



## Histoire de la mort

Commençons par aborder l'histoire de la mort dans notre société en faisant un petit retour en arrière.

### De l'Antiquité au XVIIIème siècle: **La mort est collective et quotidienne.**

- ✚ Maladies infectieuses épidémiques
- ✚ Modes de vie insalubres et violents
- ✚ Famines
- ✚ Guerres
- ✚ Mortalité infantile :
  - ❖ Au moyen-âge, 1/4 des enfants mort avant l'âge d'un an.
  - ❖ et 1/2 avant 20 ans.

### **Dans l'Antiquité: « La peur des morts »**

- ✚ Guerres et maladies: morts brutales et sans témoin
- ✚ Abandon des corps lié à la croyance en des effets maléfiques des morts
- ✚ Les âmes sont confiées à l'Eglise

### **Au Moyen Age:** **« la peur de sa propre mort »**

#### **La mort de phénomène collectif devient phénomène individuel**

- ✚ Angoisse du salut ou de l'enfer
- ✚ La vie est préparation à la mort dans la croyance d'un au-delà meilleur: être prêt à mourir sans être en état de péché mortel
- ✚ La pénitence et la purification sont les meilleurs remèdes
- ✚ Les conditions pénibles du mourir comme la douleur et la souffrance ont une valeur expiatoire des péchés
- ✚ Dernier passage = couronnement de l'existence
- ✚ Injonction du système religieux = Réussir ce dernier passage qui est à vivre en communauté.

- ✚ Double enjeu: sauvegarder l'âme du défunt et allègement du chagrin des survivants.

## Du XVIIIème au XXème siècle: « La mort en mutation »

### **Au XVIIIème apparaît une nouvelle organisation étatique**

- ✚ • Amélioration des conditions de vie
  - ✚ • Développement de l'agriculture
  - ✚ • Recul de la mortalité
  - ✚ • Mouvements scientifiques philosophiques
- Place du système religieux de plus en plus questionnée
  - Accordée une valeur particulière à la vie avec sa sauvegarde du système religieux est assimilé à de la résignation et à de la croyance en un au-delà meilleur.
  - À la médecine on associe le système laïc et le pouvoir de retarder la mort et de prolonger la vie.
  - Le médecin est la nouvelle figure sacrée auprès du mourant.
  - Les registres d'état civil ne concernent plus le clergé.
  - Condamnation de religieux pour «exercice illégal de la médecine »(1803)
  - La mort est la fin de vie et non pas un passage dans l'au-delà.

### Au XIXème siècle: « la mort apprivoisée »

- La guérison devient une affaire humaine (et non pas divine)
- Par des moyens rationnels et techniques, et non pas basés sur l'espérance.  
Ex: Pasteur: vaccin contre la rage; solutions antiseptiques.  
Calmette: vaccin antituberculeux (B.C.G.).
- Recul de la croyance religieuse au profit de la croyance médicale.
- Evolution de la notion de famille: actes de donation testamentaires.
- Montée de la classe bourgeoise: apparition de la concession de sépulture.
- Epoque du Romantisme: expressions des chagrins, deuil.
- Savoir du mourant: dernières dispositions + absolution de ses péchés + présence familiale
- Culte des morts = chambres mortuaires ouvertes au public, cimetières, messes
- Statut d'endeuillé valorisé + importance des rites.

## Depuis le milieu du XXème siècle: « la mort interdite »

La 1<sup>ère</sup> raison : Le mode de vie: urbanisation, consommation, technologie, sécurité, hygiène = garanties de bonheur

- Médiatisation de la mort: pandémies, attentats = résurgence de peurs massives.
- Chronicisation des maladies de par l'évolution médicale.
- La mort est traitée de façon « Scientifique » (EEG).

## « La peur du mourir »

- Une belle mort = « Ne pas se sentir mourir »

## Mise à l'écart du malade et du mort:

- « Pris en charge » dans des lieux professionnalisés
- Cimetières hors des villes
- Incinérations

## Mise à l'écart de la mort:

- Ne pas montrer et ne pas voir
- Intériorisation des émotions, embaumement des corps, isolement des personnes endeuillées,
- Privatisation des cérémonies ...

