État des lieux de la fin de vie à domicile sur l'île de Mayotte, et attentes des professionnels de santé libéraux concernant l'EMSP

Olivier Lair

▶ **To cite this version:**

Olivier Lair. État des lieux de la fin de vie à domicile sur l'île de Mayotte, et attentes des professionnels de santé libéraux concernant l'EMSP. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02508121

HAL Id: dumas-02508121

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02508121

Submitted on 13 Mar 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

université de BORDEAUX

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2019 Thèse n°198

THESE POUR L'OBTENTION DU

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Olivier LAIR

Né le 05/02/1987 à Coutances

Le 5 novembre 2019

Etat des lieux de la fin de vie à domicile sur l'île de Mayotte

Et attentes des professionnels de santé libéraux concernant l'EMSP

Sous la direction du Docteur Karine ALLAIN-BACO

Membres du jury :

Monsieur le Professeur BOUKERROU Malik	Président
Madame le Docteur DUMEZ Jessica	Rapporteur
Monsieur le Professeur BURUCOA Benoît	Examinateur
Monsieur le Professeur DURIEUX William	Examinateur
Madame le Docteur ALLAIN-BACO Karine	Examinateur

université de BORDEAUX

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2019 Thèse n°198

THESE POUR L'OBTENTION DU

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Olivier LAIR

Né le 05/02/1987 à Coutances

Le 5 novembre 2019

Etat des lieux de la fin de vie à domicile sur l'île de Mayotte

Et attente des professionnels de santé libéraux concernant l'EMSP

Sous la direction du Docteur Karine ALLAIN-BACO

Membres du jury :

Monsieur le Professeur BOUKERROU Malik	Président
Madame le Docteur DUMEZ Jessica	Rapporteur
Monsieur le Professeur BURUCOA Benoît	Examinateur
Monsieur le Professeur DURIEUX William	Examinateur
Madame le Docteur ALLAIN-BACO Karine	Examinateur

Remerciements

À Monsieur le Professeur Malik BOUKERROU,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Chef de service de Gynécologie Obstétrique au CHU de St Pierre, CHU de la Réunion. Président du jury.

Merci pour le grand honneur que vous me faites en acceptant de présider ce jury. Merci également pour votre encadrement et votre enseignement durant mon (super) semestre en Gynécologie. Veuillez recevoir toute ma gratitude et mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Chef du service d'accompagnement et de médecine palliative du CHU de Bordeaux. Membre du jury.

Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour votre disponibilité.

À Monsieur le Professeur William DURIEUX,
Professeur des Universités-Médecin Généraliste, Université de Bordeaux. Membre du jury.

Merci beaucoup de me faire l'honneur de participer à ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de toute ma gratitude.

À Madame le Docteur Jessica DUMEZ,
Cheffe de clinique des Universités-Médecin Généraliste, Université de la Réunion. Rapporteur.

Je vous remercie très sincèrement d'avoir si gentiment accepté d'être le rapporteur de ce travail. Merci pour vos remarques constructives et pour votre présence lors de ma soutenance.

À Madame le Docteur Karine ALLAIN-BACO,
Praticien Hospitalier, chef de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHM. Directrice de thèse.

Merci de m'avoir proposé ce sujet de thèse si passionnant, qui rappel à l'essentiel, à savoir que le patient est au centre des soins. Merci pour ton accompagnement, tes conseils et tout le temps que tu m'as consacré.

Je tiens également à remercier chaleureusement tous les Aides-Soignants, Infirmiers et Médecins que j'ai croisé durant mon internat. Je remercie plus particulièrement :

Les Docteurs Garou, Houssard-Pons, Bah-Assoumani, Becquart ainsi que le Professeur Boukerrou pour ce qu'ils m'ont enseigné lors de mon passage dans leur service.

Les Docteurs Defrance et Raynal pour m'avoir réellement fait découvrir et aimer ce qu'est la médecine générale.

Les Docteurs Combo et Nassur ainsi que toute l'équipe du dispensaire de Jacaranda pour m'avoir accompagné durant mon SASPASS. Cette expérience fut extraordinaire aussi bien professionnellement qu'humainement.

Je remercie sincèrement tous ceux qui m'ont apporté de près ou de loin leur aide pour la réalisation de ce travail :

Les Docteurs Sabine HENRY et Isabelle HOUSSARD-PONS, pour m'avoir aidé à cibler au mieux la problématique de cette thèse mais aussi pour la réalisation du questionnaire. Merci pour nos échanges qui furent très enrichissants.

Les infirmiers et les médecins généralistes qui ont accepté de m'accorder un peu de leur temps en répondant au questionnaire.

À ma merveilleuse femme Claire, merci de m'avoir poussé à partir faire mon internat dans l'Océan Indien ! Merci pour ta gentillesse et ta patience (infinie ou presque, dont les 3 années de gestation de ma thèse auront effleuré les limites). Merci pour ton soutien inconditionnel (mariée pour le meilleur et pour le pire…), ta relecture bienveillante et ton amour au quotidien. Merci de m'accompagner chaque jour de la vie ! (J'espère ne rien avoir oublié de ce que tu m'as dicté).

À mes parents, à Frédéric et Caroline et mes grands-parents qui m'ont toujours poussé à me dépasser et à aller chercher plus loin que le bout de mon nez. Merci d'être toujours présent, de près ou de loin. En espérant que Paddington ne reçoive pas trop de « petits bonus » durant notre absence…

Un immense merci à Madame Antoinette Gouhier pour son implication dans cette thèse et tout particulièrement pour le résumé en anglais.

Un grand merci à Laure, à Da pour m'avoir accueilli dans la Team Coworking ! Vous m'avez offert des conditions de travail extraordinaires !

Un grand merci à la famille des co-internes Mahorais : aux colloc du 38B Cavani, Tonton Lolo, Armelle (et ses « Allez Allez Allez » quotidiens), Poapi Chef (parce qu'il n'y a qu'une chef !) ; aux super co-internes de Médecine A1 : Ambre &; au Dr Lulu (un très grand merci également pour avoir traversé la moitié du globe pour nous retrouver alors que tu avais un autre petit truc sur le feu), à Sébou, Nono, Xavier, Romain, Aude, Marie-Laure, Stella, Émilie (elle est géniale…) et Amélie.

Aux colloc de l'internat, Gus & Chachou, Collinet, Dr Koche, Bardouze et tous les autres amateurs d'extincteurs et de ventriglisse qui m'ont permis de vivre un dernier semestre de folie !

À Claire & Benjamin partis trop vite, je ne vous oublie pas.

À Toto Vivien, Alexandre, Jeanne, Erik, Léa, Kro et Antoine, Alexandre grâce à qui l'externat fut plus agréable.

Merci beaucoup à Claire-Stéphanie pour ses nombreux messages de soutien qui m'ont énormément touchés 😉.

Table des matières

Table des Cartes : 8

Table des Figures : 8

Liste des abréviations : 9

INTRODUCTION 10

1. Présentation de l'archipel des Comores : 13

1.1. Contexte géographique : 13

1.2. Histoire de l'archipel : 15

1.2.1. Des premiers peuplements à la colonisation : 15

1.2.2. Mayotte devient Française : 15

1.2.3. L'Union des Comores depuis l'indépendance : 17

1.3. Contexte culturel Mahorais : 18

1.3.1. La religion : 18

1.3.2. La langue : 19

1.4. Contexte démographique : 20

1.5. Contexte socio-économique : 21

1.5.1. Le Logement : 21

1.5.2. L'Économie : 21

1.5.3. L'Éducation : 22

1.6. Le système de santé Mahorais : 22

1.6.1. La prise en charge des soins sur l'île de Mayotte : 22

1.6.2. Le secteur public : 24

1.6.3. Conseil Départemental : 26

1.6.4. Le secteur privé : 27

1.6.5. Associations humanitaires et réseaux de soins : 28

1.6.6. La médecine traditionnelle : 29

2. Fin de vie et soins palliatifs : 29

2.1. Définitions : 29

2.1.1. Définition de la fin de vie : 30

2.1.2. Définitions des soins palliatifs : 30

2.2. Histoire des soins palliatifs : 31

2.3. Encadrement législatif des soins palliatifs en France : 33

2.4. État des lieux de la fin de vie et des soins palliatifs dans le monde : 35

2.5. État des lieux de la fin de vie et des soins palliatifs aux Comores : 36

2.6. État des lieux de la fin de vie et des soins palliatifs en France : 36
2.6.1. Organisation de l'offre des soins palliatifs en France : 36
2.6.2. Développement des soins palliatifs en France : 37
2.6.3. Évolution de l'offre de soins palliatifs en France : 38
3. État des lieux de la fin de vie à Mayotte : 39
3.1. Statistiques des décès : 39
3.1.1. Lieu de décès : 39
3.1.2. Répartition des décès suivant l'âge de la personne : 40
3.2. Causes des décès sur l'île de Mayotte en 2015 en fonction de l'âge : 41
3.2.1. Chez les moins de 35 ans : 41
3.2.2. Chez les 35-64 ans : 44
3.2.3. Chez les personnes de plus de 65 ans : 44
3.3. Législation Française sur le décès : 45
3.4. Fin de vie et rites funéraires selon les religions : 45
3.4.1. Dans la religion Catholique : 45
3.4.2. Dans l'Islam : 46
3.4.3. Dans la religion Juive : 47
ÉTUDE SUR LA FIN DE VIE À MAYOTTE 48
1. Présentation de l'étude : 49
2. Matériel et méthode : 49
2.1. Le type d'étude : 49
2.2. Temps de l'étude : 50
2.3. L'analyse statistique : 50
RÉSULTATS 51
1. Description de la population de l'étude : 52
2. Informations sur les professionnels : 52
2.1. IDE libéraux : 52
2.2. Médecins libéraux : 54
3. Principales difficultés rencontrées et motifs d'appel vers le CHM : 54
3.1. IDE libéraux : 54
3.1.1. La sensation d'isolement et d'impuissance : 54
3.1.2. Le manque de moyens humain et matériel : 55
3.1.3. Motifs d'appels d'un service du CHM : 56
3.2. Médecins libéraux : 57
3.3. Professionnels ayant travaillé au CHM : 57

3.3.1. Infirmiers : 57
3.3.2. Médecins : 59
4. Attentes rapportées envers l'EMSP : 59
4.1. IDE libéraux : 59
4.2. Médecins libéraux : 61
5. Réponses des Kinésithérapeutes et Sages-Femmes libérales : 61
6. Nouvelles problématiques : 62
DISCUSSION 63
1. Limites de l'enquête : 64
1.1. Biais liés au questionnaire : 64
1.2. Biais liés aux personnes interrogées : 64
2. Propositions pour l'amélioration de la fin de vie à Mayotte 64
2.1. Amélioration de la relation hôpital-ville : 65
2.2. Amélioration de la prise en charge psychologique : 66
2.3. Amélioration de l'information du patient et de sa famille : 67
2.4. Formation continue des professionnels : 68
2.5. Amélioration de la prise en charge sociale : 68
2.6. Amélioration des soins portés aux patients au CHM : 68
CONCLUSION 70
ANNEXES 72
ANNEXE 1 : 72
ANNEXE 2 : 73
ANNEXE 3 : 74
ANNEXE 4 : 74
ANNEXE 5 : 75
ANNEXE 6 : 76

