tableau 6 : Recours à une équipe ressource

	n*	%**
Appel de l'UPOT° avant la survenue du décès	15	5.6
Appel de l'UPOT après la survenue du décès	9	3.4
Appel EMSP	16	6.8**

* n = effectif concerné, ** %

°UPOT : Unité de Prélèvement d'Organe et de Tissu

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

L'Equipe Mobile des Soins Palliatifs (EMSP) a été contactée pour 16 malades (6%) ; Pour mémoire, 33 décès ont lieu à l'USP.

Le service de prélèvement d'organe est contacté 15 fois avant le décès, et 9 fois après.

7- Accompagnement

Tableau 7 : Accompagnement

	n*	%
Appel représentant des cultes	8	3.0
Rencontre avec la famille pour la gestion de la fin de vie	230	85.8
Famille informée d'un décès imminent par le médecin		
Oui	207	77.2
Décès non attendu	40	14.9

* n = effectif concerné

** = effectif de 268-3

Les représentants des cultes sont appelés pour 8 patients (3%)

Les familles sont rencontrées par les équipes médicales dans 230 cas pour aborder la gestion de la fin de vie (85.8%), et 207 d'entre elles ont pu être informées du caractère imminent du décès par un médecin (77.2%).

8- Modalité d'alimentation et d'hydratation :

Tableau 8 : Modalités d'hydratation et d'alimentation	n*	% ou me [IQ]
Hydratation prescrite	226	84.3
Type d'hydratation		
Entérale	6	2.6
parentérale	221	97.4
Volume quotidien moyen (en L)		1.0 [0.5 – 1.0]
Alimentation		
Patient à jeun	129	48.1
Type d'alimentation		
Alimentation Orale	82	59.4
Nutrition Entérale	37	26.8
Nutrition Parentérale	19	13.8
Nutrition entérale	37	100
en cours au moment du décès	25	69.4
délai entre arrêt de l'alimentation et décès (en heures)		39.0 [24.0 – 48.0]

* n = effectif concerné

** % ou me [IQ] = pourcentage ou médiane et espace interquartiles

Une hydratation est prescrite pour 226 patients. Il est difficile de faire la part entre la prescription d'une hydratation et les apports indissociables en lien avec l'administration d'un traitement injectable en continu. Pour le recueil, nous avons considéré que chaque prescription d'un soluté tel que chlorure de sodium, bionolyte* et glucosé étaient une hydratation. Le volume moyen est de 900 ml par jour, avec des volumes extrêmes allant de 250 millilitres, à 3 litres par jour.

En ce qui concerne l'alimentation, 129 patients sont à jeun, dans les 48 heures précédant le décès. Pour les patients alimentés, la voie orale est conservée pour 82 sujets (59.4%). La nutrition entérale est prescrite pour 37 patients, et 19 patients bénéficient d'une alimentation parentérale.

La nutrition entérale est encore administrée pour 25 malades, au moment du décès.

9- Volontés du patient :

Tableau 9 : Volontés du patient

	n*	% **
Identification d'une personne à prévenir	267	99.6
Identification d'une personne de confiance	56	26.0
Rédaction de directives anticipées	1	0.46
Expression orale de directives anticipées	20	9.3
Souhait de ne pas être réanimé	18	8.4
Souhait de limitation de diagnostic et de thérapeutique	16	7.4
Expression d'une volonté de mourir	4	1.8
Demande d'euthanasie	3	1.4
Demande de soins palliatifs	19	8.8
Refus de soins palliatifs	9	4.2
Demande de sédation	0	0
Demande d'antalgique	11	5.1

53 patients présentaient à leur entrée à l'hôpital des troubles de la vigilance incompatibles avec une expression quelconque. Taille de l'échantillon = 215

L'identification d'une personne à prévenir est retrouvée dans 267 dossiers, soit 99.6%. En revanche, la désignation de la personne de confiance n'est effective que pour 56 malades, soit 26 % des cas. Pour mémoire, 53 personnes sont arrivées à l'hôpital avec des troubles de la vigilance rendant l'expression orale impossible, Seule une personne avait rédigé des directives anticipées (0.46%). Par contre, on retrouve l'expression de directives orales, sous la forme de demande d'absence d'acharnement thérapeutique (16 patients soit 7.4%) ou de ne pas être réanimé (8.4%)

Pour tous les dossiers étudiés, il n'a pas été retrouvé de situation où un arrêt de traitement dit de support vital a été applicable.

De même, les demandes d'euthanasies par les patients sont très peu fréquentes. Nous n'en relevons que 3 (1.4%) au cours des deux mois de l'enquête. Nous ne notons aucune demande de sédation.

19 patients sont demandeurs d'une prise en charge palliative. (8.8%)

10- Descriptif de la fin de vie au CHU :

Tableau 10 : Descriptif de la fin de vie au CHU – Résultats de l'enquête auprès des équipes

	N*	n (%)
Le décès		
Survenue en journée	49	27 (55,1)
Présence au moment du décès :	47	38 (80,9)
Médecin		10 (26,3)
Cadre de santé		1 (2,6)
IDE		27 (71,1)
AS		21 (55,3)
Proche		21 (55,3)
Concernant les proches		
Présence depuis l'admission :	46	
Quotidienne		37 (80,4)
Présence la nuit		7 (15,2)
Hebdomadaire		3 (6,5)
Aucune Présence		2 (4,3)
Décès attendu par la famille	47	42 (89,4)
Proches conscients de l'imminence du décès	42	38 (90,5)
Proches informés de l'imminence du décès	42	40 (95,2)
Demande des proches d'être prévenus avant le décès	42	25 (59,5)
Demande des proches d'être prévenus après le décès	42	23 (54,8)
Demande des proches d'être présents pour la fin de vie	42	26 (61,9)
Demandes particulières des proches :	47	
Soulagement de certains symptômes		24 (51,1)
Mise en œuvre de soins palliatifs		23 (48,9)
Non mise en œuvre de soins palliatifs		4 (8,5)
Non obstination déraisonnable		27 (57,4)
Euthanasie		3 (6,4)
Tout faire de maintenir le patient en vie		3 (6,4)
Traitement antalgique		24 (51,1)
Traitement sédatif		13 (27,7)
Non information du patient de l'imminence du décès		1 (2,1)
	47	
Vécu des proches :		29 (61,7)
Sentiment d'être entendus		30 (63,8)
Satisfaits de la relation avec l'équipe		
Concernant l'équipe soignante		
Décès attendu	47	44 (93,6)

Demandes particulières de l'équipe :	47	
Traitement antalgique		18 (38,3)
Traitement sédatif		9 (19,1)
Soins palliatifs		23 (48,9)
Satisfaction de l'équipe concernant la prise en charge (sur une échelle de 10 points)	41	8,0 ± 1,2**

* taille de l'échantillon

** moyenne ± écart-type (satisfaction de l'équipe)

Ces données sont issues du questionnaire complété par les équipes soignantes en poste au moment du décès.

Sur les 268 dossiers, nous n'avons récupéré que 49 questionnaires, soit un taux de réponse de 18%.

27 décès sont survenus durant la journée (55.1%).

Une présence médicale, paramédicale ou familiale est constatée pour 38 défunts. Les infirmières et les aides-soignantes sont présentes respectivement pour 27 patients (71.1%) et 21 (55.3%).

Les proches sont présents dans 55.3% des cas. Leur présence est quotidienne dans 80.4% des situations. Une famille est présente la nuit (2.2%).

40 familles sont conscientes de l'imminence du décès, soit 95.2% des cas. Elles demandent à être présentes pour la fin de vie dans 61.9% des cas.

Les familles font la demande de soulager les symptômes dans 51.1% des cas. Leur principale demande est la prescription d'un traitement antalgique (51.1%) et sédatif (27.7%).

Les familles demandent que les soins palliatifs soient mis en œuvre pour 23 malades (48.9%)

Les équipes ont le sentiment que les relations entre famille et soignants sont satisfaisantes dans 63.8% des situations.

Concernant la perception de la fin de vie des équipes, le décès est prévisible dans 93.6%. Les équipes sont en demande de la prescription d'un traitement antalgique pour 18 malades (38.3%), et d'un traitement sédatif pour 3 patients (19.1%).

Nous leur avons demandé d'évaluer la satisfaction de la prise en charge en la notant sur une échelle allant de 0 à 10. La moyenne obtenue est de 8/10.

III/ Analyse et discussion

A) Limites de la méthode

Le faible taux de réponse au questionnaire soignant (18%) peut s'expliquer par le fait que les réunions d'information aux cadres supérieurs de santé ont été organisées peu de temps avant le début de l'étude ne permettant pas une diffusion optimale de l'information au cadre et aux équipes soignantes dans chaque secteur.

Par ailleurs, l'enquête s'est déroulée en période de visite d'accréditation. De ce fait, les équipes ont été soumises à de nombreuses sollicitations et ont probablement priorisé leurs actions peut-être en défaveur de l'enquête.

Nous demandions à l'équipe en poste au moment du décès, d'évaluer sa perception de sa relation avec les familles et de la situation. Cette perception est emprunte d'une grande subjectivité de la part du répondeur et n'est pas représentative du ressenti de l'ensemble de l'équipe. Peut-être aurait-il fallu envisager une évaluation qualitative de ces perceptions ? Ainsi, les différents points forts ou de difficultés auraient pu être exploités de manière plus satisfaisante.