## Évolution du Moyen Age —> fin XIXème

Objet de la mort = l'âme  
 Mort = passage dans l'au-Delà  
 Mort subie  
 Mort préparée

## XXème

Objet de la mort = corps  
 Mort = fin de la vie  
 Mort maîtrisée/échec  
 Mort tue  
 Rites collectifs  
 Mort à domicile/Prêtre  
 Mort familiale et naturelle  
 Rites simplifiés et individualisés  
 Mort à l'hôpital/Médecin  
 Mort solitaire et médicalisée



## Loi et soins palliatifs, historique.

Un mouvement, devenu mondial, né de la problématique du « mourir » à l'hôpital

**1842 : JEANNE GARNIER**

**Communauté DES DAMES DU CALVAIRE**



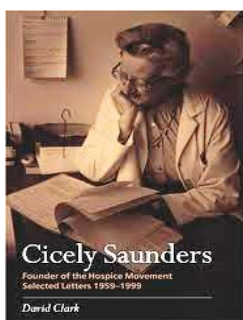
Modèle caritatif et laïc: Intérêt aux patientes atteintes de cancer non soignées par la médecine car conviction de contagiosité.

Accompagnement auprès de personnes incurables et d'indigents en hospice à une époque où la mort avait lieu à domicile.

**1905: 1er Hospice à Londres**

Référence : Hospice St Christopher

**1967, Pionnière des soins palliatifs:**



**Dame Cicely Saunders**

Protocoles antalgiques -traitement de la douleur par morphiniques

Concept de « total pain »

**La devise de Saint Christopher**

**Vous êtes important à nos yeux et vous êtes important jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pourrons, non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais pour que vous puissiez être vivant jusqu'au moment de votre mort.**

Cicely Saunders – BERNE – juin 1998

## 1969 : aux USA :



**Dr Elisabeth KUBLER – ROS** publie son premier livre sur les

« **ETAPES DU MOURIR** »

## 1975 : Création de la 1ère UNITE DE SOINS PALLIATIFS



Par le Docteur **BALFOUR MOUNT**  
Au Royal Victoria Hospital de Montréal.

## HISTORIQUE EN France

### Années 1980 :

**Prise de conscience, accompagnée d'initiatives publiques:**



« Les mourants de cette fin de 20ème siècle sont des marginaux dont on commence à peine à découvrir la détresse »

Maurice ABIVEN

## ANNEES 80 : LE MOUVEMENT ASSOCIATIF

**1983 : « Association JALMALV »**

« **Jusqu'à la mort accompagner la vie** »

**Créé par le Professeur SCHAEERER à Grenoble**



La société contemporaine jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, qui aggrave sa souffrance, fait naître en elle un sentiment d'indignité. Cette attitude, ce regard, le discours qui les accompagne, conduisent au désespoir et à l'exclusion quand ils ne conduisent pas à provoquer délibérément la mort du malade.

Il faut reconnaître à travers celui ou celle qu'atteignent la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Il ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais il reconnaît pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager.



*Depuis la circulaire du 26 août 1986 et jusqu'à la loi Léonetti de 2005, de nombreuses mesures visant à développer l'accès et la qualité des soins palliatifs ont été annoncés. Sensibilisant le grand public et les professionnels à cet aspect, elles ont permis un relatif enrichissement de l'offre de soins palliatifs sur le territoire.*

**1986 :** Il faut attendre 1986 pour voir la première loi concernant les soins palliatifs. La circulaire du 26 août 1986 est relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale :

- + "Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels" ;
- + "Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement".
- + Elle inclut la participation active des bénévoles et des ministres de culte au sein des unités de soins palliatifs.
- +

**1986 : « Alliance » crée par le Dr BURUCOA à Bordeaux.**

Association Pierre Clément dans l'Est

Association Albatros à Lyon

Et bien d'autres...