Table des Cartes :

Carte 1 : L'archipel des Comores 14
Carte 2 : Mayotte vue du ciel 14
Carte 3 : Offre sanitaire publique à Mayotte 25
Carte 4 : Niveau de développement des soins palliatifs dans le monde en 2014 35

Table des Figures :

Figure 1 : Evolution de la population Mahoraise de 1958 à 2017 20
Figure 2 : Périodes curatives et palliatives d'une maladie grave évolutive 30
Figure 3 : Offre de soins palliatifs en France en 1998 et 2017 38
Figure 4 : Lieu de survenue des décès en 2017 40
Figure 5 : Répartition des décès de 2017 en fonction de l'âge de survenue 41
Figure 6 : Répartition des décès chez les moins de 35 ans en 2015 42
Figure 7 : Infirmiers ayant reçu des cours de soins palliatifs durant leur cursus 53
Figure 8 : Répartition des infirmiers selon l'ancienneté leur diplôme 53
Figure 9 : Formation reçue ou non en soins palliatifs selon l'ancienneté du diplôme 53
Figure 10 : Présence ou non d'un sentiment de gêne ressenti devant l'absence de formation en soins palliatifs selon l'ancienneté du diplôme 53
Figure 11 : Répartition des infirmiers en fonction du nombre de patients en fin de vie pris en charge à domicile par an 54
Figure 12 : Répartition des infirmiers en fonction de leur appel ou non auprès du CHM 56
Figure 13 : Besoin ressenti par les infirmiers de contacter ou non une EMSP pour la prise en charge de leurs patients en fin de vie 56
Figure 14 : Répartition des infirmiers en fonction du service dans lequel ils ont travaillé au CHM 57
Figure 15 : Nombre de décès par an en fonction du service 58
Figure 16 : Attentes rapportées par les IDE 61

Liste des abréviations :

AME : Aide Médicale d'État

ARS : Agence Régionale de Santé

CSSM : Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte

CHM : Centre Hospitalier de Mayotte

CMU : Couverture Médicale Universelle

DGOM : Direction Générale des Outre-Mer

DOM-TOM : Département d'Outre-Mer – Territoire d'Outre-Mer

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

EVASAN : Évacuations Sanitaires

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'État

IFOP : Institut Français d'Opinion Politique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs

PMI : service de Protection Maternelle et Infantile

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

ONU : Organisation des Nations Unies

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SPASAD : Services Polyvalents d'Aides et de Soins À Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile

USP : Unités de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Depuis le XVIII^{e} siècle, la médecine a réalisé d'extraordinaires progrès, allant d'une médecine qui essaye de soigner vers une médecine de plus en plus pointue, qui sauve. Elle permet ainsi entre autres un allongement de l'espérance de vie et une diminution du nombre de décès (825 315 décès en 1901 contre 593 606 en 2017 en France Métropolitaine)(1). Mais ces progrès ont également fait apparaitre des situations inédites (telles que le coma dépassé ou des situations pauci-relationnelles par exemple) posant de nouvelles questions éthiques. Ainsi, des modifications du code de déontologie de la médecine ont été nécessaires, avec par exemple l'introduction de la notion d'acharnement thérapeutique (devenue obstination déraisonnable).
La mort s'est petit à petit éloignée de notre quotidien, pour devenir un accident, un échec du médecin ou de la médecine. Actuellement, le développement des services et des unités mobiles de soins palliatifs permet de restaurer la dimension humaine du soin en privilégiant le « bien vivre » et le dialogue entre le médecin, le patient et ses accompagnants.

Questionnés à propos de leur fin de vie, les Français selon une enquête menée par l'Institut français d'opinion politique (Ifop) en 2016 suite à la révision de la Loi Léonetti(2), souhaitent à 85% mourir à domicile. Ce chiffre est stable voire en légère augmentation par rapport au sondage de 2010. Cependant, sur cette même année seulement 39,5% des décès sont survenus au domicile ou en maison de retraite(3). Ce taux est assez stable depuis 1977 ; les données avant cette date étant peu fiables.
Cette différence entre les souhaits exprimés par les patients et la réalité, est selon l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) dans son rapport de 2013(4) multifactorielle. Tout d'abord, la fin de vie ne signifie pas le décès, de nombreuses personnes ne rentrent à l'hôpital que quelques jours avant de décéder. De plus, le souhait du patient peut évoluer lorsque survient une maladie, notamment à cause de l'apparition de symptômes dont le patient n'avait pas anticipé l'évolution et les retentissements. Enfin, la fin de vie à domicile nécessite une présence et une implication très importante de la part des aidants familiaux, médicaux et paramédicaux. Cette implication nécessaire n'est pas toujours possible, rendant inévitable une hospitalisation où le personnel en plus grand nombre et présent en permanence permet une prise en charge plus confortable pour le patient et son entourage.

Devant le vieillissement de la population Française et dans le cadre de l'amélioration constante de la qualité des soins, les gouvernements successifs ont depuis une quinzaine d'années régulièrement mis en place des plans nationaux visant à améliorer la prise en charge de la fin de vie des patients et leur maintien à domicile (plans cancers 2003-2007, 2009-2013, 2014-2019 ; plan soins palliatifs 2015-2018).

Mayotte, 101ème département depuis 2011, reste le département Français dont l'espérance de vie est la plus faible. En effet, elle était en 2017 de 77 ans pour les femmes (contre 85,4 ans en métropole) et de 74 ans pour les hommes (contre 79,5 ans pour un métropolitain). Cet écart est comme nous le verrons, en grande partie lié aux différences entre les conditions de vie et d'accès aux soins existant entre la métropole et Mayotte(5).

Sensibilisé par différentes situations rencontrées durant mes stages au Centre Hospitalier de Mayotte (CHM) et devant la mise en place prochaine d'une équipe de soins palliatifs, j'ai décidé de me pencher sur la question de la fin de vie à domicile à Mayotte.
La spécificité aussi bien culturelle que sociale de cette île ainsi que le déficit en professionnels médicaux et paramédicaux (aussi bien en ville qu'à l'hôpital) donnent à cette question un sens tout particulier. En effet, la prise en charge d'un patient souhaitant décéder à domicile peut vite devenir extrêmement problématique.

1. Présentation de l'archipel des Comores :

1.1. Contexte géographique :

L'île de Mayotte se situe dans l'archipel des Comores, à l'extrémité nord du canal du Mozambique, à équidistance de Madagascar et du Mozambique (environ 400 km). Elle se situe à 8 000 km de la France métropolitaine et 1 200 km de l'île de la Réunion.

Cet archipel, d'une superficie de 2 034 km^2 est constitué de quatre îles éloignées tout au plus de 75 km :

- **Grande Comore**(6) (*Ngazidja*) est la plus grande île de l'archipel. D'une superficie de 1 148 km^2, elle est peuplée en 2016 de 410 736 habitants. C'est l'île sur laquelle se situe la capitale de l'Union des Comores : Moroni.
- **Mohéli**(6) (*Mwali*), d'une superficie de 290 km^2, est la plus petite île de l'archipel. Elle est peuplée en 2016 de seulement 53 878 habitants.
- **Anjouan**(6) (*Nzuani*), d'une superficie de 424 km^2, est située à 70 km de Mayotte. C'est l'île la plus proche de Mayotte. Elle est peuplée en 2016 de 341 539 habitants. Les Kwassa-Kwassa à destination de Mayotte partent généralement du sud de cette l'île.

Ces trois îles forment l'Union des Comores, une république fédérale fondée en 1975.

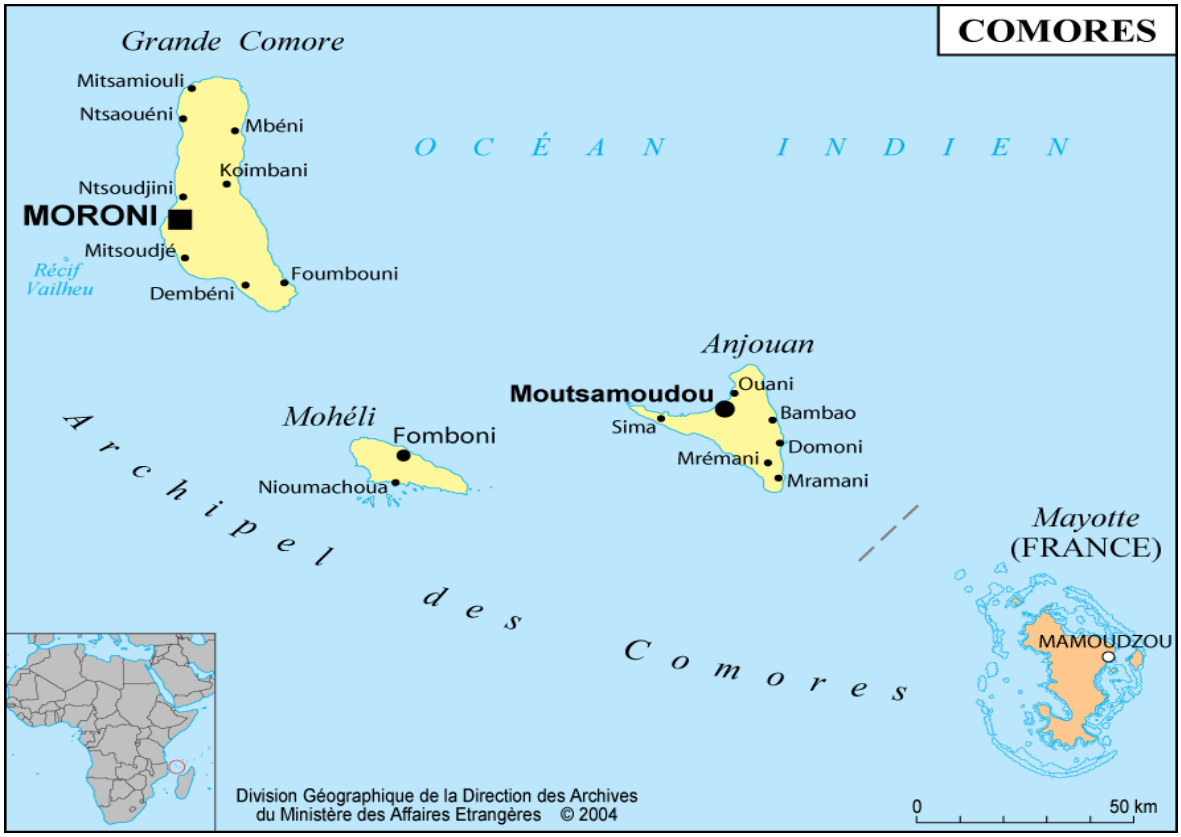
- **Mayotte** (*Maore*), d'une superficie de 374 km^2, était au dernier recensement de 2017 peuplée de 256 500 habitants.