Concernant le questionnaire médical, deux investigateurs ont participé au recueil des données médicales : une interne et une infirmière formée aux méthodes de recherche clinique.

La perception des situations n'a cependant pas été la même, notamment concernant la prescription de certains traitements comme par exemple pour la prescription des sédatifs en réanimation.

Ainsi un certain nombre de données peuvent être recueillies et classées différemment selon la profession et l'expérience de l'investigateur dans tel ou tel domaine. Il paraît donc souhaitable d'une part de favoriser un seul investigateur pour ce type de recueil de données, même si l'investissement en termes de temps de recueil est important et d'autre part, d'élaborer des questionnaires en restreignant autant que possible les questions faisant appel à la subjectivité de l'investigateur.

Par ailleurs, le recueil de ces données s'est effectué de manière rétrospective et de nombreuses données sont manquantes. L'absence de ces données dans le dossier médical ne signifie cependant pas qu'elles aient été inexistantes mais signe avant tout un défaut de traçabilité.

En ce sens, des mesures correctives peuvent être apportées. La diffusion des résultats de l'enquête au niveau institutionnel pourrait faire l'objet de réunions de service au cours desquelles l'importance de la tenue du dossier médical du patient serait rappelée, tant dans le respect du contexte médico-légal que en visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

B) Concernant les caractéristiques de la population

Dans notre étude, la part des hommes décédés à l'hôpital est plus importante que celles des femmes (60,1%). Nos résultats sont concordants avec les différentes données de la littérature.

En 2007, 60.52% des hommes décédés, sont décédés en établissement hospitalier (IGAS). Les femmes décèdent quant à elle plutôt en EHPAD (IGAS, INED, ONVF).

L'âge moyen de notre population est de 71,9 ans. L'âge moyen des personnes décédées en services MCO est, en 2007, de 74,4 ans (IGAS) et de 69 ans dans l'étude DemandE. Notre population est donc comparable aux données de la littérature.

L'âge et le sexe influencent fortement le parcours de fin de vie. Les plus âgés et les femmes de par leur espérance de vie plus longue, ont un plus fort risque de passer le dernier mois de l'existence en maison de retraite et font également plus souvent l'objet de transferts de ce lieu vers l'hôpital. S'il en est ainsi, c'est vraisemblablement parce qu'ils souffrent plus souvent de poly pathologies invalidantes et/ou vivent dans un environnement familial et social plus fragilisé : réseau d'aidants potentiels plus restreint et plus âgé, veuvage pour les femmes.

Outre les facteurs sexe/âge, la pathologie principale est également un facteur qui conditionne le lieu de décès. Dans notre étude, le cancer était majoritaire, suivi par les pathologies cardio-respiratoires. Ceci est conforme avec les données de la littérature, comme dans l'enquête de l'INED réalisée en 2009 qui mettait en évidence la même morbidité liée au cancer (31.1%) et aux maladies cardio-vasculaires (21.4%). De même, les décès directement liés au cancer ont plutôt lieu à l'hôpital (source ONVF et IGAS).

Pour cette population particulièrement fragile, âgée et atteinte de maladies graves et/ou chroniques, il serait intéressant de connaître si les facteurs de fragilité ont été identifiés, ainsi que les moyens mis en œuvre pour favoriser le maintien à domicile.

Le rôle du médecin traitant dans ces prises en charge est primordial. Un meilleur lien entre le médecin traitant et le médecin spécialiste d'organe est souhaitable afin de définir les objectifs de la prise en charge, de manière concertée et anticipée, tout en respectant le souhait des malades. Ainsi dans le cadre des maladies chroniques, les symptômes pourraient faire l'objet d'une première adaptation au domicile avec le concours du spécialiste et l'hospitalisation ne serait plus le seul recours à l'équilibration symptomatique. Des moyens pour favoriser le maintien à domicile des patients fragiles existent, mais sont probablement sous utilisés.

De même, l'identification de la vulnérabilité du patient ouvre la possibilité de faire appel à des équipes ressources pouvant intervenir à domicile tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels libéraux dans un esprit de conseil et de compagnonnage: réseaux de soins spécialisés (orientés vers les soins palliatifs, l'insuffisance rénale ou cardiaque...), hospitalisation à domicile. Elles constituent un appui intéressant pour le médecin généraliste.

Plus spécifiquement, identifier plus en amont des situations relevant d'une prise en charge palliative permettrait d'optimiser celle-ci. Notre enquête a permis de montrer que seule une faible proportion de patient était identifiée comme relevant d'une telle prise en charge. Ainsi, le motif d'hospitalisation "fin de vie" dans notre étude n'est identifié que dans 3.7% des cas

contre 23.3% dans l'étude MAHOS. Il est donc nécessaire d'améliorer la formation des soignants et en particuliers des équipes médicales à cet exercice.

D'autre part, de nombreuses structures de soins palliatifs existent créant un véritable maillage en termes d'offre de soins (consultation de médecine palliative, hôpital de jour, service d'hospitalisation traditionnelle, réseau) mais elles restent encore mal connues et trop peu utilisées. Ces équipes de seconde ligne facilitent les relations entre le milieu hospitalier et la ville. Leur rôle de coordination est un atout à valoriser pour le maintien à domicile. Lorsque celui-ci ne semble plus réalisable, il conviendrait de favoriser les entrées directes depuis le domicile or, seuls 18,3% des malades hospitalisés ont pu éviter un passage par les urgences

Il aurait pu être intéressant de discriminer les patients suivis par ce type de structures au cours de notre enquête afin d'évaluer l'impact que ce type de structures peut avoir sur les parcours de fin de vie.

C) Admission à l'hôpital

Comme nous l'avons vu précédemment, la pathologie influence la trajectoire de fin de vie. Certaines personnes passent plus fréquemment que les autres la totalité du dernier mois de leur existence dans le même lieu (à l'hôpital en cas de cancer (34,3 % INED) par exemple). Le cancer est aussi plus souvent à l'origine de parcours plus complexes faits en particulier de va-et-vient entre le domicile et les établissements hospitaliers (4,8 % INED)

L'existence de troubles respiratoires et digestifs la veille du décès va de pair avec un risque plus fort d'entrer à l'hôpital au cours du dernier mois de l'existence.

Dans notre étude, la présence d'un symptôme respiratoire est le motif d'hospitalisation retrouvé dans 18,3% des cas. Viennent ensuite, à part égale, les symptômes cardiaques et neurologiques (17,2% des cas). La gestion des symptômes pénibles de la fin de vie est un élément conditionnant le maintien à domicile. Certains symptômes sont plus aisés à gérer à domicile que d'autres. La gestion de l'hyperthermie peut se faire en ambulatoire. En revanche, la présence d'un symptôme respiratoire renvoie à la peur de l'asphyxie que partagent patient, proches et professionnels. Il n'est donc pas étonnant que le trouble respiratoire arrive en tête dans ses urgences ressenties qui conditionnent le recours à l'hôpital. Il est évident qu'une situation ressentie comme une urgence, et même si celle-ci a pu être anticipée, ne pourra pas empêcher une famille d'appeler les secours.

L'une des pistes d'amélioration possible pourrait être une meilleure communication entre service d'urgence et médecine libérale. En appui éventuellement avec une équipe formée en soins palliatifs, un signalement du patient et l'anticipation des différents symptômes (tel que la fiche élaborée par le conseil régional de coordination de soins palliatifs du Poitou-

Charentes) [57] pourrait amener à débiter les thérapeutiques nécessaires au domicile dans l'attente d'une prise à charge à domicile par les différents intervenants.

Au niveau institutionnel à l'image de la fiche créée en 2006 pour les patients à haut risque anaphylactique, une fiche de signalement pour les patients remarquable en soins palliatifs existe. Il serait intéressant de voir si ce document est connu, le nombre de signalement effectué, de quelle manière la prise en charge est modifiée.

Ce qui va différencier la prise en charge de cette décompensation symptomatique de la précédente sera l'identification du stade de la maladie. De là, découle la stratégie de prise en charge. Elle peut être optimisée grâce à l'anticipation de la gestion du symptôme. Une éducation thérapeutique, une meilleure connaissance des traitements utilisables en ville, le recours à des voies d'administration alternatives peuvent conditionner le maintien à domicile.

L'acquisition de ces connaissances est à favoriser par le biais de formations spécifiques en soins palliatifs.

L'une des autres limites du maintien à domicile est que celui-ci n'est pas conçu pour prendre en charge un malade nécessitant des soins. Le domicile est un lieu de vie, et non de soins. L'environnement ne se prête donc pas, à priori, à la prise en charge de patient en soins palliatifs. Les moyens techniques, la disponibilité des soignants libéraux sont autant de contraintes à contenir dans cet environnement, sans oublier la famille dont la vocation première n'est pas de devenir soignant. L'épuisement, la présence de symptômes présents depuis longtemps, l'existence de certaines décompensations antérieures au domicile font influencer fortement la demande d'hospitalisation.

Le principal motif de recours à l'hôpital reste les urgences pour 40.3% des patients. Ce qu'il conviendrait d'éviter ce sont les décès à l'UHCD qui représentent 5.3% des décès hospitaliers au CHU.