**1986 : 1er texte de loi:**

**Circulaire dite « LAROQUE »**

Officialise la notion d'accompagnement des malades en phase terminale.

**1987 : 1ère unité de Soins Palliatifs**

Hôpital de la cité universitaire à Paris = Institut MONTSOURIS à l'initiative du Dr Maurice ABIVEN

**1989 : Création de « La SFAP »**

**Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.**

Appartient à l'« E.A.P.C », **Association Européenne de Soins Palliatifs.**  
Reste un interlocuteur important auprès du ministère qui organise chaque année un congrès national.

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

**1991 : « Loi hospitalière du 31 juillet »**

Précise que les soins palliatifs et le traitement de la douleur font partie des missions de tout établissement de santé.

### **1993 : Décret du 15 mars 1993.**

Le rapport de H. Delbecq fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et sur ses insuffisances. Des moyens supplémentaires sont alloués pour pallier les manques recensés dans la prise en charge des personnes en fin de vie.

Décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. (Réactualisés en février 2002 et juillet 2004).

### **Précise le rôle propre de l'infirmier et notamment en soins palliatifs :**

« D'accompagner les patients en fin de vie... et leur entourage »

« Compétences d'évaluation de la douleur dans le cadre du rôle propre »

### **1995 : « Loi de février 1995 »**

Cette loi concerne le soulagement de la douleur.

### **« Circulaire Ministérielle du 9 mai 1995 »**

Circulaire relative à l'enseignement des soins palliatifs en faculté de médecine.

**1996 :** Le Conseil national de l'Ordre des médecins publie un travail sur la "déontologie et les soins palliatifs", rappelant les principes éthiques auxquels doivent obéir les médecins face aux personnes en fin de vie.

### **1999 : « Loi du 9 juin 1999 »**

#### **À l'initiative de Bernard KOUCHNER.**

Loi visant à garantir à toute personne dont l'état le requiert, "le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement" :

- ✚ "Les soins palliatifs sont 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 physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage" ;
- ✚ "La personne malade peut s'opposer à toute investigation, ou thérapeutique".

### **Plan de développement des soins palliatifs 1999-2001.**

Ce plan s'articule autour de 4 axes :

- ✚ Intégration des SP dans le Schéma Régional d'organisation et Sociale (SROS)
- ✚ Organisation de l'enseignement des soins palliatifs
- ✚ Congé d'accompagnement pour les proches
- ✚ Organisation du bénévolat d'accompagnement

# La loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs

## Article 10

- 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 et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.
- Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

**2002 :** La circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation ces soins palliatifs et de l'accompagnement.

## Circulaire du 22 mars 2000:

La circulaire du 22 mars de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. La même année, le gouvernement édite la circulaire du 30 mai qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les agences Régionales Hospitalières, en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.



## Décret du 16 octobre 2000

Décret relatif à la Convention type régissant les relations entre les Associations de bénévoles et les Etablissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

### Article 2 :

L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles ...

### Article 4 :

L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur qu'elle a désigné ...

## 2002 : « Loi du 4 mars 2002 »

Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle vise, entre autres objectifs, à améliorer l'information du malade en respectant sa volonté.

## « Circulaire du 19 février 2002 »

- Circulaire concerne l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- Elle précise les missions et les modalités de fonctionnement entre USP, EMSP, lits identifiés et réseaux.

## Plan de développement des soins palliatifs

**2002-2005** Le plan s'articule autour de 3 axes :

- ✚ Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile
- ✚ Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé
- ✚ Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social

**2003 :** Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est réaffirmé par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire.

**2004-2005 :** Entre la fin 2004 et le printemps 2005, une mission parlementaire est mise en place, présidée par Jean Léonetti. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur

une proposition de loi qui a été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale le 1er décembre 2004, puis votée par le Sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril 2005, cette loi relative aux droits des malades et à la fin de vie est parue au Journal Officiel le lendemain.

## **2005 :« Loi du 22 avril 2005 », loi Léonetti.**

Relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 consiste à renforcer les droits du malade et à accorder des droits spécifiques aux malades en fin de vie.