Mayotte, 101ème département Français depuis 2001 dont le chef-lieu est Mamoudzou, est composé de deux îles principales et d'une trentaine d'îlots. Les deux îles principales (Grande-Terre et Petite-Terre) sont séparées par un bras de mer de 2,8 km.

- Grande Terre : d'une superficie d'environ 354 km^2 mesure un peu moins de 40 km de long pour, tout au plus, une vingtaine de kilomètres de large. Les administrations se situent sur cette île, à Mamoudzou.
- Petite Terre : d'une superficie d'environ 18 km^2, mesure 6 km de long pour environ 3 km de large. L'île regroupe les centres militaires, la préfecture, l'aéroport et une partie des administrations.

L'île de Mayotte est entourée par le troisième plus vaste lagon au monde (la barrière de corail s'étendant sur 160 km de long, forme un lagon d'une superficie de 1 100 km^2).

A titre de comparaison, la superficie de l'île de la Réunion est de 2 512 km^2 et comptait 842 767 habitants en 2014.



Carte 1 : L'archipel des Comores

Carte 2 : Mayotte vue du ciel (source Google Earth)

1.2. Histoire de l'archipel(7) :

De par leur proximité géographique, les quatre îles de l'archipel des Comores ont une histoire et une culture communes.

1.2.1. Des premiers peuplements à la colonisation :

L'archipel des Comores, grâce à sa situation géographique, a depuis très longtemps servi de camp de base pour des tribus nomades. Les premiers écrits mentionnant cette région du canal du Mozambique remontent à l'époque Romaine. À cette époque, l'archipel servait probablement de base saisonnière pour les pêcheurs notamment pour la chasse des tortues de mer.

Entre les V^{e} et VIII^{e} siècles après Jésus-Christ, les premiers habitants permanents de l'archipel arrivèrent d'Afrique de l'Est. Les Swahilie d'origine Bantou, peuplant l'actuel Mozambique et la Tanzanie s'installèrent dans l'archipel, rejoints ensuite par les Austronésiens (peuple provenant d'Indonésie). L'archipel des Comores développa à la même époque des liens commerciaux avec l'Afrique, le monde Arabo-Persan, l'Asie du sud-est et les autres îles du canal du Mozambique. Le commerce alors pratiqué était celui du fer et du cristal de roche.

Entre les XI^{e} et XV^{e} siècles, une première vague migratoire d'origine Schirazienne (actuel Iran), introduisit l'Islam aux Comores.

Les XVI^{e} et XVII^{e} siècles quant à eux, furent marqués par les escales pour des navires européens (Portugais, Français et Hollandais) en route vers les Indes. Toutefois aucune de ces nations ne s'établit alors durablement sur l'archipel des Comores. Anjouan, qui possède une baie protégée et profonde était alors le principal lieu d'échange de l'archipel. À cette même époque, une nouvelle vague migratoire d'origine Arabo-Shirazi s'établit sur l'archipel, également principalement à Anjouan. Cette nouvelle vague favorisa le développement de l'Islam dans l'archipel. À la même époque, par un jeu d'alliance, on assista à une transformation de l'ancienne chefferie d'origine swahilie en sultanats. Toujours au XVI^{e} siècle, des Malgaches originaires de Sakalave (Nord-Ouest de Madagascar) s'installèrent dans la baie de Bouéni à Mayotte (Sud Est de l'île).

À partir du XVIII^{e} siècle, de nombreuses guerres entre les différents sultans firent rage. En l'absence de pouvoir central fort, l'archipel des Comores fut laissé en proie aux pillages des pirates malgaches (razzia d'esclaves, pillages, guerres de succession). Ces troubles amenèrent à une ingérence de plus en plus prégnante des pays européens.

1.2.2. Mayotte devient Française :

En 1814, suite à la signature du traité de Paris mettant fin aux guerres Napoléoniennes, la France partit à la recherche d'une rade pouvant compenser la perte au profit des Anglais de l'île de France (et de son port en eaux profondes de Port Louis).

Particulièrement affaibli par les luttes incessantes entre sultans, Adrian Souli, le sultan de Mayotte, décida en 1841 de vendre l'île de Mayotte à la France contre une rente annuelle de 1000 piastres et la promesse que ses enfants soient élevés aux frais du gouvernement français sur l'île Bourbon. Mayotte ne comptait plus alors qu'environ 3 000 habitants (dont 1750 résidant sur l'île de Dzaoudzi).

Les trois autres îles de l'archipel rejoindront le protectorat français en 1886 (pour Anjouan) et en 1892 (pour Mohéli et Grande Comore). Ce protectorat fut placé sous l'autorité du gouverneur de Mayotte puis sous celle du gouverneur de Madagascar à partir de 1912, intégrant ainsi les colonies Françaises de l'Océan Indien sous le statut de « Madagascar et dépendances ».

À partir de 1946, les habitants de l'archipel furent détachés de Madagascar et représentés au parlement français. Tous les habitants de l'archipel acquirent la nationalité Française. Les îles de l'archipel obtinrent alors le statut de Territoire d'Outre-Mer.

La fin des années 50 marqua une rupture entre les représentants de Mayotte et ceux des autres îles : Mayotte souhaitant devenir un département d'outre-mer (DOM) alors que les trois autres îles aspiraient à plus d'autonomie pour à terme obtenir l'indépendance.

Les années 60 furent marquées par une lutte de la part des Mahorais avec notamment le mouvement des Chatouilleuses emmené par Zéné M'Déré pour le maintien de Mayotte dans la République Française.

En 1972, le comité spécial de l'ONU inscrivit l'archipel des Comores à la liste des territoires auxquels s'appliquait la « Déclaration sur l'octroi de l'indépendance aux pays et aux peuples coloniaux ». La même année, Pierre Messmer (Ministre d'état chargé des DOM-TOM) en visite officielle à Mayotte, promit aux Mahorais qu'ils pourraient s'ils le souhaitaient lors du référendum d'auto-détermination de 1974 rester Français[1].

Le 22 Décembre 1974, le référendum d'autodétermination fut donc organisé. A l'initiative du Sénat, il fut décidé que le référendum concernerait non pas « la population » mais « des populations » en vue d'un décompte île par île.

Les résultats furent sans appel : 94,56% des habitants de l'archipel votèrent en faveur de l'indépendance. Seule Mayotte la refusa à 63,82%(8).

Le 6 juillet 1975, le président du gouvernement Comorien, M. Ahmed Abdallah et la chambre des députés de Moroni, en l'absence des députés de Mayotte, proclamèrent unilatéralement l'indépendance de la République Fédérale Islamique des Comores. M. Ahmed Abdallah en devint le président.

[1] « Mayotte française depuis cent-trente ans peut le rester pendant autant d'années si elle le désire. Les populations seront consultées dans ce but et il sera procédé, à cette occasion, à un référendum île par île. Si vous ne souhaitez pas vous séparer de la France, la France ne souhaite pas se séparer de vous »

Arguant que l'île de Mayotte avait voté contre l'indépendance, la France décida de s'y maintenir (illégalement selon le droit international). Le 8 février 1976, un deuxième référendum eut lieu à Mayotte pour confirmer ou non le maintien de Mayotte dans la République Française. Les Mahorais réitérèrent leur désir de rester français en votant à 99,4% en faveur du rattachement à la France. Peu après, l'île devint une collectivité territoriale d'outre-mer, les trois autres îles formant l'Union des Comores.

En 1995, en vue d'une possible départementalisation de l'île et pour lutter contre l'immigration en provenance des Comores, le gouvernement Balladur mit fin à la libre circulation entre Mayotte et l'Union des Comores, via la mise en place du « Visa Balladur », séparant les familles de l'archipel et les soumettant au régime des visas.

En l'an 2000, un référendum sur l'avenir institutionnel de Mayotte fut organisé, les Mahorais se prononcèrent à 72,9% pour la départementalisation. Cette volonté de départementalisation fut confirmée par le référendum du 29 mars 2009. Les Mahorais votèrent à 95,24% en faveur de cette départementalisation(9).

Le 11 juillet 2001, l'île de Mayotte obtint le statut de « collectivité territoriale » et devint le 31 mars 2011 le 101e département français et le 5e Département d'Outre-Mer.

Le 1er Janvier 2014, Mayotte devint une région ultra périphérique (RUP) de l'Union Européenne (UE). A ce titre, le droit communautaire s'y applique et Mayotte peut bénéficier du soutien financier direct de l'UE.

1.2.3. L'Union des Comores depuis l'indépendance :

Suite à son indépendance, l'Union des Comores connu une histoire mouvementée. Elle fit face entre autres à 20 coups d'état en 30 ans.

En 1997, Anjouan et Mohéli déclarèrent unilatéralement leur indépendance de l'Union des Comores et demandèrent, sans succès, leur rattachement à la France. Mohéli réintégra finalement l'Union quelques mois plus tard.

En 2001, les accords de Fomboni (capitale de l'île de Mohéli) permirent de rétablir l'unité des trois îles en garantissant à chacune d'elles davantage d'autonomie. Une présidence tournante fut également instaurée avec tous les quatre ans l'élection d'un nouveau président issu d'une île différente à tour de rôle.

À la suite de la déclaration d'indépendance des Comores en 1975, l'Union des Comores intégra l'ONU. La résolution 3385 des Nations Unies intégrant l'Union des Comores dans son organisation rappelle également que l'archipel des Comores est constitué de quatre îles.

En 1976, le gouvernement Français officialisa l'entrée de Mayotte en son sein comme collectivité territoriale d'outre-mer en faisant valoir le principe d'autodétermination des peuples. L'ONU considérant que le référendum réalisé à Mayotte en 1976 est une violation de la souveraineté de l'état comorien, elle le considéra comme nul et demanda au gouvernement français de se retirer immédiatement de Mayotte.

Suivront 20 résolutions des Nations Unies au rythme d'une par an, jusqu'en 1997.

Si l'ONU arrêta de voter des résolutions à l'encontre de la France, elle ne reconnait pas pour autant sa légitimité sur le territoire de Mayotte. Une partie des Comoriens continue de réclamer le retour en son sein de la quatrième île de l'archipel.

Actuellement, l'Union des Comores et la France tendent à se rapprocher, comme le prouve la signature en juin 2013 de la « Déclaration de Paris sur l'amitié et la coopération entre la France et les Comores ». Cette déclaration fonde les bases d'une futur coopération économique, régionale et vise à favoriser les échanges humains entre les quatre îles(10).

La population de l'Union des Comores(11) est actuellement estimée à 813 912 habitants. À ces habitants, il faut ajouter la population vivant à l'étranger, qui était estimée en 2015 à 562 000 habitants (principalement à Mayotte et en France métropolitaine).