Selon MAHOS, 6% des décès sont survenus aux urgences. Les décès aux urgences représentent environ 7.5% des décès hospitaliers [58]

Les décès surviennent dans deux circonstances : à un niveau de soins maximal (20%) ou après décision d'arrêt de traitement ou de limitation de traitement. Elles sont prises dans $\frac{2}{3}$ des cas pour des malades atteints de pathologies graves et évoluées (cancer, insuffisance d'organe). La décision de LATA dans le contexte d'urgence est difficile à prendre. L'existence de directives anticipées, d'une personne de confiance sont des outils encore insuffisamment développés pour adapter les prises en charge notamment dans les contextes d'urgence qui ne sont pas propices à ce type de réflexion.

Comme dit avant, mieux identifier le stade évolutif de la maladie, ouvrir le dialogue avec le malade sur ce qu'il souhaite, anticiper

Nous mettons en évidence que 45 malades sont hospitalisés au moins une fois au CHU, dans les deux mois précédant le décès. Nous n'avons pas de données concernant les éventuelles

hospitalisations dans un autre établissement. Le CHU de Nancy est centre de référence régional pour certaines pathologies cancéreuses ou neuro- dégénérative. Ainsi le patient bénéficie de l'administration des chimiothérapies au sein de notre établissement, mais peut être amené à être hospitalisé dans un centre hospitalier plus proche de son lieu de résidence en dehors de l'administration de ces thérapeutiques.

L'enquête de l'INED s'est intéressée au parcours de soins des personnes au cours du dernier mois de vie. Il apparaît que durant les 28 jours précédant le décès, 32.3% des hommes et 28.3 % des femmes sont hospitalisés. Dans les 24 heures précédant le décès, le recours à l'hospitalisation double, en lien avec l'apparition d'un symptôme.

Il pourrait être intéressant de renseigner d'éventuelles hospitalisations au sein de ces structures, et d'identifier les motifs de celles-ci afin de mieux définir le parcours des malades.

La part des décès au CHU de Nancy est à peu près dans les mêmes proportions en comparaison aux données de la littérature concernant le MCO, la réanimation, les urgences. Les secteurs d'hospitalisation se partagent entre MCO hors réanimation (49.6%), les urgences (5.3%), et la réanimation (31.3%), le SSR (1.5%). Dans l'enquête menée par l'IGAS, 86 % des décès surviennent dans les MCO, dont 22.5 % dans les services de réanimation, et 12 % en SSR. Selon MAHOS, les 44.7% en secteur de médecine, 27% dans les services de soins continus.

Il serait également intéressant d'analyser le parcours du patient au sein du chu. 25% des patients décèdent dans un service hospitalier autre que le service dans lequel il a été accueilli. Il serait intéressant d'analyser quelles ont été les raisons de ce transfert, et l'orientation de celui-ci. Le transfert s'effectue-t-il de la réanimation vers un secteur conventionnel et cela a-t-il lieu dans un contexte de désescalade thérapeutique ; Ou alors a-t-il lieu de la médecine vers la réanimation, pour une situation urgente et dans ce cas, l'éventualité du transfert a-t-elle été anticipée.

D) Prise en charge des symptômes présents dans les 48 heures dernières heures

Dans les 48 heures précédant le décès, les symptômes neurologiques et respiratoires sont majoritairement présents.

Bien qu'il soit difficile de trouver dans la littérature des estimations chiffrées concernant la fréquence des symptômes de fin de vie, quelques enquêtes (INED, MAHO) mettent en évidence ces symptômes dans des proportions relativement semblables, hormis pour les troubles de la vigilance présent chez 35% des patients de notre étude versus 66% dans l'étude de MAHOS.

Selon les résultats de l'INED, l'intensité des symptômes est évaluée et classée en 2 catégories "pas ou peu sévère" et "modéré ou sévère". Dans la catégorie modérée ou sévère, les 39.7% des patients présentent des symptômes respiratoires, la confusion est présente pour 33.5% des

sujets, environ 18 % des personnes présentent des symptômes d'état dépressif et/ou d'anxiété, et 11 % ressentent une douleur.

L'agonie proprement dite dure en moyenne moins de 24 heures [60]

L'apparition de troubles neuro-végétatifs et surtout l'association de plusieurs d'entre eux nous font évoquer l'entrée en phase agonique. Ainsi les troubles de la conscience, la modification du rythme respiratoire, l'apparition de troubles vaso-moteurs sont des signes objectifs. Un trouble respiratoire particulier est le râle agonique. Il correspond au bruit entraîné par la présence de sécrétions dans les voies respiratoires mobilisées à chaque cycle respiratoire et non expectorées. D'autres manifestations (pincement des ailes du nez, teint cireux, fixité des globes oculaires, odeur caractéristique) sont plus difficiles à apprécier. Il est important de les connaître et de les reconnaître, car c'est souvent sur ces signes que les soignants s'appuient pour préciser l'imminence du décès.

Mais aucun de ces signes n'est spécifique à l'agonie, ni constant, ni même obligatoire, ce qui rend l'idée d'un pronostic difficile et l'art médical l'art du doute.

Quelle attitude adopter devant l'apparition de ces signes ? A titre d'exemple un collapsus cardiovasculaire peut être en lien avec une déshydratation, un sepsis, une hémorragie ou une entrée en phase agonique. Comment faut-il traiter sans entrer dans une obstination déraisonnable ou à contrario adopter une attitude abandonniste faisant perdre des chances au malade ?

Là encore, l'existence de maladie grave et/ou chronique doit amener à ouvrir la discussion entre le malade, sa personne de confiance et les médecins pour prendre la décision la plus juste en accord avec les volontés du patient dans cette période de doute.

Il convient de prévenir la famille si elle souhaite être présente pour les derniers instants de l'apparition de ces signes annonciateurs d'une fin de vie proche. Cet entretien a lieu dans 77.2 % des cas dans notre étude contre 98% dans MAHOS. Il pourrait être intéressant d'analyser les facteurs expliquant cette variation.

Une des pistes de réflexion est que l'agonie n'est pas identifiée comme telle. Elle peut être considérée comme une décompensation à traiter, un cap à passer. Il est également compréhensible que cette situation puisse donner lieu à de l'insatisfaction des praticiens, car la proximité de la mort est alors vécue comme un échec et justifie alors des pratiques proches de l'acharnement.

Des échanges avec les proches autour du sujet de la mort, expose la vulnérabilité du médecin. Il est difficile d'annoncer un pronostic aussi sombre alors qu'il existe une part d'incertitude. Celle-ci rend l'annonce d'autant plus difficile pour la famille exposée à l'anxiété de perdre un proche dans un délai qu'on estime bref, tout en introduisant une notion différente de l'espoir,

celle que la situation peut durer. Cette ambivalence met à mal les familles, déjà épuisées. Dans ce contexte, l'accompagnement de familles est primordial.

Une autre explication est que cet entretien n'est pas suffisamment tracé dans le dossier médical. Dans cette hypothèse, il est vrai que les heures entourant la fin de vie peuvent donner lieu à de nombreux échanges avec les proches sans que ce temps relationnel ne soit malheureusement considéré par les soignants comme un acte médical ou en tous cas un acte de soin.

Dans les 48 heures précédant le décès, 53 patients sont déclarés douloureux mais seules 31 échelles d'évaluation sont retrouvées dans les dossiers. 66 malades bénéficient de la prescription d'un traitement antalgique. Ces chiffres peuvent sembler incohérents, mais n'oublions pas que 97 malades présentent une dyspnée, pour laquelle un traitement par palier 3 a pu être initié à visée eupnéisante.

Selon Larue [60], 56 % des patients atteints d'un cancer sont douloureux, avec une intensité moyenne supérieure à 5/10 pour 53% d'entre eux. Selon cette même étude, seul 20% des médecins estiment leurs patients douloureux. L'enquête EPIC [61] met en évidence que 85 % des patients cancéreux présentent des douleurs au cours du dernier mois écoulé. Plus de la moitié des patients ont des douleurs au moins une fois par jour.

L'enquête de l'INED met en évidence une douleur modérée ou sévère pour 11.4% des malades.

Pour les malades communicants, l'absence d'évaluation de l'intensité douloureuse peut laisser imaginer que la question n'est pas posée. La prise en charge de la douleur est devenue un critère d'évaluation de la qualité des soins dans les établissements. Il est attendu, selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé, qu'une évaluation de la douleur soit effectuée dans les 48 heures suivant l'entrée à l'hôpital. Afin de répondre à ces recommandations, une macro-cible douleur est spécialement intégrée dans le dossier de soins infirmiers de notre établissement afin d'améliorer la traçabilité de l'évaluation. L'ensemble du personnel a donc été sensibilisé à cette thématique.

L'absence d'évaluation pourrait aussi laisser supposer que le traitement antalgique est équilibré et que l'on ne juge plus nécessaire alors d'évaluer. Même si cette hypothèse est vraie, l'administration des traitements antalgiques nécessite une surveillance de leur efficacité. On comprend alors que l'absence de douleur après évaluation n'a pas la même signification que l'absence d'une évaluation tracée. La surveillance de la douleur à travers un suivi de son évaluation fiable doit pouvoir être notifiée dans le dossier, au même titre que les autres constantes comme la température, la fréquence cardiaque...