Le renforcement des droits du malade en fin de vie ou non consiste à :

- ✚ Eviter "l'obstination déraisonnable" en matière de soins. Lorsqu'un acte apparaît "inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie", l'acte peut être suspendu ou pas entrepris ;
- ✚ Assurer l'information du patient, d'une personne de confiance, de la famille ou d'un proche, au cas où le traitement envisagé "peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient" ;
- ✚ Rappeler la nécessité de prendre en compte un refus de traitement par le malade, dès lors que si le refus de traitement met en jeu la vie du patient, son refus devra être réitéré si le malade est conscient, tandis que si le malade est inconscient, la décision d'arrêt de traitements sera collégiale.

A côté de ces droits dus à tous les malades, certains droits sont reconnus spécifiquement aux personnes en fin de vie :

- ✚ Refuser "l'obstination déraisonnable" par la limitation ou l'arrêt de tout traitement. Le malade en fin de vie n'a pas à réitérer sa décision, contrairement au malade non en fin de vie. Le médecin doit continuer à dispenser des soins palliatifs.
- ✚ Les directives anticipées du patient hors d'état d'exprimer sa volonté peuvent être prises en compte à titre indicatif, si elles ont été signées dans un délai de moins de trois ans. Ces directives sont révocables à tout moment.
- ✚ La personne de confiance (notion créée par la loi du 4 mars 2002) a voix prépondérante sur "tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées" si le malade est inconscient et ne peut manifester sa volonté.

## **2008 : « Circulaire du 25 mars »**

Relative à l'organisation des soins palliatifs

Fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs de prise en charge palliative

## **3ème Programme de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 :**

- ✚ Axe 1 : La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers
- ✚ Axe 2 : L'élaboration d'une politique de formation et de recherche
- ✚ Axe 3 : L'accompagnement offert aux proches

### **Décret du 19 février 2010**

#### **Création de l'observatoire national de la fin de vie:**

L'Observatoire national de la fin de vie indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie.

### **Février 2014**

#### **Fondation de l'Association Florian Fillet :**

Fondée par des parents de Florian Fillet, décédé le 1<sup>er</sup> mai 2013 à l'âge de 15 ans après 125 jours d'hospitalisation, l'objet de cette association est d'intervenir dans l'accompagnement des enfants gravement malades et/ou en soins palliatifs et/ou en fin de vie. Elle entend aussi soutenir les proches émotionnellement et leur fournir une assistance sociale.

---

### **LA LÉGISLATION ET LES CODES :**

- ✓ Circulaire Laroque DGS/3D du 26 août 1986.
- ✓ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999.
- ✓ Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention-type prévue à l'article L1111-5 du Code de la santé publique.
- ✓ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.
- ✓ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et décrets d'application.
- ✓ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 sur les directives anticipées (prévues 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).
- ✓ 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).
- ✓ Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

- ✓ Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.
- ✓ Circulaire DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.
- ✓ Circulaire DHOS/CNAMTS/2007 relative au référentiel d'organisation national des réseaux de santé "personnes âgées".
- ✓ Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- ✓ Circulaire n°DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.
- ✓ Circulaire n°DHOS/RH4/2009/215 du 15 juillet 2009 relative aux axes et actions de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.
- ✓ Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 créant une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- ✓ Code de la santé publique, articles L 4311-1 à L 4312-43 relatifs à l'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière.
- ✓ Code de déontologie médicale, articles 36, 37, 38.

---

## LISTE D'ASSOCIATIONS RÉGIONALES :

(Intervenant dans l'accompagnement de fin de vie.)

- Détente Arc en ciel (Yvetot), fondée en 1999 par Annick Auzou.
- ARSPA: association pour l'Aide et la Recherche en S.P, et Accompagnement.
- JALMALV (Rouen) : Jusqu'à la mort accompagner la vie.
- Deuils et Paroles. (Bayeux), fondée par le Dr. Annette DAUJOU.

**Association Florian Fillet, janvier 2014**