La moyenne d'âge dans l'Union des Comores est de 19 ans. L'espérance de vie y est de 64 ans pour les hommes et de 67 ans pour les femmes. La densité est d'environ 437 habitants/km^2, soit environ trois fois celle de la France Métropolitaine (117,5 habitants/km^2).

L'Union des Comores, figurait en 2018 au 165^e rang (sur 187) de l'indice de développement humain (la France étant au 23^e rang). Cet indice intégrant l'espérance de vie (reflet de la qualité de vie), la durée de scolarisation et le niveau de vie est déterminé par l'ONU(12).

La proportion de la population vivant dans l'extrême pauvreté était estimée en 2014 à 20% (le seuil international de pauvreté étant fixé à 1,9 dollars/jour/personne par la banque mondiale) ; 42,4% de la population cette même année vivait avec moins de 50€ par mois. Cette proportion varie fortement au sein même de l'archipel, elle est plus élevée à Anjouan et dans les zones rurales. Bien que l'incidence de la pauvreté soit relativement élevée dans l'Union des Comores, son taux reste plus faible que dans les autres pays d'Afrique sub-saharienne(13).

1.3. Contexte culturel Mahorais :

La culture Mahoraise, de par sa situation géographique et son histoire marquée par la culture Bantoue et Musulmane est très différente de la culture Européenne Judéo-Chrétienne.

La société Mahoraise est une société matriarcale. La transmission des biens se fait en effet de mère en fille, particulièrement en ce qui concerne les biens immobiliers. Traditionnellement, la femme est également responsable de la gestion du budget familial, de l'éducation des enfants et de la santé des membres de la famille.

1.3.1. La religion :

Comme dans tout l'archipel des Comores, l'islam sunnite est la religion majoritaire on estime que 95% de la population Mahoraise le pratique. Cet islam, est traditionnellement tolérant et

ouvert dans lequel des cérémonies issues du soufisme ont encore couramment lieux. Cet islam est également fortement imprégné de croyances animistes d'origines Bantoues(14).

La religion à Mayotte occupait jusqu'à la départementalisation une place majeure dans l'organisation sociale (cette place bien qu'encore extrêmement importante tend à diminuer).

En effet, sur l'île, deux types de droits coexistaient : le statut de droit commun et le statut de droit coutumier (qui était un droit inspiré du droit musulman, des coutumes africaines et malgaches).

La justice coutumière était jusqu'alors rendue par les Cadis, des juges musulmans remplissant des fonctions civiles, judiciaires et religieuses. Les Cadis étaient nommés par le Préfet et salariés par le gouvernement Français. Bien qu'ils aient abandonnés leurs prérogatives depuis le début des années 2000, ils ont toujours un rôle très important de médiateur(15).

Le Fundi coranique est également une figure importante à Mayotte, c'est un professeur de Coran qui enseigne dans les écoles coraniques, où tous les enfants Mahorais se rendent classiquement tôt le matin avant d'aller à l'école puis le soir après les cours.

La vie quotidienne est rythmée par les appels à la prière du Muézin, chaque ville disposant en effet de sa mosquée (la plus ancienne encore en service en France, datant du XVI^{ème} siècle se situe d'ailleurs à Tsingoni, dans l'est de l'île)(16). Différentes célébrations, entraînent par ailleurs une autre spécificité Mahoraise, la présence de jours fériés spécifiques à Mayotte (Aïde El Kébir, Miradji, Aïde el Fitri et Maoulid).

1.3.2. La langue :

Le français est la langue officielle sur Mayotte même si elle n'est maitrisée en 2012 selon l'INSEE(17) à l'oral que par environ 62% des Mahorais et à l'écrit par 58%. Cette maîtrise du Français est plus importante chez les jeunes que chez les personnes âgées. Il en est de même pour les personnes originaires des Comores mais vivant à Mayotte.

Il existe également deux autres langues vernaculaires couramment parlées : le Shimaoré (langue « maternelle » des Mahorais, dont la grammaire est d'origine Bantoue et le vocabulaire d'origine mixte Arabe et Bantoue) et le Shibushi, langage originaire du nord-ouest de Madagascar, parlé par environ 1/3 de la population Mahoraise.

Cette mauvaise maitrise du français complique régulièrement la prise en charge des patients aussi bien à l'hôpital que dans les dispensaires car la majorité des médecins et infirmiers employés par le CHM ne sont pas originaires de l'archipel et ne maîtrisent pas le Shimaoré ni le Shibushi. Ce problème de communication est augmenté par le fait que les médecins et infirmiers ne s'installent généralement pas durablement sur l'île et ne maîtriseront donc jamais réellement ces langues. La création en 2001 de l'institut de formation en soins infirmiers de Mayotte, permet ainsi d'augmenter de plus en plus le nombre d'infirmiers issus de Mayotte et maitrisant donc le Shimaoré et le Shibushi.

Ces personnes qui présentent des difficultés à s'exprimer en français sont évidemment également handicapés dans la vie quotidienne pour leurs démarches administratives qui se font toutes en français.

1.4. Contexte démographique :

Au 1er Janvier 2019, on estime la population Mahoraise à 270 372 habitants (64 812 052 en France Métropolitaine), dont 60,2% ayant moins de 25 ans (contre 29,4% en métropole) et 4,2% ayant plus de 60 ans (contre 26,4% en métropole)(18).

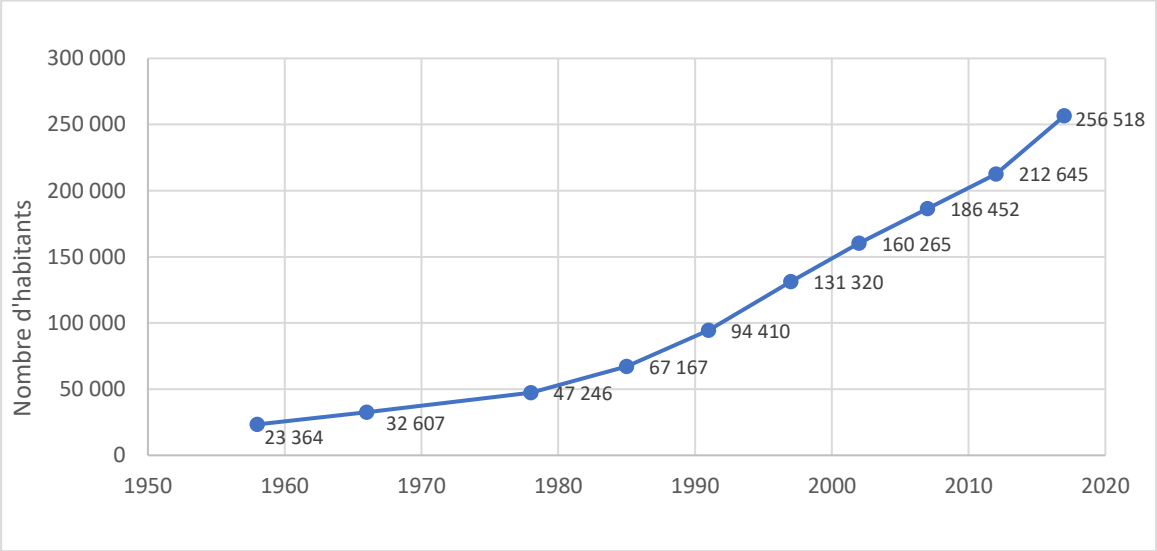


Figure 1 : Evolution de la population Mahoraise de 1958 à 2017(19)

Mayotte est le département français dont la croissance démographique est la plus forte. La population Mahoraise a doublé ces 20 dernières années ! (il y avait 131 320 habitants en 1997 sur Mayotte, 47 246 en 1978 et seulement 23 364 en 1958).

La moitié de la population se concentre dans 4 villes : Dzaoudzi et Pamandzi (respectivement 17 831 et 11 442 habitants en 2017) sur Petite Terre ; Mamoudzou et Koungou (respectivement 71 437 et 32 156 habitants en 2017) sur Grande Terre. C'est dans ces communes et leurs communes limitrophes que la croissance démographique s'accentue le plus ces dernières années.

Cette croissance démographique est la conséquence d'un excédent de naissances sur les décès grâce à un indice de fécondité le plus élevé de France (en 2017, il était de 3,9 enfants par femme à Mayotte(20) contre 1,87 en Métropole(21)) et une importante immigration issue des îles voisines.

La part de la population adulte de nationalité étrangère (légalement installée ou non) continue d'augmenter, elle était évaluée à 48% de la population en 2017 (soit environ 123 000 personnes) alors qu'elle s'élevait à 21,7% en 1997. Cette évolution est due à l'immigration clandestine, à un taux de natalité plus élevé chez les migrants que chez les Mahorais et à une émigration des Mahorais vers la Métropole ou la Réunion(22).

Mayotte est également le département français (hors Île de France) dont la densité est la plus forte : 690 habitants au km^2. Notamment à cause de la densité de population à Dzaoudzi et Pamandzi (2 700 habitants au km^2)(19).

1.5. Contexte socio-économique :

Mayotte est encore largement en retard concernant son développement socio-économique comparé à celui de la métropole ou des autres DOM.

1.5.1. Le Logement :

En 2013, 37% des habitations Mahoraises étaient construites en tôle, généralement avec un sol en terre battue. Également en 2013, 28% des logements n'avaient pas l'eau courante. Cette situation étant comparable à celle de l'île de la Réunion il y a 30 ans. Il faut tout de même noter que l'accès à l'eau courante est en nette amélioration car en 2002, 75% des habitations n'avaient pas accès à l'eau courante. Ces personnes sont donc obligées d'aller récupérer de l'eau dans les différents puits de l'île et d'effectuer leur lessive dans les rivières. Par contre, seuls 6% des logements Mahorais n'étaient pas alimentés en électricité. Cela touchait 15% des logements en tôle contre 1% des logements construits en dur. L'absence d'électrification des logements fait que souvent la cuisine se fait au feu de bois (entrainant des pneumopathies de type BPCO liées à une mauvaise aération des logements) et l'éclairage à la lampe à pétrole (entrainant régulièrement des intoxications d'enfants par ingestion de pétrole).

Concernant « l'état général » des logements, près de 66% n'avaient pas le confort sanitaire de base, c'est à dire qu'il manquait soit l'eau courante, soit une baignoire ou une douche, soit de toilettes intérieures.

Enfin, deux logements sur trois étaient surpeuplés. En 2013, chaque logement hébergeait en moyenne 4,1 personnes (contre 2,8 à la Réunion et 2,2 en Province). La surface moyenne par personne était deux fois plus faible qu'à la Réunion ($16m^2$ contre $29m^2$), avec de grandes disparités en fonction du type de logement : $9m^2$ par personne logeant dans une maison en tôle contre $22m^2$ pour une personne logeant dans une maison en dure.

La majorité de ces habitations surpeuplées et sous équipées étaient peuplées par des personnes d'origine Comorienne et étaient regroupées dans les différents bidonvilles de l'île, leur accès y est difficile du fait de la non urbanisation de ces zones (surtout durant la saison des pluie).