L'hypothèse la plus probable est qu'il existe une sous-évaluation de la douleur. La déclaration de patients douloureux relève du sentiment et non de l'objectivité des soignants. Rappelons que 94 malades présentent des troubles de la vigilance, pour lesquels l'utilisation d'échelle d'hétéro-évaluation n'est retrouvée que pour 15 d'entre eux.

En revanche, lorsque les patients sont douloureux, des adaptations ont été réalisées soit avec l'ajout d'un traitement antalgique, soit une majoration de posologie, soit encore un changement de palier d'antalgique.

Au vu de ces résultats, il est nécessaire d'amener des mesures correctives. La traçabilité de la douleur au même titre que l'ensemble des paramètres doit être une priorité. Le déploiement d'un dossier médical informatisé pourrait être l'occasion de réfléchir à l'opportunité de rendre obligatoire cette évaluation, par des fenêtres bloquantes lors de la rédaction de l'observation d'entrée ou encore lors de l'administration des antalgiques.

Il paraît également nécessaire qu'au niveau institutionnel, une politique de formation des équipes soignantes soit développée sur ce thème de la prise en charge de la douleur. Un défaut de connaissance des différents outils d'évaluation utilisables et de leurs indications participent à ce défaut d'évaluation et ce d'autant plus dans certaines populations spécifiques : population âgée, non communicants. L'évaluation de la douleur pourrait être l'objet d'une formation obligatoire comme celle des premiers secours.

Au sein de notre population, rappelons que 37 malades sont identifiés comme étant anxieux soit 13.8%, et 35 présentent une agitation ou une confusion (13.1%).

Quel que soit l'origine de l'anxiété (organique, psychique, trouble de l'humeur), la prévalence se situe entre 4 et 14% [62]. L'anxiété pose comme pour la douleur le problème du diagnostic et des thérapeutiques.

Selon les soignants, l'anxiété, plus encore que la douleur, peut être sous ou sur évaluée. Cette évaluation est rendue difficile par le polymorphisme des symptômes, l'absence de spécificité selon l'origine de l'anxiété et par les réticences du malade à l'exprimer, quand il le peut [63].

En outre, plus on s'approche de la fin de vie, plus la communication est difficile et plus la moindre manifestation d'inconfort est à risque d'être interpréter comme un signe d'anxiété.

La difficulté d'évaluation vient également du fait que nous ne disposons que d'échelles d'auto évaluation et que de plus elles requérant des fonctions cognitives préservées.

Il est donc nécessaire de s'appuyer sur une évaluation globale des symptômes afin d'identifier les interactions qui existent entre ceux-ci et dont d'orienter quand cela est possible la thérapeutique vers un traitement étiologique, par exemple, le traitement de la dyspnée ou de la douleur impacte directement sur les manifestations anxieuses en lien avec ses symptômes. Les formations spécifiques en soins palliatifs ont en autre pour objectif de former les soignants à ces évaluations globales.

L'anxiété est donc difficile à évaluer et sa prise en charge thérapeutique délicate du fait de la grande fragilité de la population concernée, des comorbidités importantes, de la marge thérapeutique étroite des psychotropes...

En terme de prescription, un traitement psychotrope est initié pour 48 malades dans les 48h précédant le décès, et 38 bénéficient d'une augmentation de la posologie des psychotropes ; pour mémoire, 94 patients présentent des troubles de la vigilance dans les 48h précédant le décès sans que l'on puisse mettre en évidence une corrélation de ces troubles avec la prescription de psychotropes (test de Fischer $p= 0.2826$).

Par ailleurs, la prise en charge de l'anxiété ne saurait être que pharmacologique. Les approches psycho comportementales sont des outils à développer.

E) Sédation

Au cours des deux mois d'enquête, 8 sédations pour détresse en fin de vie ont été réalisées. Les indications de ces sédations sont celles retenues par la SFAP dans ses recommandations [64] à savoir dyspnée aiguë et hémorragie cataclysmique.

Il existe peu de données dans la littérature quant à la fréquence des sédations en milieu hospitalier.

L'étude des dossiers n'a pas permis de retrouver une trace de la réflexion qui a conduit à cette prise en charge. Dans les situations palliatives, les sédations sont le plus souvent réalisées dans un contexte d'urgence, pour lequel une réflexion en amont a été réalisée. L'anticipation des situations à risque vital permet d'informer le patient sur les possibilités de mettre en place une telle procédure et de recueillir son consentement.

Le cadre légal offre donc une possibilité d'ouvrir le dialogue sur la fin de vie. Ainsi, une meilleure appropriation de ces textes mais aussi de la démarche réflexive autour des situations de fin de vie permettrait aux professionnels de respecter au mieux la loi et les volontés du patient.

L'initiation à la réflexion éthique devrait être intégrée dans le cursus initial des professionnels de santé quel que soit leur profession. Il est cependant nécessaire qu'elle intervienne à un moment opportun du cursus. Au-delà de la formation initiale, des mesures ponctuelles de formations, telles celles proposées par l'intermédiaire du CRENHU dans l'établissement devraient être développées. Dans les services de soins, la possibilité de mener une réflexion éthique doit être offerte aux équipes, à travers la participation à des réunions collégiales ou à des groupes d'analyse de pratique par exemple. Le recours à l'EMSP dans ce contexte peut également être aidant quant à la diffusion d'outils d'aide à la réflexion.

On note que le recours à l'EMSP n'intervient que pour 6.8 % des situations. Ce chiffre peut paraître faible néanmoins, 12% des décès surviennent en USP. Les structures de soins palliatifs du CHU existent maintenant depuis plusieurs années, permettant une véritable diffusion de la démarche palliative et de l'acculturation.

F) Modalités d'alimentation et d'hydratation :

129 malades ne sont plus alimentés et 56 malades bénéficient d'une nutrition artificielle entérale (37/56) ou parentérale (19/56) sans que la date d'initiation ne puisse être précisée par l'enquête ce qui gêne l'interprétation des résultats. Pour la grande majorité des patients bénéficiant d'une nutrition entérale, celle-ci persiste au moment du décès (25/37). Le questionnaire ne s'intéressait pas, malheureusement à l'arrêt des alimentations parentérales.

L'alimentation répond à des besoins physiologiques, qu'il convient de suppléer lorsqu'elle ne couvre plus les besoins nutritionnels. Mais les besoins sont variables selon les contextes de fin de vie.

Débuter une nutrition artificielle n'a de sens que si l'équipe médicale pense que l'épisode aigu qui a conduit à l'hospitalisation, peut être surmonté. La réflexion quant à l'indication d'une nutrition artificielle s'inscrit donc dans l'identification d'un pronostic dont nous avons déjà vu la difficulté.

Comme tout traitement, l'arrêt de nutrition artificielle peut être discuté. Il n'est pas circonscrit aux services de soins palliatifs et l'ensemble des soignants peut y être confronté. Dans l'imaginaire collectif, manger est signe de santé, de convivialité, de partage. Il aurait été

intéressant de pouvoir identifier quel professionnel de santé est à l'initiative de la réflexion, et quels sont les arguments avancés dans les décisions d'arrêt d'alimentation entérale.

Il existe des recommandations et certains auteurs ont proposé des algorithmes décisionnels sur lesquels les cliniciens peuvent en théorie s'appuyer. Des incertitudes persistent cependant sur l'option à envisager dans de nombreuses situations. Ce type de réflexion s'inscrit donc dans une démarche éthique. Il conviendrait d'aider les soignants à créer des espaces de réflexion pluridisciplinaire autour des cas d'arrêt de la nutrition artificielle et d'améliorer leurs connaissances des soignants sur ce sujet.

La symbolique autour de l'alimentation est telle que de nombreuses familles imaginent que le malade va "mourir de faim" si la nutrition artificielle est interrompue ou non initiée. Le rôle d'information est donc essentiel. Cependant les difficultés émotionnelles des soignants peuvent être un frein au dialogue avec ces familles, pour lesquelles donner à manger ou à boire est souvent l'un des derniers soins auxquels elles peuvent participer. Là encore, l'importance de la formation est un enjeu de taille pour optimiser la prise en charge des malades en fin de vie.

226 malades décèdent avec une perfusion en place. Comme nous l'avons dit précédemment il est difficile d'établir la différence entre l'administration d'une hydratation et le volume minimal nécessaire à l'administration des thérapeutiques injectables.

L'on pourrait penser que le traitement injectable est réservé au patient ne pouvant prendre ses traitements par voie orale. Nous n'avons pas d'information sur la part des patients présentant des troubles de la déglutition. Or même en dehors de trouble de la vigilance ou de troubles de la déglutition, le recours à la voie injectable est souvent utilisé soit de par la nécessité d'un traitement dont l'administration est exclusivement injectable, soit parce que cette voie permet un soulagement de certains symptômes plus rapidement (antalgiques par exemple).

L'analyse des molécules prescrites pourrait être intéressante. A l'heure où la mort est sur médicalisée, la voie orale doit être privilégiée tant qu'elle est utilisable. Il serait intéressant d'évaluer le type de voie d'abord utilisée. Bien que la prescription reste hors AMM, de nombreuses molécules sont administrables par voie sous cutanée, empêchant ainsi des soins douloureux inhérent à la pose d'une voie veineuse pour des patients dont l'objectif est le confort.

G) Volontés du patient

En comparaison aux données de la littérature, nous constatons que 26 % des malades de l'étude ont désigné une personne de confiance, contre 18.5% dans l'étude MAHOS, et seulement 5% dans l'étude DemandE. En ce qui concerne la rédaction de directives anticipées, un seul patient les a rédigées. Il est intéressant de constater que l'on retrouve la trace de directives orales quant à la fin de vie dans les dossiers de 20 patients.

Les études que nous évoquons ont été réalisées respectivement en 2004 et 2010. Presque 10 ans après l'étude MAHOS, la personne de confiance n'est désignée qu'une fois sur cinq. Chaque entrée en établissement hospitalier impose pourtant qu'une information à ce sujet soit délivrée et même si la désignation d'une personne de confiance n'est pas obligatoire par le

patient à l'issue de cette information. Au sein du CHU, un document d'information élaboré par le service de communication existe et les notions de directives anticipées et personnes de confiance sont précisées dans le livret d'accueil remis à chaque patient. L'informatisation en cours du dossier médical comprend un item dédié à cette information que l'on pourrait imaginer « bloqué » en l'absence de renseignement y compris en cas de refus du patient. D'autre part, une politique d'information grand public concernant le droit des malades et la fin de vie pourrait être envisagée ainsi qu'un renforcement de la formation des soignants en termes de communication. En effet, si certains professionnels connaissent la loi, ils éprouvent aussi certaines difficultés à aborder la fin de vie avec leur patient.

Près de 40 % des patients décédés ont une pathologie cancéreuse. L'entrée dans une maladie grave telle que le cancer induit des consultations et/ou hospitalisations itératives que ce soient pour la réalisation de bilans, l'administration de chimiothérapies, ou lors d'une décompensation. Ces patients, suivis de façon chronique, ne désignent pourtant pas davantage de personne de confiance (test de chi-2 $p=0.1471$), ni n'expriment de directives anticipées (test de chi-2 $p=0.1233$).

L'expression de la fragilité des malades non cancéreux mais présentant de multiples pathologies associées, peut s'exprimer par une fréquence d'hospitalisation élevée en lien avec des décompensations pour lesquelles le pronostic est souvent incertain. Ce contexte devrait donc permettre d'ouvrir la discussion autour de la fin de vie. Or, nous constatons que trois hospitalisations et plus, dans les deux mois précédant le décès, conduisent à la désignation plus fréquente de la personne de confiance mais sans que cette différence soit significative (Test de Fischer $p=0,0743$).

Une étude réalisée à Lille en 2012 au sein d'une population âgée de 70 à 80 ans vivant à domicile, montre que le frein principal de la mise en place des directives anticipées reste le sujet de la mort. Sujet que les médecins n'aborderaient pas par crainte de choquer ou de surprendre, voire même d'aggraver l'état de santé d'une personne déjà malade [65].

Les professionnels ne se sont pas appropriés la désignation de la personne de confiance ou la rédaction de directives anticipées comme un outil favorisant le dialogue sur la fin de vie.

De plus, l'hôpital est-il le lieu le plus favorable pour aborder ces thématiques? Dans la mesure où l'hôpital est le premier lieu de décès en France, il convient donc de lever le tabou de cette mort hospitalière alors que dans l'esprit du grand public, le recours à l'hôpital est sous tendu par un espoir de guérison.

Le médecin traitant pourrait être l'interlocuteur privilégié pour ouvrir la discussion et l'on pourrait imaginer qu'il puisse participer à l'élaboration des directives anticipées de ses patients dont il a souvent une bonne connaissance de la situation médicale mais également familiale. Cette proximité dans la relation de soins, permettrait au patient d'exprimer ses souhaits concernant le lieu de la fin de vie et au médecin d'y accéder avec le sentiment d'une décision juste, partagée avec le malade.

Les barrières notamment psychologiques sont très nombreuses et interviennent à tous les niveaux de la réflexion et de l'engagement dans la démarche d'anticipation des choix de soins par les malades.

Les travaux de Teno [66] et al ont pourtant mis en évidence que participer aux décisions de soins fait partie des 5 facteurs déterminants la qualité de la fin de vie des malades. Malgré sa complexité et ses limites, la démarche globale d'anticipation des souhaits de soins avec l'expression de directives anticipées paraît être aujourd'hui un des meilleurs moyens de renforcer l'autonomie du patient.

Outre la confrontation à sa propre mort, qui constitue en soi un obstacle à l'élaboration de directives anticipées, la réflexion autour de sa fin de vie projette le sujet dans un espace temporel dans lequel ses ressources physiques, psychiques, relationnelles lui sont encore inconnues. L'individu considère cette décision comme bonne pour lui, au moment où il la prend, avec les connaissances et les ressources du moment présent. Il est donc primordial de pouvoir s'assurer de la pérennité de ces directives anticipées, émises à un instant donné de la vie...D'autant plus que la fin de vie est un moment teinté d'ambivalence.

H) Accompagnement

Accompagner n'est-ce pas mettre des mots sur ce qui est en train de se passer, sans sur médicaliser la situation. Le rôle du médecin est de trouver les mots justes pour préparer, tant que faire se peut, le malade et les proches.

L'accompagnement prend également la forme d'une présence spirituelle. Seul 3% des malades ont rencontré un représentant du culte lors de leur dernier séjour. Au sein du CHU, les grands courants religieux sont représentés. Pourtant leur recours est peu fréquent.

Le fait est que certains services bénéficient du passage systématique des représentants des différentes aumôneries et leur passage ne fait pas l'objet d'une traçabilité particulière dans les dossiers.

On peut se questionner sur les circonstances d'appels des aumôniers. La demande est-elle issue du patient ou de sa famille ? Les équipes prennent-elles l'initiative de proposer ce type d'accompagnement et sont-elles informées des modalités de recours aux différentes aumôneries ?

Il paraît judicieux de sensibiliser les équipes à cet aspect primordial de la prise en charge et d'en informer d'avantage les usagers (livret d'accueil).

En termes d'accompagnement psychologique il aurait été pertinent d'évaluer dans l'enquête la présence des psychologues dans les prises en charge de la fin de vie au CHU. Une autre limite du questionnaire est l'absence d'information quant au passage des bénévoles d'accompagnement, qui proposent une présence et une écoute du patient et des proches.

La présence d'une infirmière dans plus de la moitié des cas montre l'importance du rôle d'accompagnement du personnel soignant. Selon l'enquête MAHOS, la présence d'une infirmière est également notée dans 44.2% des cas.

Est-ce le reflet d'une volonté d'intégrer l'accompagnement dans sa pratique bien que la formation ne soit pas suffisante ou par la force des choses ? L'infirmière est le lien entre le malade, la famille et le corps médical. S'atteler à être présent pour la fin de vie de ses patients est source de nombreuses difficultés. Le peu de présence médicale ou l'isolement surtout visible dans le travail de nuit, la charge émotionnelle, les liens qui se tissent avec les patients,

l'insatisfaction ressentie, sont autant de facteurs qui font courir un risque d'épuisement professionnel à long terme.

Dans l'étude MAHOS, les infirmières sont plutôt insatisfaites de la prise en charge de la fin de vie, alors que dans notre étude, elles semblent plutôt satisfaites, même si le faible taux de réponse ne permet pas d'extrapoler.

Nous ne leur avons pas demandé quels étaient les critères de satisfaction ou d'insatisfaction. En revanche un champ libre était laissé à disposition pour décrire leur difficulté. Il en ressort que les décès survenus rapidement, pour lesquels la mort n'était pas attendue "si vite", faisaient naître plus de difficulté que ceux où l'ensemble de l'équipe était préparé à l'éventualité du décès. L'autre point de difficulté rapporté est l'isolement du patient. En effet, quatre malades n'étaient pas entourés pour la fin de vie, ce qui pose la question de l'accompagnement bénévole peut-être sous utilisé mais aussi du choix de vie des patients à respecter. D'autre part, deux malades présentaient des symptômes d'inconfort, faisant demander d'autres thérapeutiques qui n'ont pu être adaptées avant le décès.

Il serait intéressant de pouvoir évaluer l'ancienneté des professionnels ayant répondu aux questionnaires. En effet, l'enseignement des soins palliatifs dans les IFSI s'est développé durant ces dix dernières années, notamment à partir du décret n°2002 193 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier qui précisent que les soins infirmiers doivent être « préventifs, curatifs ou palliatifs » et qu'ils doivent « participer à la prévention, à l'évaluation, et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen de soins palliatifs et d'accompagner autant que possible l'entourage ». Nous pouvons émettre l'hypothèse que les soignants ayant une ancienneté inférieure à 10 ans avaient probablement reçu une formation initiale concernant les soins palliatifs plus complète que les autres soignants.

Il serait intéressant d'évaluer également si chez les jeunes professionnels ayant reçu une formation théorique, mais pour lesquels le manque d'expérience est présent, ont plus ou moins de difficultés dans les prises en charge palliative, et si elles sont différentes de leurs aînés.

Au cours de l'hospitalisation, les familles sont présentes quotidiennement dans 80.4% des cas. Cette présence traduit bien une volonté d'accompagnement. Les médecins généralistes déclarent que les personnes qui passent le dernier mois de leur vie à l'hôpital sont légèrement plus souvent entourées (94 %) que celles maintenues à domicile ou en maison de retraite (respectivement 87 % et 89 %) (INED). Le niveau élevé de ces proportions, quel que soit le lieu de fin de vie, témoigne de la forte implication de l'entourage à ce stade de l'existence.