1.5.2. L'Économie :

Mayotte est le département français où le taux de chômage est le plus élevé, en 2017 il atteignait 25,9% (contre environ 9% en métropole).

Le PIB par habitant en 2016 était de 9 220€, contre 33 332€ en métropole, 21 460€ à la Réunion, environ 733€ aux Comores et 370€ à Madagascar. Ce PIB Mahorais est donc un des plus faible de France mais est actuellement en forte augmentation. Selon l'observatoire des

inégalités(23), 84% de la population vivrait encore sous le seuil de pauvreté (c'est à dire en disposant de moins de 855€ par mois).

La mobilité de la population est également problématique, on estime que 73% de la population est sans moyen de transport individuel. Les transports en commun sont peu développés sur l'île. L'essentiel des trajets s'effectue donc en taxi pour les courtes distances ou en « taxi brousse » (sorte de mini-bus) pour les plus longues distances.

Enfin, du fait des problèmes économiques et de la surpopulation, 26% des enfants sont en état de sous-nutrition.

1.5.3. L'Éducation :

Le système éducatif Mahorais est également en grande difficulté devant l'augmentation constante du nombre d'enfants à scolariser. Ainsi, malgré la construction régulière de nouvelles écoles, des classes « double flux » sont toujours en vigueur. C'est-à-dire qu'en raison d'un nombre trop important d'élèves par classe, les élèves sont répartis en deux groupes, le premier allant en cours le matin, le second l'après-midi. Ce système concernait encore près de 20% des classes du premier degré à Mayotte en 2017.

Le taux d'illettrisme[2] des 16-64 ans en 2012 était de 41,6% selon l'INSEE.

En 2017, 71% des personnes de 15 ans ou plus n'avaient pas de diplôme qualifiant. Parmi les personnes ayant été scolarisées, 54% sont sorties du système scolaire sans aucun diplôme, contre 34% en métropole. Parmi les Mahorais en âge de travailler, 36% n'ont jamais été scolarisés contre 2,5% en métropole(24).

Mayotte dispose de 237 établissements scolaires (215 publics et 22 du secteur privé) contre en moyenne 628 par département en métropole. On compte 204 écoles du 1er degré et 33 écoles du 2nd degré.

1.6. Le système de santé Mahorais :

1.6.1. La prise en charge des soins sur l'île de Mayotte :

1.6.1.1. Pour les Mahorais :

Avant 2004, les soins sur l'île de Mayotte étaient gratuits pour tous.

Depuis l'instauration de la Sécurité Sociale de Mayotte suite à l'ordonnance du 12 juillet 2004(25), les soins restent gratuits pour tous les affiliés mais deviennent payant pour les non affiliés.

Il est à noter qu'un nombre important de personnes qui, bien que remplissant les critères d'affiliation n'ont pas fait les démarches et se retrouvent ainsi non affiliés.

[2] Une personne illettrée a déjà reçu un apprentissage de la lecture mais n'en a pas acquis une maîtrise suffisante pour être autonome, selon la définition de l'agence nationale de la lutte contre l'illetrisme.

L'accès aux centres de prévention tels que les centres de protection maternelle et infantile (PMI) restent gratuits pour tous.

Tout comme en métropole, le ticket modérateur s'applique pour tous les Mahorais.

La protection universelle maladie (ancienne CMU) ne s'applique pas encore sur l'île. Le plan d'action pour l'Avenir de Mayotte lancé en Mai 2018 prévoit qu'à compter du 1er janvier 2022, la CMU complémentaire entrera en vigueur à Mayotte, permettant ainsi une meilleure accessibilité aux soins pour la population(26).

En attendant l'entrée en vigueur de la protection universelle, à compter du 1er mai 2019, les patients Mahorais, sous condition de ressources peuvent bénéficier d'une prise en charge à 100%(27). De plus, tous les Mahorais non-salariés sont actuellement pris en charge à 100% par la CSSM. Tous les Mahorais, quelles que soient leurs conditions de ressources n'ont pas à avancer les frais liés à une prise en charge hospitalière ou dans un dispensaire.

1.6.1.2. Pour les personnes en situation irrégulière :

Comme nous l'avons vu précédemment, environ la moitié de la population résidant à Mayotte n'est pas d'origine Française et est arrivée sur l'île de façon clandestine. Actuellement l'Aide Médicale d'État (AME) ne s'applique pas à Mayotte (et son instauration n'est pas encore prévue). Ainsi une part importante de la population a peu accès aux soins aussi bien pour des raisons économiques qu'à cause du fait du risque réel d'arrestation puis de reconduite à la frontière (de nombreux patients même atteint d'une maladie sévère ou ayant un enfant hospitalisé sont susceptibles d'être expulsés). Mayotte est le département avec le taux de reconduite à la frontière le plus élevé de France. Selon la direction générale des outre-mer (D.G.O.M.), en 2015, sur Mayotte, 19 000 reconduites à la frontière ont été effectuées, soit 50% du total des reconduites nationales. Parmi les personnes reconduites, on dénombrait 5 000 enfants. Les arrêtés de reconduite à la frontière sont exécutés à 90 % dans le cas de Mayotte contre à peine 25 % en Métropole(28).

Pour pallier l'absence d'AME, un système a été mis en place pour que lorsqu'un patient étranger en situation irrégulière et présentant une Affection Grave et Durable (c'est-à-dire une maladie pouvant mettre en jeu le pronostic vital à plus ou moins court terme telle qu'une coronaropathie, un diabète insulinorequérant etc.) puissent bénéficier de soins gratuits.
Pour cela, le patient se voit remettre lors de sa consultation par le médecin, si ce dernier l'estime justifié, un « bon d'AGD » (pour Affection Grave et Durable), permettant ainsi au patient de bénéficier gratuitement de consultations, soins, examens paramédicaux et délivrance des médicaments auprès des services du CHM.

Les enfants mineurs ainsi que les femmes enceintes sont également entièrement pris en charge gratuitement par les services du CHM (y compris pour les soins courants).

Pour les patients devant bénéficier de soins obligatoirement dispensés sur l'île de la Réunion ou en Métropole, une AME temporaire est mise en place[3]. Mais elle ne sera valable que pour les soins en dehors de Mayotte.

Pour toutes les personnes non inscrites à la Sécurité Sociale et ne justifiant pas de la délivrance d'un bon AGD, un forfait a été mis en place pour que ces personnes puissent accéder aux établissements publics de santé : pour 10€, le patient peut bénéficier pendant une semaine, de consultations médicales, de soins, et de la dispensation d'un traitement par une pharmacie du CHM(27).

Pour une consultation avec un spécialiste au CHM, le patient doit payer 15€, ce forfait permet également pendant une semaine, la gratuité de la dispensation de médicaments et de la réalisation d'examens complémentaires.

1.6.2. Le secteur public (29) :

Le Centre Hospitalier de Mayotte (CHM), créé dans les années 1960, représente la principale offre de soins à Mayotte, c'est le seul établissement public de l'île. Il remplit des missions de soins primaires, de soins hospitaliers et d'évacuation sanitaire vers la Métropole ou l'île de la Réunion. Le CHM est encore sous dotation globale (la tarification à l'activité ne s'y applique pas).

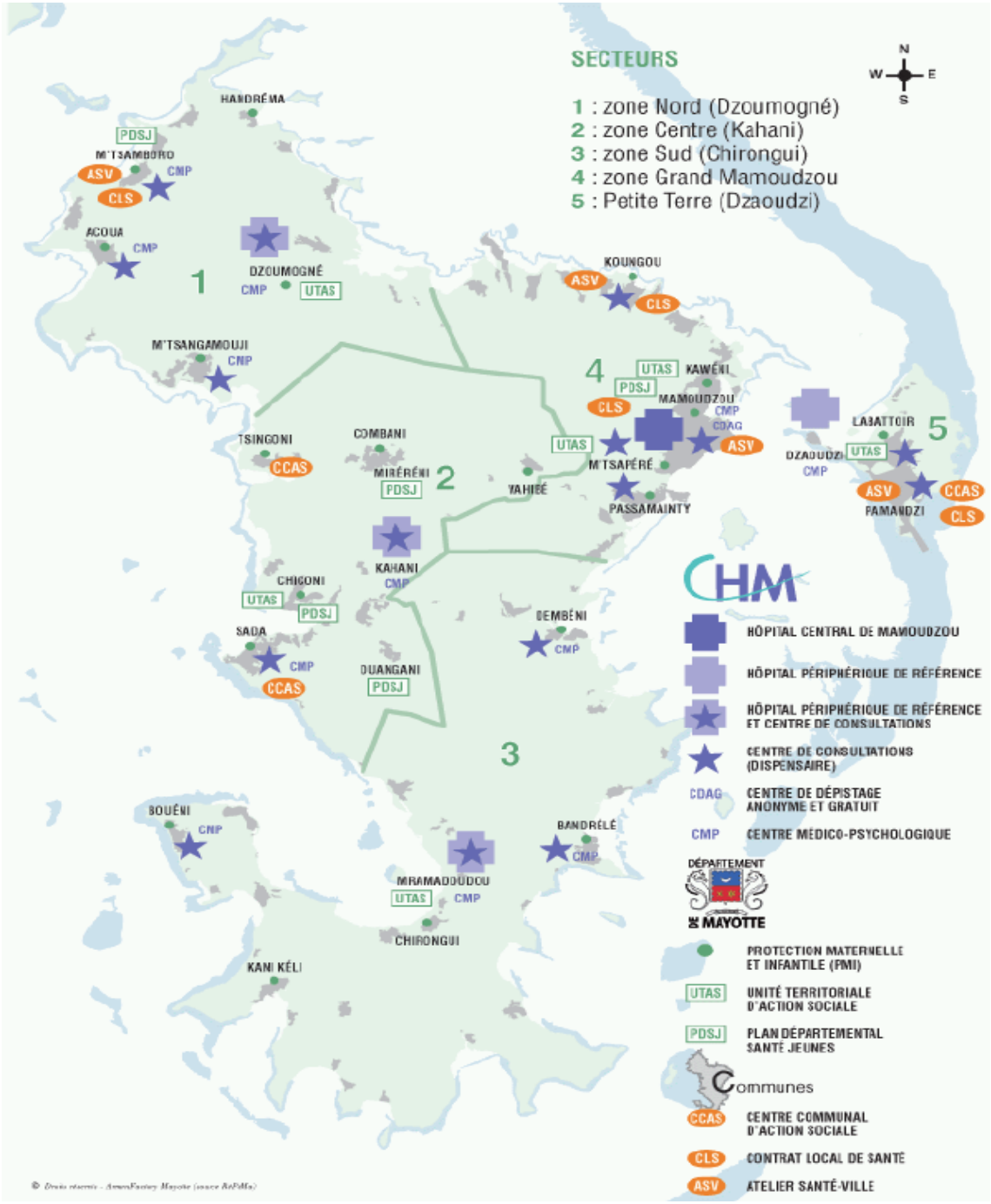
Le CHM est composé du « centre mère », situé à Mamoudzou, correspondant à l'hôpital à proprement parler, et de nombreux dispensaires disséminés sur toute l'île.