Dans notre société, deux grands moments de la vie se déroulent à l'hôpital : la naissance et la mort. Pendant des siècles, ces phénomènes ont été vécus de manière naturelle. Ils se sont progressivement médicalisés et ont demandé un accompagnement professionnel. P Ariès dit : " un enfant d'aujourd'hui n'a jamais vu naître ou mourir, il a vu quelqu'un partir à l'hôpital et ne pas en revenir ou revenir avec un vivant en plus".

Selon l'étymologie, l'hôpital ou hospice est le lieu où l'on offre l'hospitalité à l'égard des étrangers. Au moyen-âge, il a été conçu comme une institution caritative pour accueillir gratuitement les voyageurs, indigents, malades et mourants. L'hôpital s'est tourné depuis les

années 50 vers un lieu de promotion de la vie et la santé à travers la technique. Selon Mauksch,[20] “c’est toute l’atmosphère, l’aura, la culture et l’organisation sociale de l’hôpital qui changeaient, l’institution consacrée à la charité et aux mourants devenaient une institution fondamentalement orientée vers les soins, la guérison, le processus de retour à la santé ».

La nouvelle orientation de l’hôpital vers la guérison se heurte à un afflux de mourants, auquel il n’était pas préparé comme le montre les 5.3% de décès en service d’hospitalisation de courte durée. Il en résulte un décalage d’autant plus grand entre démarche palliative et curative. Les techniques et les structures médicales se sont complexifiées, fonctionnant sur le modèle d’une entreprise. La standardisation de l’hôpital le rend moins humain, et retire le caractère singulier de la personne et de la prise en charge de la fin de vie.

Le déplacement de la mort à l’hôpital aurait pu augmenter la solitude des malades en fin de vie, surtout à travers l’évolution des techniques médicales de réanimation et le contexte environnemental. Le patient en fin de vie est installé dans une chambre seule pour respecter l’intimité familiale et son confort. L’exiguïté des chambres qui ne permet pas d’installer un fauteuil ou un lit d’appoint, l’absence d’accès aux sanitaires peuvent être des limites qui expliquent qu’une seule famille restait dormir la nuit dans notre enquête. Il est également à noter la moyenne d’âge des décédés de l’enquête (71.9 ans) permettant de supposer des conjoints aussi âgés et pour certains eux aussi malades. Pourtant, 80% des familles sont présentes et accueillies tous les jours, y compris dans les services de réanimation. Il ne sera cependant pas possible de créer un appartement des familles à l’image de celui de l’unité de soins palliatifs. Un aménagement architectural pourrait être souhaitable au sein des services afin que les familles qui le souhaitent puissent être présentes au chevet de leur proche et accompagnées par l’équipe suivant le patient depuis le début de la prise en charge.

Leur présence peut également être un atout dans la prise en charge. Les temps de soins ne permettent pas d’avoir une vision globale de la journée d’un malade. La présence de ces proches, sans leur donner un rôle de soignant, pourrait éclairer les prescriptions notamment d’antalgique (une famille sur deux fait la demande d’un traitement antalgique).

Ces familles sont présentes, et elles sont rencontrées par les équipes médicales dans 77.2% des cas pour aborder l’imminence du décès.

62% des familles souhaitent être présentes pour la fin de vie et ne le sont réellement que dans 55% des cas.

Le déplacement de la mort à l’hôpital l’a exclue du champ familial. Le tabou de la mort a nourri un imaginaire peuplé de peurs et l’annonce de l’imminence du décès repose sur une part d’incertitude. Comment imposer aux familles qui suivent la maladie parfois de longue date et qui ont peut-être déjà été confrontées à ces étapes critiques, d’accompagner les derniers instants?

La prise en charge palliative est une prise en charge globale de la personne, incluant son système familial et amical. L’un des rôles de l’accompagnement est de (re)créer du lien entre tous les protagonistes, afin de donner un sens à ce qui est vécu. Le médecin est-il le plus à même de créer ce lien lorsque la formation initiale médicale elle-même est tournée vers un morcellement de l’être humain. L’évolution de l’enseignement pourrait se faire vers une intégration de la démarche palliative à la démarche médicale afin que les soins palliatifs ne soient plus perçus comme une rupture. [68]

Conclusion

Notre étude permet de faire un état des lieux des conditions de décès au sein du CHU de Nancy. Tous les services du CHU sont concernés par la mort. Certains davantage que d'autres.

Il ressort que la majorité des patients décédés sont des hommes, avec une moyenne d'âge de 72 ans. Le cancer et les maladies cardiovasculaires sont les principales morbidités retrouvées de notre population. Ces pathologies sont responsables de symptômes conduisant à une hospitalisation, majoritairement via les urgences. Les principaux motifs d'admission sont neurologiques, puis cardiaques et neurologiques. La majorité des décès ont lieu dans les services de médecine-chirurgie.

Les symptômes présents en phase agonique correspondent des signes neurovégétatifs. L'évaluation de la douleur est insuffisamment tracée dans les dossiers.

Les situations de fin de vie sont souvent identifiées ainsi que le montre la forte proportion d'entretien entre les familles et l'équipe médicale. Cependant, l'accompagnement des familles peut encore être amélioré. En effet, la volonté d'accompagner est présente mais le recours aux membres des cultes, l'aménagement des services permettraient d'accueillir les familles dans des meilleures conditions.

Enfin, des efforts sont encore à fournir en termes de communication avec les patients et les familles pour respecter au mieux la loi Léonetti. La désignation de la personne de confiance, les directives anticipées sont insuffisamment retrouvées dans les dossiers, et cela même pour les malades hospitalisés à de nombreuses reprises.

Cette étude ouvre sur de nouveaux travaux en vue d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients : communication et information autour de la loi Léonetti, travail sur les besoins d'accompagnement spirituels des patients,

Bibliographie

- 1 les rites funéraires de l'Égypte ancienne, Florence Marujol, consulté sur internet le 17.03.2014, disponible sur http://www.louvre.fr/sites/default/files/medias/medias_fichiers/fichiers/pdf/louvre-ritesfunerairesegypte.pdf
- 2 Françoise DUNAND, Roger LICHTENBERG, « MOMIES, Égypte », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/momies-egypte/>
- 3 Jean LECLANT, « SAQQARAH ou SAQQARA », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/saqqarah-ou-saqqara/>
- 4 Jean VERCOUTTER, « ÉGYPTÉ ANTIQUE (Civilisation) - - La religion », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/egypte-antique-civilisation-la-religion/>
- 5 André-Jean FESTUGIÈRE, Pierre LÉVÊQUE, « GRÈCE ANTIQUE (Civilisation) - - La religion grecque », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/grece-antique-civilisation-la-religion-grecque/>
- 6 Georges Perrot, La religion de la mort et les rites funéraires en Grèce – Inhumation et incinération, Revue des Deux Mondes ; tome 132, 1895
- 7 François LISSARRAGUE, « GRÈCE ANTIQUE (Civilisation) - - Fonctions de l'image », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/grece-antique-civilisation-fonctions-de-l-image>
- 8 Deforge Bernard. La Grèce ancienne : héritage et devenir des pensées mythico-symboliques du monde méditerranéen : le rôle crucial et méconnu d'Eschyle. In: *Bulletin de l'Association Guillaume Budé*, n°2, 2008. pp. 19-36.
- 9 Platon, Phédon, trad., introd. et notes M. Dixsaut, Garnier-Flammarion, Paris, 1991
- 10 François TRÉMOLIÈRES, « PHÉDON, Platon », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/phedon/>
- 11 Pierre LÉVÊQUE, « SPARTE », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/sparte>
- 12 Richer Nicolas. Aspects des funérailles à Sparte. In: Cahiers du Centre Gustave Glotz, 5, 1994. pp. 51-96

13 Pierre GRIMAL, « ROME ET EMPIRE ROMAIN - - La religion romaine », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/rome-et-empire-romain-la-religion-romaine>

14 Michèle DUCOS, « LOI DES DOUZETABLES », Encyclopaedia universalis [en ligne], consulté le 30 septembre 2014. URL : <http://www.universaelis.fr/encyclopedie/loi-des-douze-tables>

15 RITES DE LA MORT EN ALSACE : De la Préhistoire à la fin du XIXe siècle http://www.musees.strasbourg.eu/uploads/documents/visites_ateliers/actions_educatives/docs_-aide-a-la-visite/expos-en-cours/dossiers/Rites.pdf

16 François Jacquesson. Qu'est-ce que le Moyen Age ? In: *Médiévales*, N°5, 1983. Nourritures. pp. 117-124

17 Ariès Philippe. Essai sur l'histoire de la mort en occident, du moyen Age à nos jours. Paris : édition du seuil, 1975, 223p