Ce « site mère » comporte le seul plateau technique de l'île (les blocs opératoires, le service de radiologie, le service de biologie et le caisson hyperbare), le service de réanimation (pédiatrique et adulte), le service de pédiatrie, un service de psychiatrie, deux services de médecine, le service de gynécologie-obstétrique (de niveau 2b), un service d'hospitalisation de jour pour la réalisation des chimiothérapies, le service d'urgences et le SAMU (et le service d'EVASAN). C'est également sur ce site qu'ont lieu les consultations avec les médecins spécialistes.

L'île est divisée en cinq secteurs sanitaires, chaque secteur étant composé :

- D'un centre de référence (ou centre intercommunal), ouvert 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 où exercent des médecins référents/correspondants SAMU et où se trouvent une maternité de niveau 1 et une pharmacie.
- De centres de consultations périphériques (ou dispensaires, au nombre de deux à trois par secteur) où exercent des médecins généralistes et où l'on peut également bénéficier de soins infirmiers.

[3] L'AME permet l'accès aux soins pour tout étranger en situation irrégulière capable de justifier de son identité et de sa présence depuis plus de 3 mois sur le territoire français ; sous condition de ressource.



Carte 3 : Offre sanitaire publique à Mayotte (source REPEMA)

Les 411 lits du CHM sont répartis entre le site principal de Mamoudzou et les centres de références qui comptent chacun 20 lits réservés pour la maternité (le centre de petite terre ne compte que 8 lits réservés à la maternité mais il possède également un service de médecine polyvalente de 14 lits).

L'hôpital de petite terre est actuellement en cours de rénovation. Fin 2019, il possèdera en plus du service de médecine polyvalente et de la maternité, un service de soins de suite et de réadaptation de 50 lits.

Mayotte comptait en 2016 pour 10 000 habitants, 15 lits d'hospitalisation complète (contre 35 à la Réunion et 61 en moyenne en France) et 0,3 lits en Psychiatrie (contre 9 en Métropole)(30). Il n'existe toujours pas de service d'hospitalisation à domicile, ni

d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ni de soins de suite et de réadaptation.

L'activité du CHM ne cesse d'augmenter d'année en année, du fait de la croissance démographique. Depuis l'an 2000, le nombre d'hospitalisation a plus que doublé, il est en effet passé de 17 791 en l'an 2000 à 37 525 en 2018.

Le service d'oncologie suit environ 180 personnes. Il dispose de 10 lits d'hospitalisation de jour.

La communication avec les patients est l'une des principales difficultés rencontrées par les soignants à Mayotte. Comme nous l'avons vu précédemment, le nombre de patients ne maitrisant pas toutes les subtilités du français est assez important. De par mon expérience, les très faibles rudiments de Shimaoré acquis à force de côtoyer des patients permettent aux soignants de s'en sortir pour des pathologies simples. Mais ces rudiments ne permettent absolument pas de tenir une conversation avec un patient ou sa famille. Pour remédier à ce problème majeur dans la prise en charge des patients, les aides-soignants du CHM (pour la plupart d'origine Mahoraise) ou des infirmiers, en fonction de leur disponibilité, font office de traducteur. Leur position est donc régulièrement compliquée car ils sont amenés, sans avoir eu de formation spécifique à devoir être le relais du médecin pour annoncer au patient ou sa famille de mauvaises nouvelles ou des propos parfois complexes. Enfin, comme le confirme l'enquête menée par le Dr Raffray avec madame Fadda et monsieur Lesieur (psychologues), une retranscription littérale du médecin est quasiment impossible, les traducteurs sont donc amenés à devoir adapter les propos du médecin, ce qui peut changer aussi bien les propos que la façon de les énoncer(31).

1.6.3. Conseil Départemental :

Le conseil général (comme dans tout département français) est impliqué dans le système de santé. Outre toutes les prestations sociales qu'il propose (aides à domicile, versement d'aide sociale en nature ou en espèce), il gère également plusieurs services de santé :

- Le service de protection maternelle et infantile (PMI)(32) : service de médecine préventive en direction des femmes en âge de procréer et des enfants de moins de six ans (notamment la réalisation des vaccins et le suivi du développement pondéral). Il y a sur Mayotte 21 centres, répartis sur tout le territoire Mahorais. Des consultations peuvent également avoir lieu à domicile. Leur accès étant gratuit, ils permettent la prise en charge des populations fragilisées (2/3 des consultations sont réalisées chez des patients non affiliés).
  En 2015, ces centres ont réalisé environ 46 500 consultations pour les enfants (réalisées par des IDE) et 39 000 consultations gynécologiques (suivis de grossesse, contraception, échographie).

- Le service des actions de santé : ce service, situé à Mamoudzou a pour mission la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le sida avec notamment un centre

de dépistage anonyme et gratuit (CDAG). Ce service comprend également le centre de lutte antituberculeuse (CLAT), service luttant contre la diffusion de la tuberculose sur l'île (qui est l'un des trois départements français avec la Guyane et l'île de France le plus touché par cette maladie).

- Les éducateurs de santé, ils interviennent sur des thèmes de santé dans les villages et dans les établissements scolaires.

- Le service de conseil et d'orientation familial (COFAMIL) qui est un service d'éducation pour la santé dédié à la planification familiale.

1.6.4. Le secteur privé (33–36) *:*

Mayotte est considéré comme un désert médical, la densité en professionnels de santé libéraux y est en dessous des moyennes nationales.

Au 1er janvier 2018, on comptait :

- 141 médecins généralistes sur l'île, répartis comme suit :
    - 21 médecins généralistes libéraux.
    - 120 médecins généralistes salariés par le CHM.

  La densité en médecins généralistes sur l'île était donc de 54 médecins généralistes pour 100 000 habitants contre 140 en métropole. On comptait 7,7 médecins généralistes libéraux pour 100 000 habitants contre 93 en métropole.

- 117 médecins spécialistes, répartis comme suit :
    - 6 exerçant en libéral
    - 111 salariés par le CHM.

  La densité en médecins spécialistes était donc de 45 pour 100 000 Mahorais contre 176 pour 100 000 habitants en Métropole.

- 720 infirmiers, répartis comme suit :
    - 185 exerçant en libéral.
    - 4 exerçant en libéral et de façon salarié.
    - 531 salariés.

  La densité en infirmiers était de 339 infirmiers pour 100 000 habitants contre 963 en métropole. Concernant les seuls infirmiers libéraux, cette densité tombe à 68 infirmiers libéraux pour 100 000 habitants contre 140 en métropole.

- 194 sages-femmes, répartis comme suit :
    - 15 exerçant en libéral.
    - 6 ayant un exercice mixte.
    - 173 salariées.

  Les sages-femmes sont les seuls professionnels de santé dont la densité est plus importante sur Mayotte que dans le reste de la France, ainsi, on comptait 72 sages-femmes pour 100 000 habitants contre 33 en métropole.

- 11 chirurgiens-dentistes, répartis comme suit :
    - 5 libéraux
    - 6 salariés.

  On comptait donc 4 dentistes pour 100 000 habitants contre 63 en métropole.
- Concernant les pharmacies(37), on comptait 20 officines libérales et 18 dépendant du CHM.
- On dénombrait 89 masseurs-kinésithérapeutes, 73 libéraux et 16 salariés intervenant dans les différents services du CHM uniquement.
- Concernant les psychologues, l'île en comptait 53, 3 exerçant en libéral, 3 ayant une activité mixte et 47 salariés. Soit une densité de 21 psychologues pour 100 000 habitants contre 99 en métropole.
- On dénombre également 1 orthoprothésiste et 7 ergothérapeutes, travaillant au CHM. Un orthoprothésiste libéral s'est également récemment installé sur l'île.

Il existe sur l'île plusieurs prestataire de maintien à domicile, tous fonctionnant avec les infirmiers libéraux mais aucune structure d'hospitalisation à domicile n'existe sur l'île.

Le principal frein au développement des soins libéraux est la difficulté qu'a la population à prendre en charge le ticket modérateur et à avancer les frais de soins. Ces difficultés sont accentuées par l'absence d'AME, de protection universelle maladie et de l'aide pour une complémentaire santé (ACS).

1.6.5. Associations humanitaires et réseaux de soins :

Devant les difficultés d'accès aux soins sur l'île, des associations privées et humanitaires ont décidées de s'implanter sur l'île :

- Médecins du Monde : présents depuis 2007 sur Mayotte, ils proposent une prise en charge médicale, des actions de prévention et d'éducation ainsi qu'une aide aux démarche administratives.
  Ils possèdent un lieu d'accueil fixe, à Kawéni, commune jouxtant Mamoudzou où se situe un grand bidonville. Ils réalisent également des actions sur toute l'île.

  L'association compte 71 bénévoles sur place pour environ 1200 bénéficiaires.

- REDECA Mayotte : association créée en 2009, elle a pour objectif d'assurer l'organisation, la promotion et la gestion des programmes de dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein.

- REPEMA : réseau périnatal de Mayotte, association créée en 2009, elle a pour objectif l'amélioration, le renforcement de la qualité et de la sécurité de la prise en charge en périnatalité.

- REDIABYLANG 976 : réseau diabète (YLANG 976) Mayotte, créée en 2010, elle a pour objectif l'organisation de la prise en charge des patients diabétiques.

1.6.6. La médecine traditionnelle :

Cette médecine ancestrale est basée sur des croyances selon lesquelles le traitement ne se borne pas uniquement à la résolution des troubles physiques. Il faut en effet rétablir également un équilibre entre le physique et le métaphysique.

Selon l'origine du trouble, qu'il provienne du monde social, matériel ou surnaturel, la population a recours à des médecines différentes, souvent basées sur de l'aromathérapie. La ou les plantes sont utilisées sous forme de décoction, d'infusion, de cataplasme, mais encore en instillation auriculaire, nasale ou oculaire.

Si la personne malade a quelques notions de médecine traditionnelle, elle peut s'automédiquer en cueillant elle-même des plantes ou en les achetant sur le marché. Lorsque la pathologie est plus sévère, le patient est amené à consulter le Mwalimu (savant guérisseur) qui fait office de médiateur entre les esprits à l'origine de la maladie et le malade. Il permet d'identifier l'origine de la pathologie : maladie à faire soigner au dispensaire ou pathologie liée à un djinn. Ce sont souvent des maitres coraniques car l'exercice de leur art nécessite l'utilisation de livres religieux ou magico-religieux écrits en arabe. Ils exercent une médecine coranique : il se réfère à ses livres, puis lisent des prières appropriées et/ou préparent des amulettes (Hirizi) contenant des versets du Coran.

Le Mwalimu, après avoir identifié le mal dont souffre le patient, s'il estime son savoir insuffisant, orientera le patient vers un Fundi (terme générique signifiant « maître, celui qui est savant dans une discipline »). Ces soignants sont généralement spécialisés dans un type de pathologie (les arthralgies, les pathologies gynéco-obstétricales etc.).

Cette médecine traditionnelle est très souvent la première étape du parcours de soins du patient, aussi bien pour des raisons culturelles que par sa facilité d'accès. Il existe en effet des guérisseurs dans tous les villages de Mayotte, les consulter permet souvent d'éviter d'avoir à passer toute la journée au dispensaire (les patients arrivant souvent très tôt le matin pour pouvoir consulter un médecin).

La médecine traditionnelle propose également des traitements prophylactiques (aussi bien contre des maladies que contre le malheur).

2. Fin de vie et soins palliatifs :

2.1. Définitions :

Une confusion existe entre fin de vie et soins palliatifs, entrainant une vision négative dans la population générale sur les soins palliatifs. Une prise en charge par un service de soins palliatifs rime souvent pour le patient et sa famille avec décès imminent alors que cette prise en charge peut durer plusieurs années.

Les soins palliatifs sont « tout ce qu'il y a à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire » (Dr Thérèse Vanier, une pionnière des soins palliatifs en Angleterre au St Christopher Hospice à Londres). Ils ne sont pas seulement une aide à mieux mourir mais surtout une aide à mieux vivre jusqu'à la mort.

Les soins palliatifs ne remplacent pas les soins curatifs : ils viennent les compléter, puis s'y substituer.

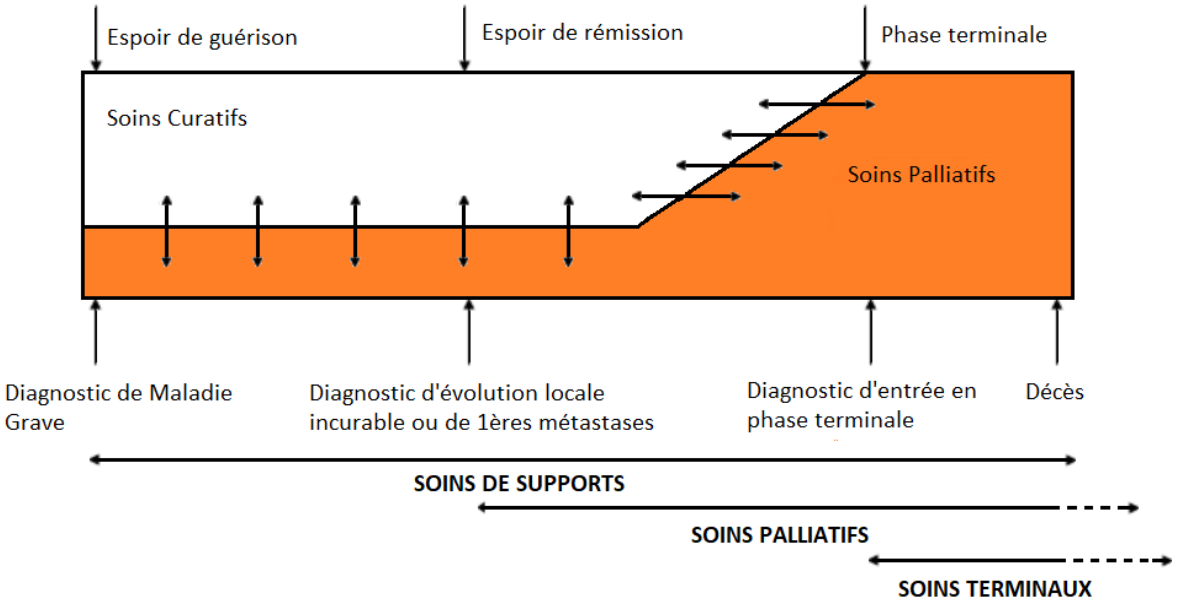


Figure 2 : Périodes curatives et palliatives d'une maladie grave évolutive (selon G. Laval, M.L. Villard)

2.1.1. Définition de la fin de vie :

Selon le ministère de la santé, la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et durable. A ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable(38).

Selon l'observatoire national de la fin de vie, dans son rapport de 2014(39), un patient est déclaré « en fin de vie » lorsque l'on estime qu'il est susceptible de « décéder à court et moyen terme ». Pour l'identifier, un patient devra remplir deux critères : être atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale pour lequel les soignants ne seraient pas surpris s'il décédait au cours des 6 prochains mois.

2.1.2. Définitions des soins palliatifs :

Selon la définition de l'OMS datant de 2002(40), les soins palliatifs sont une approche cherchant à améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle.

Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique,

psycho-social ou spirituel. […] Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort.

La mise en place des soins palliatifs est possible tôt dans le décours de la maladie, en association aux autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie. Ils incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Elle fait appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques, offrir un système d'appui pour aider le patient à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès puis aider les proches pour leur deuil.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus.

Les soins palliatifs sont requis pour beaucoup de maladies chroniques : cardiovasculaires, cancers, maladies respiratoires chroniques, le sida et le diabète. Ils sont également envisageables pour l'insuffisance rénale chronique, la maladie de parkinson, la polyarthrite rhumatoïde, les maladies neurologiques, la démence, les anomalies congénitales ou la tuberculose pharmaco-résistante(41).

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)(42), précise que les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés dans une approche globale de la personne […], qu'ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. […] Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. […]

2.2. Histoire des soins palliatifs :

Dès le Moyen-Âge, dans toute l'Europe, des hospices sont mis en place pour accueillir et prendre en charge les pauvres, les malades et les mourants. On y bénéficie d'une assistance physique et psychologique jusqu'à la mort.

En 1842, Jeanne Garnier, jeune veuve, fonde à Lyon l'œuvre des Dames du Calvaire pour accueillir (dans sa maison), assistée de bénévoles laïques, des femmes « incurables ».

De nombreuses personnes suivent son exemple et des hospices se créent partout en Europe (notamment au Royaume Uni).

Les soins palliatifs au sens actuel du terme apparaissent dans les années 1950-1960 au Royaume-Uni sous l'impulsion du Docteur Cicely Saunders.

Elle réhabilite tout d'abord l'usage de la morphine qui suite à son utilisation durant les guerres mondiales était suspectée de créer une accoutumance. C'est elle qui la première développe des protocoles d'antalgies (avec la mise en place des interdoses) et fait connaitre l'utilisation des morphiniques par voie orale. Elle développe aussi le concept de « douleur globale » (*total pain*)*,* selon lequel pour bien ajuster les soins et accompagner au mieux un patient en fin de vie, il faut prendre en considération les souffrances physiques mais aussi psychologiques, sociales et spirituelles et le contexte culturel du patient.

Elle fonde en 1967, dans la banlieue de Londres, le St Christopher's hospice autour d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles et les religieux travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. Leur crédo n'est plus de diagnostiquer la nature de la maladie mais « de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable. La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel »(43).

En France, en 1973, à la suite d'un voyage d'étude au St Christopher's hospice, les publications du Père Patrick Verspieren ainsi que des conférences de Thérèse Vannier venue faire la promotion de la démarche palliative ont un grand retentissement, le ministère de la santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie. Un groupe d'experts est ainsi constitué sur l'accompagnement des malades en fin de vie. Malgré cela, aucune avancée tant d'un point de vue médical que légal n'auront lieu.

Dans les années 80, des mouvements associatifs tels qu'ASP (accompagnement et développement des soins palliatifs), JALMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie), voient le jour pour favoriser les soins palliatifs et accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent.

Leur objectif selon le Pr Schaerer, président d'honneur de la fédération JALMALV, est d'offrir un autre regard aux patients en fin de vie, un regard qui « reconnait à travers celui ou celle qu'atteignent la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Un regard qui ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais qui reconnait pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager »(44).

En 1990, le Dr Abiven regroupe les différentes associations de soins palliatifs au sein de la société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFASP). Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle agit également pour le développement et la transmission des savoirs en soins palliatifs. Enfin, elle promeut l'accès aux soins palliatifs et sensibilise l'opinion publique sur ce sujet(45).

Sur le terrain, il faudra attendre la fin des années 80 pour voir apparaitre les premiers services de soins palliatifs à l'hôpital puis les services de soins palliatifs à domicile.

2.3. Encadrement législatif des soins palliatifs en France :

Depuis les années 1980, le pouvoir législatif encadre de plus en plus précisément les soins palliatifs et la fin de vie, tant au niveau des droits du patient que des moyens mis à la disposition des professionnels de santé :

- La circulaire (DGS/3D)(46) du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite circulaire Laroque (du nom de Madame Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales) : définit pour la 1ère fois les soins palliatifs d'un point de vue législatif et précise leur organisation.

- La loi Hospitalière du 31 Juillet 1991 (n° 91-748)(47), introduit l'obligation pour tout établissement de santé de prendre en charge des soins palliatifs.

- La loi du 9 Juin 1999 (n°99-477)(48), garantit l'accès aux soins palliatifs à « toute personne dont l'état le requiert » (Article 1). Cette loi crée également le « congé d'accompagnement pour les proches » (Articles 11 & 12).
  Cette même année, le premier plan triennal de développement des soins palliatifs (ou plan Kouchner) est lancé.

- La circulaire du 30 Mai 2000 (n° DH/E02/2000/295)(49), encourage le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) par les agences régionales hospitalières (ARH) en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

- La loi du 4 Mars 2002 (n°2002-303)(50) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner crée la notion de « personne de confiance ». La personne de confiance est un interlocuteur privilégié avec les médecins pour la prise de décision lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Cette notion garantit ainsi le respect de la volonté des malades.
  L'accent est également mis (article 11) sur le droit des malades à l'information et à la décision (le médecin doit dorénavant plus encore, prendre en compte la volonté du patient concernant le traitement et les investigations nécessaires). « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ».

Cette loi s'accompagne d'un second programme national triennal de développement des soins palliatifs (2002-2005). Ce nouveau plan avait pour objectifs le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de l'offres en structures spécialisées et la sensibilisation de l'ensemble de la population aux soins palliatifs.

- La Loi du 22 avril 2005 (n°2005-370)(51) relative aux droits des malades et à la fin de vie dite Loi Leonetti (du nom du député, président de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie) a permis pour la première fois la création d'un cadre juridique de la fin de vie.

  Cette loi introduit dès l'article 1, la notion d'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique) dans les investigations ou la thérapeutique. L'obstination déraisonnable réside dans la poursuite des traitements ou des investigations alors que devant l'état actuel des connaissances ils paraissent inutiles ou que les bénéfices attendus par rapport aux risques (ou désagréments) sont disproportionnés. Ainsi, « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ».

  L'article 2 autorise les médecins à initier un traitement pour soulager la souffrance (en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable), même si ce traitement peut avoir pour effet secondaire d'abréger la vie. Ce traitement ne sera bien évidement entrepris qu'après en avoir informé le malade, la personne de confiance, la famille ou les proches. « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade […]. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical ».