18 Charlier Philippe. Male mort, mort violente dans l'antiquité. Paris : édition fayard, 2009 431p

19 Ariès Philippe. L'homme devant la mort, le temps des gisants. Paris : édition du seuil, 1977, 304p

20 Vovelle Michel, l'heure du grand passage : chronique de la mort. Paris : édition découverte Gallimard, 1993, 160p

21 Vovelle Michel. La mort et l'occident de 1300 à nos jours. Paris : Gallimard, 1983, 789p

22 Fox Robin Lane, l'expansion du christianisme. In : *Païens et Chrétiens: La religion et la vie religieuse dans l'Empire romain de la mort de Commode au Concile de Nicée*. Paris : Edition PRESSES UNIVERSITAIRES DU MIRAIL, 1997, p332-9

23 Gabion Caroline. Les danses macabres et leurs métamorphoses. Thèse de doctorat d'université Lyon, université lumières Lyon 2, 2000, 539p

24 Malherbe Michel. Les religions de l'humanité. Paris, édition Criterion, 3^{ème} édition, 2004 689p (première édition en 1990)

25 Ariès Philippe. L'homme devant la mort, la mort ensauvagée. Paris, édition du seuil, 1977, 343p

26 Hanus Michel. La mort aujourd'hui. Paris : édition frison roche, 2000, 242p

27 Maret Michel. L'euthanasie, alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne. Paris : édition saint augustin, 2000 393p

28 le petit Larousse, article mort <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706?q=mort#52567>

29 le petit Larousse article vie <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vie/81916?q=vie#80946>

30 centre national de ressource textuelle et lexicale, article mort consulté sur internet le 14/06/2004, disponible sur <http://www.cnrtl.fr/etymologie/mort>

31 codes de santé publique : Section 1 : Constat de la mort préalable au prélèvement et conditions de réalisation des prélèvements

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190246&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

32 Bossi L. Mort ou vivant ? Les critères de la mort à l'ère des greffes. Le débat, 2011, 1, 163, p173-88

33 A Baumann A., X Ducrocq X., Audibert G., et al. Réanimation non thérapeutique en fin de vie pour préservation des organes en vue d'un don, problèmes éthiques et légaux. La presse médicale, 2012, 41, 10

34 Agence de biomédecine, synthèse nationale de l'activité régionale de prélèvement, 2013

Consulté sur internet le 16/06/2014, disponible sur http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/synthese_nationale_greffe_2013.pdf

35 Puybasset L., et al. Analyse critique du prélèvement en condition Maastricht 3. Annale française d'anesthésie et de réanimation, 2012, 31, 454-61

36 Comité consultation national d'éthique – Avis n°115 : Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation, 07/04/2011

37 Observatoire national de la fin de vie, rapport annuel ; Un premier état des lieux, 2011

<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2011>

38 Ministère des affaires sociales et de l'emploi, circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, 26 août 1986 <http://www.sfap.org/pdf/circulaire%20laroque.pdf>

39 Commission des affaires sociales, rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement, session ordinaire de 1998-1999, Annexe au procès-verbal de la séance du 10 février 1999, disponible sur internet

<http://www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207.html>

40 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, disponible sur internet

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>

41 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, disponible sur internet

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

42 Ministère de la santé, fiche informative sur les droits des usagers, la personne de confiance, disponible sur internet

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf

43 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id>

44 Code de la santé publique, Article R4127-37
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912899&dateTexte=&categorieLien=cid>

45 Code de déontologie, article 38 soins aux mourants, accompagnement. Disponible sur internet

<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-38-soins-aux-mourants-euthanasie-262>

46 Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

47 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Penser la fin de vie solidairement, rapport à François Hollande, Président de la république, 18/12/2012, disponible sur internet

<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html>

48 Mullier Aude, Le droit face au suicide, mémoire pour le DEA de droit social mention droit de la santé, 2002 faculté de Lille 2

http://edoctrale74.univ-lille2.fr/fileadmin/master_recherche/T_1_chargement/memoires/travail/mulliera02.pdf

49 Loi n°87-1133 du 31 décembre 1987 tendant à réprimer la provocation au suicide
<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000687677>

50 Code pénal, article 223-13, article modifiant la loi n°2009-1437 du 24 novembre 2009, disponible sur internet
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000021342968&cidTexte=LEGITEXT000006070719>

51 Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs 26.06.2013

<http://www.senate.be/www/webdriver?MItabObj=pdf&MIcolObj=pdf&MInamObj=pdfid&MItypeObj=application/pdf&MIvalObj=83890023>

52 Floch, M., Boles JM. Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation des procédures institutionnelles au CHRU de Brest. RGDM 2011 ; 39 : 7-22

53 Inspection générale des affaires sociales RM2009-124P La mort à l'hôpital Novembre 2009 Dr. Françoise LALANDE Olivier VEBER

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037/0000.pdf>

54 Ferrand E. et al, Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions : french multicenter Mort-à-l'hôpital survey, american medical association 2008 ; 168 (8) : 867-73

55 Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M., et al, Evolution of request to hasten death among patents managed by palliative care teams in France : a multicenter cross-sectional survey (DemandE), European journal of cancer 2012 ; 48 : 368-76

56 INED : Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France consulté le 09.9.2014 disponible sur le site http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/67079/telechargement_fichier_fr_population2013_pennecetal.pdf

57 Coordination Régionale de soins Palliatifs SPIRALE Poitou-Charentes fiche de signalement SAMU Patient remarquable soins palliatifs

<file:///C:/Users/top-zhu/Downloads/Fiche+signalement+SAMU+version+2011+site+internet.pdf>

58 Haegy JM. Éthique et fin de vie aux urgences. Médecine d'urgence 25 210 A 30

59 Blanchet V. quelles conduites à tenir en phase terminale ? Médecine palliative 2007 ; (6) : 285-88

60 Larue F et al.: Multicentre study of cancer pain and its treatment in France. BMJ 1995; 310 (6986) : 1034-7

61 enquête EPIC (European Pain In Cancer) survey. Résultats de l'enquête en France [en ligne], mai 2007. Disponible à l'adresse : <http://www.paineurope.com/patient/pain-surveys/epic-survey.html>.

62 Dauchy JS et al. Prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs : privilégier un traitement étiologique, médecine palliative vol 1 tome 1 2002 19-34

63 Keesmann K confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale médecine palliative, soins de support, accompagnement et éthique, (2012) 11 ; 173-80

64 SFAP- Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, (internet) consulté le 3.9.2014, disponible sur <http://www.sfap.org/content/guides-recommandations>,

65. Rieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de son information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile: étude

qualitative par entretiens semi-directifs en face à face [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012

66 Teno JM, Casey VA, Welch LC, Patient-focused, family-centered end-of-life medical care : views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2001, vol.22, issue 3, p738-751

67 Blanchet V, Viillard ML De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative, en passant par les soins palliatifs. *Médecine palliative, soins de support, accompagnement, éthique* (2012) 11, 266-270

Annexe 1 proposition mission IGAS

numéro	recommandation	Autorité responsable
1	Inscrire dans les missions de l'hôpital le devoir de garantir aux personnes qui y décèderont, une mort respectueuse de leur dignité et de leur bien-être (disposition législative).	DHOS
2	Elaborer des bonnes pratiques d'accompagnement	DGS-HAS
3	Conforter la HAS dans sa volonté de mieux intégrer la prise en charge de la mort dans les critères de certification des établissements de soins	HAS
4	Améliorer et rendre accessible par internet le recueil statistique des données sur la mortalité au niveau national	INSEE-INSERM
5	Promouvoir la certification électronique en levant les obstacles qui, aujourd'hui, expliquent les réticences des médecins	DHOS DGS DGCL-INSERM
6	Assurer le recensement systématique de la mortalité iatrogène et de la mortalité infectieuse dans les établissements	DGS - INSERM
7	Inclure une analyse de la mortalité par service dans le rapport d'activité des établissements	DHOS
8	Harmoniser et croiser les procédures concernant les décès sous X	DHOS -DGCL-
9	Préciser et diffuser auprès des médecins les critères imposant la suspension des opérations funéraires (OML et droits liés au décès)	DHOS-DGCL- JUSTICE
10	Développer les autopsies, notamment lorsque la cause de la mort est inconnue ; considérer le nombre d'autopsies comme un indicateur de qualité	DHOS-DGS- HAS
11	Proposer le thème de l'amélioration de la connaissance des morts de cause inconnue dans un prochain PHRC	DGS
12	Définir quelques techniques sur lesquelles le service doit rendre public le nombre de malades inclus et les résultats à un an	DGS
13	Adapter les services de réanimation au confort des mourants et à l'accueil des proches	DHOS
14	Développer et organiser le retour à domicile des personnes en fin de vie	DHOS
15	Améliorer l'accompagnement des patients psychiatriques en fin de vie	DHOS

16	Adapter les services d'urgences aux situations de décès	DHOS
17	Redéfinir le périmètre et le mode de financement des soins palliatifs	DHOS
18	Imposer aux établissements une réflexion sur l'accompagnement de l'ensemble des personnes en fin de vie et sur la notion de projet de fin de vie	DHOS
19	Promouvoir la collégialité et la traçabilité des décisions prises pour les patients en fin de vie	DHOS
20	Faciliter la présence des proches	DHOS
21	Revoir les délais légaux qui concernent les corps de personnes décédées en établissement hospitalier	DGCL
22	Prévenir les deuils pathologiques	DHOS
23	Prévoir au sein de chaque établissement un dispositif d'aide et d'écoute pour les soignants	DHOS
24	Imposer aux chambres mortuaires des standards de qualité en matière de traitement des corps et d'accueil des familles	DHOS
25	Promouvoir le développement des chambres mortuaires	DHOS
26	Renforcer le contrôle des relations avec les opérateurs funéraires	DGCL - DGCCRF
27	Mener une enquête sur la mort en maison de retraite et dans les établissements médico-sociaux et les EHPAD	IGAS
28	Evaluer la formation à la mort des médecins et des soignants	IGAS
29	Mener plusieurs enquêtes sur l'impact éventuel des décès sur l'équité du financement des établissements de soins	DHOS - ATIH

Annexe 2 questionnaire soignant

Deuxième partie Complétée par équipe en poste

Concernant les proches :

- Présence depuis l'admission :
- Quotidienne ? Hebdomadaire ? Présence la nuit ?
- Mort attendue : oui non
- Demande d'être prévenu avant le décès : oui non
- Demande d'être prévenu après le décès : oui non
- Demande d'être présents pour la fin de vie : oui non
- Proches informés de l'imminence du décès : oui non
- Proches conscients de l'imminence du décès : oui non
- Demande des proches du soulagement de certains symptômes : oui non
- Demande de soins palliatifs : oui non
- Demande de non obstination déraisonnable : oui non
- Demande d'euthanasie : oui non
- Souhaitent que le patient ne sache pas qu'il va mourir : oui non

- Demande de tout faire pour maintenir le patient en vie : oui non
- Refus de soins palliatifs : oui non

- Sentiment d'être entendus : oui non
- Satisfaits de la relation avec l'équipe : oui non
- Demande d'antalgiques : oui non
- Demande de sédation : oui non

Le décès :

- Horaire : Jour / nuit
- Présence d'un médecin : oui non
- Présence d'une IDE : oui non

- Présence d'une AS : oui non
- Présence d'un proche : oui non
- Decouvert mort sans présence de témoin : oui non

Vécu par l'équipe :

- Mort attendue : oui non
- Demande d'antalgiques : oui non
- Demande de soins palliatifs : oui non
- Demande de sédation : oui non

- A compléter. Echelle numérique concernant la satisfaction de la prise en charge dans sa globalité et si <4/10 points d'insatisfaction

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Points de difficultés rencontrés

Partie numéro 2 complétée par une IMG

Sexe : M F Age : ____/____/____ ans

1. Le patient et le service :

Patient connu du service : Non (1ère admission dans le service)
 Oui ; préciser nb d'admissions au cours des 2 mois précédents ____/____

Provenance :

- Entrée via filière urgence (SAU, UHCD, UPUJ)
- Entrée directe dans le service (Hospitalisation programmée)
- Mutation d'un autre service
- Transfert d'un autre établissement

2. Motif d'admission à l'hôpital : symptôme dominant

- Cancérologique
- Cardiovasculaire
- Respiratoire
- Digestif
- Infectieux
- Neurologique
- Hématologique
- Chirurgie
- Traumatique
- Fin de vie
- Polyopathologique
- Autres ; préciser :

3. Maladie chronique sous-jacente : (plusieurs cas peuvent être sélectionnés)

- Pas de maladie chronique sous-jacente
- Cancer
- Insuffisance respiratoire chronique
- Insuffisance cardiaque chronique
- Maladie infectieuse chronique
- Maladie neurologique chronique
- Troubles cognitifs
- Insuffisance rénale chronique
- Insuffisance hépatique
- Maladie hématologique
- Maladie psychiatrique
- Autres ; préciser :

4. Symptômes cliniques avant le décès : phase agonique 48 h avant le décès

- Douleurs : oui non
 Si oui : préciser valeur de la dernière EVA ____/____
 Echelle d'hôpital évaluation : oui non
- Dyspnée : oui non
- Détresse respiratoire : oui non
- Encombrement trachéo-bronchique : oui non
- Troubles de déglutition : oui non
- Angoisses / anxiété : oui non
- Agitation / confusion : oui non
- Trouble de la conscience / de la vigilance : oui non
- Syndrôme infectieux : oui non
- Détresse de fin de vie : oui non
- Autres : oui non Si oui, préciser :

5. Prise en charge au cours des 48 heures précédant le décès

a) non Si oui : durée de réanimation ____/____ min
 Gestes effectués :

Appel réanimation : oui non
 Procédure collégiale LATA : oui non

b) Prise en charge de la douleur :

- Instauration d'un traitement antalgique : oui non
- Ajout d'un médicament antalgique : oui non
- Augmentation des posologies d'antalgique(s) : oui non
- Augmentation de palier d'au moins 1 antalgique : oui non

c) Prise en charge des angoisses / anxiété / agitation :

- Instauration d'un traitement psychotrope ¹ : oui non
- Ajout d'un médicament psychotrope : oui non
- Augmentation des posologies de psychotrope : oui non
- Changement de psychotrope : oui non

¹ Anesthésique / Neuroleptique sédatif

d) Prise en charge de la détresse de fin de vie :

La sédation -telle que définie par la SFAP pour détresse en fin de vie- :

« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.
 La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

Administration d'une sédation : oui non

Préciser le symptôme à risque vital immédiat :

- respiratoire
- hémorragique
- symptôme réfractaire
- autre, préciser :

Type de sédation :

- Sédation intermittente avec fenêtres régulières réveil du patient
- Sédation transitoire avec réveil du patient
- Sédation continue, sans réveil du patient jusqu'au décès

Préciser le nom de la spécialité / molécule :

Schéma posologique :

Titration : oui non

Délai entre l'instauration de la sédation et décès du patient : /_/_/ heures

Contrôle des symptômes par la sédation : oui non

Profondeur de la sédation évaluée : oui non

Si oui, échelle de Rudkin : 1 2 3 4

e) Prise en charge nutritionnelle et hydratation :

Alimentation oui non

Orale

Entérale

Parentérale

Si alimentation par Sonde naso-gastrique ou gastrostomie 48 h avant le décès, préciser :

Alimentation En cours au moment du décès

Alimentation Arrêtée avant le décès, préciser délai entre arrêt et décès : /_/_/ heures

Hydratation oui non

Si oui, préciser :

Hydratation entérale

Hydratation parentérale

Volume quotidien : /_/_/ litres

f) Autres :

Appel équipe mobile de soins palliatifs : oui non

Appel des représentants des cultes : oui non

Famille prévenue du décès imminent : oui non

Rencontre avec les proches, information concernant la situation et gestion de la fin de vie : oui non

décès non attendu

6. Volontés du patient :

Identification d'une personne à prévenir : oui non

Désignation d'une personne de confiance : oui non

Rédaction de directives anticipées : oui non

Expression orale de directives anticipées : oui non

Souhait de ne pas être réanimé(e) : oui non

Souhait de Limitation de diagnostic et thérapeutique : oui non

Souhait d'Arrêt de traitement de support vital : oui non

Expression d'une volonté de mourir : oui non

si oui, préciser si : unique réitérée fluctuante modifiée après soulagement

Demande d'euthanasie : oui non

Demande d'antalgiques : oui non

Demande de soins palliatifs : oui non

Refus de soins palliatifs : oui non

Demande de sédation : oui non

7. Contact avec l'unité de prélèvements d'organes et de tissus :

UPOT contactée avant la survenue du décès : oui non

UPOT contactée après la survenue du décès : oui non

VU

NANCY, le 2 octobre 2014

Le Président de Thèse

NANCY, le 3 octobre 2014

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur X. DUCROCQ

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6711

NANCY, le 10 octobre 2014

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Pour le Président et par délégation

Le Vice-Président

Martial DELIGNON

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

Introduction : L'hôpital est le lieu de décès majoritaire des Français. A l'initiative du CREHNU, une étude descriptive s'est intéressée aux conditions de décès des patients hospitalisés au CHU de Nancy.

Méthode : l'enquête s'est déroulée sur une période de deux mois, et a inclus, de manière prospective, tous les patients décédés au CHU (hormis l'hôpital d'enfant et maternité). Le recueil s'est effectué via l'utilisation de deux questionnaires : médical et soignant.

Résultats : 268 dossiers ont été analysés. Les données recueillies via le questionnaire médical révèlent qu'une majorité d'hommes (160/268) décède à l'hôpital. L'âge moyen est de 71.9 ans. Les symptômes qui conduisent à une hospitalisation, via les urgences majoritairement (40.3%), sont respiratoires (18.3%), puis cardiaques et neurologiques (17.2%). Les symptômes présents dans les 48 dernières heures sont respiratoires (46.6%), puis neurologiques (35.1%). 19.8% des patients sont déclarés douloureux, mais l'évaluation est insuffisante (11.5%). 56 malades ont désigné une personne de confiance, 1 a rédigé des directives anticipées, et 20 en ont exprimé.

Le taux de réponse du questionnaire soignant est de 18%. Les décès surviennent autant le jour que la nuit. Une présence au moment du décès est notée dans 80% des cas. Les proches sont conscients de l'imminence du décès (95.2%), mais ne dorment pas la nuit (15.2%).

Conclusion : cette enquête permet de faire un état des lieux des conditions de décès au CHU.

TITRE EN ANGLAIS : death in CHU of Nancy : a survey by the ethics committee

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE– ANNÉE 2014

MOTS CLEFS : mort ; hôpital ; personne de confiance ; directives anticipées ; symptômes

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