  L'article 7 introduit également la possibilité pour toute personne majeure de rédiger ses directives anticipées. Ce sont des instructions écrites, données par avance, pour le cas où le patient serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles seront prises en compte par les médecins pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté lorsque l'on envisage l'arrêt ou la limitation d'un traitement ou la prolongation artificielle de la vie.
  Ces directives peuvent être à tout moment modifiées ; elles sont valides depuis 2016 sans limitation de temps.

  A la suite de cette loi, l'observatoire national de la fin de vie (ONVF) a été créé en 2016 (présidé par le Pr Aubry). Ses missions sont les suivantes :

  - Établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées.
  - Apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France.
  - Éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales.
  - Promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie et structurer les échanges scientifiques.

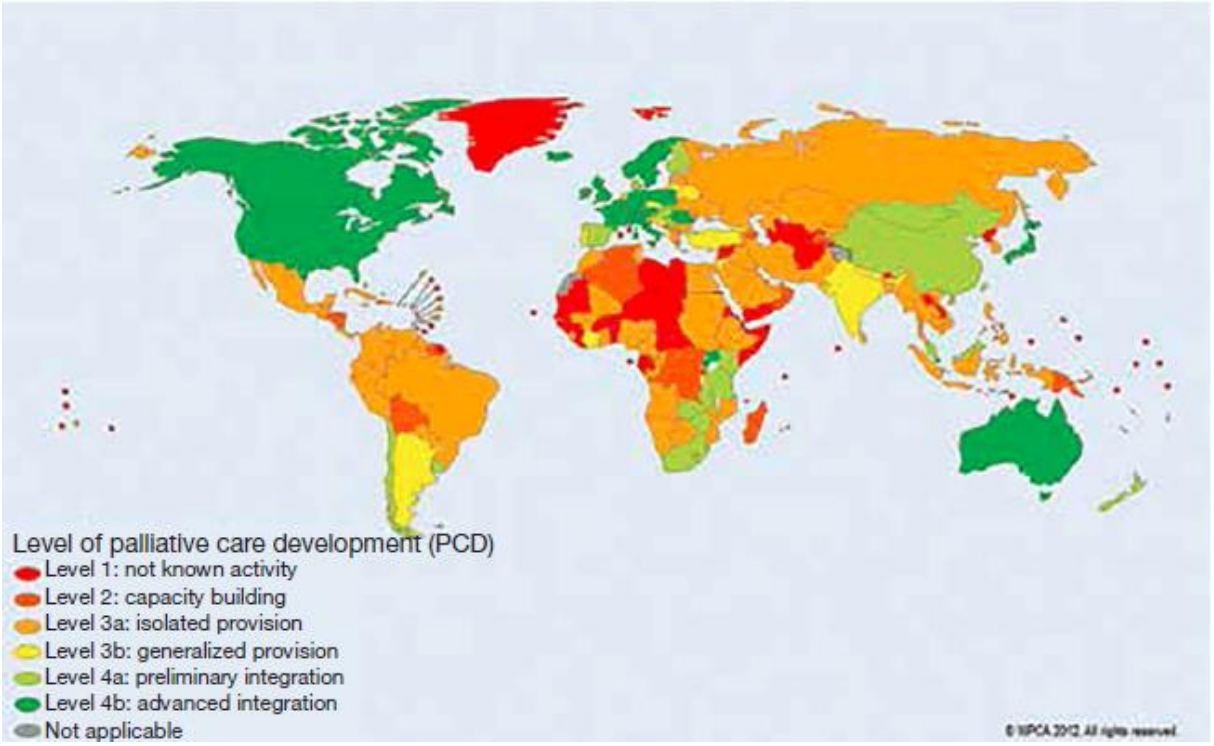
- La loi Léonetti a été révisée le 2 février 2016 (Loi Claeys-Léonetti n°2016-87)(52) :

Elle précise à nouveau dès le premier article que les soins palliatifs doivent être accessibles sur « l'ensemble du territoire ». Ainsi, « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». Elle tend au développement des soins palliatifs (aussi bien concernant le nombre d'unités de soins palliatifs que la formation des étudiants et des professionnels de la santé) avec la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et réaffirme la nécessité de proposer une prise en charge à domicile.

Elle précise également (article 5) qu'à la demande du patient et afin d'éviter toute souffrance et une prolongation artificielle de sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de la vie peut être mise en œuvre sous certaines conditions, y compris à domicile.

2.4. État des lieux de la fin de vie et des soins palliatifs dans le monde :

Selon l'OMS, plus de 40 millions de personnes dans le monde ont besoin chaque année de soins palliatifs ; 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (principalement l'Afrique, l'Asie du Sud et l'Amérique du sud). On estime que seuls 14% des personnes nécessitant des soins dans le monde y ont accès. Ce manque d'offre touche aussi bien les adultes que les enfants(41). (Carte 4).



Carte 4 : Niveau de développement des soins palliatifs dans le monde en 2014 selon l'OMS (53)

Ce faible taux a plusieurs causes :

- Des réglementations trop restrictives sur l'utilisation de la morphine et des autres médicaments permettant de soulager les patients. Dans certains pays par exemple, la prescription des morphiniques est limitée à sept jours (Carte du monde de l'utilisation des morphiniques et de leurs analogues en Annexe 4).
- Un manque de formation et une connaissance insuffisante des soins palliatifs chez les professionnels de santé.
- Des financements insuffisants pour développer les services d'HAD et de soins palliatifs.

2.5. État des lieux de la fin de vie et des soins palliatifs aux Comores :

Le système de santé dans l'Union des Comores est également composé d'un secteur public et d'un secteur privé.
En 2012, selon le ministère de la santé de l'Union des Comores, on comptait 1,7 médecins pour 10 000 habitants (spécialistes compris) et 5,2 infirmiers pour 10 000 habitants.
Chaque Comorien a accès à une structure de santé dans un rayon de 15 km. Le système de santé public est en pleine expansion, avec notamment la rénovation du centre hospitalier de référence situé à Moroni (hôpital El Maarouf) et la livraison en 2017 d'un hôpital flambant neuf à Anjouan.

Mais actuellement aucune structure de santé sur l'île n'offre une prise en charge médicale spécialisée pour la fin de vie. Seuls deux médecins Comoriens ont été formés sur la prise en charge palliative et la gestion des antalgiques(54). Selon l'OMS, en 2014, la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile n'était pas possible(55).
Le développement des soins est limité aussi bien par un manque de moyens humain (manque de médecins spécialistes, manque de technicien) mais aussi par un manque de moyens techniques (l'hôpital de Moroni par exemple connaissait encore en 2015 des coupures d'eau et d'électricité)(56).

Enfin, la non gratuité des soins dans les nouvelles structures de soins fait que la plupart des patients se rendent dans les dispensaires sous équipés où les soins sont encore gratuits.

De nombreux Comoriens préfèrent donc encore risquer leur vie en prenant les Kwassa-Kwassa pour venir sur Mayotte dans l'espoir d'un futur meilleur (aussi bien pour eux que pour leurs enfants) mais également pour recevoir une prise en charge médicale moins chère et de meilleure qualité.

2.6. État des lieux de la fin de vie et des soins palliatifs en France :

2.6.1. Organisation de l'offre des soins palliatifs en France :

Les soins palliatifs sont par définition toujours réalisés par des équipes pluridisciplinaires, elles peuvent opérer aussi bien à l'hôpital qu'à domicile.

En France, on distingue :

- Les unités de soins palliatifs (USP) où sont pris en charges des patients en phase terminale complexes, ne pouvant pas être pris en charge à domicile ou dans un service hospitalier classique (notamment en cas de syndrome réfractaire, c'est-à-dire résistant aux traitements habituels, altérant la qualité de vie restante du patient).
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), équipes pluridisciplinaires se déplaçant auprès des patients et de leurs soignants. Elles interviennent soit au sein de services hospitaliers (du même hôpital ou non), soit à domicile. Elles ont pour but de venir appuyer et conseiller les équipes référentes du patient. Elles n'ont pas vocation à se substituer à l'équipe soignante référente.
- Les réseaux de soins palliaitifs, ce sont des équipes chargées de coordonner l'action des soignants et des équipes mobiles prenant en charge un patient atteint d'une maladie grave et potentiellement mortelle. Ils favorisent le maintien à domicile du patient.
- D'autres structures existent également : les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ou des lits identifiés soins palliatifs pour la pratique des soins palliatifs au sein d'un service (comme dans des services de soins de suite et de réadaptation, ou dans des services de chirurgie et de médecine).

2.6.2. Développement des soins palliatifs en France :

Comme nous l'avons vu précédemment, en France, ce n'est qu'en 1986 que légalement commence à s'organiser la prise en charge des patients en fin de vie (via la circulaire Laroque). Après que la loi hospitalière de 1991 ait inscrit l'accès aux soins palliatifs au rang des missions du service public hospitalier, l'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs est donnée par la loi du 9 juin 1999 (Loi 99-477) garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs, au sein aussi bien des institutions sanitaires ou médico-sociales, qu'aux domiciles.

Depuis la fin des années 90, cinq plans de développement des soins palliatifs et de lutte contre la douleur et le cancer ont été lancés par les différents gouvernements successifs. Ils ont eu pour but l'amélioration des soins portés aux patients, les traitements, ainsi qu'une meilleure prévention et un meilleur dépistage des différents cancers. Ils ont également permis le développement d'une culture palliative en France, aussi bien dans les centres hospitaliers que dans la population générale.

Ces différents plans ont permis le développement des soins palliatifs en France selon 4 axes :

- L'information du patient pour lui permettre d'être au cœur des décisions le concernant (gain d'autonomie via les directives anticipées et le concept de « personne de confiance »).
- La formation des professionnels, le soutien de la recherche et la diffusion des connaissances sur les soins palliatifs. La démarche palliative doit ainsi être mise en œuvre pour tous nos concitoyens, quel que soit leur âge, quelle que soit la maladie dont ils souffrent, dès lors qu'ils ne sont plus strictement dans une phase de soins curatifs.

- Le développement des prises en charge de proximité : l'idée étant de favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissement sociaux et médico-sociaux.
  Des plateformes territoriales d'appui ont été mises en place. Elles permettent la coordination des soins mais aussi des prestations sociales utiles aux patients et à ses aidants. Les réseaux de soins palliatifs sont des acteurs importants de ces plateformes.

  Des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD ont été fixés à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis. On a cherché également à identifier les freins et les leviers pour le développement de la prise en charge à domicile, en favorisant/promouvant la coopération entre les HAD et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). En 2016, 25% des hospitalisations à domicile concernaient des patients en soins palliatifs(57).

  Enfin, toujours dans l'optique de favoriser le développement d'une prise en charge de proximité, on a favorisé la réalisation de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences (chaque patient suivi pour des soins palliatifs à domicile doit bénéficier d'un protocole individuel afin d'aider les médecins régulateurs dans leur prise en charge lorsque le patient ou sa famille sollicite un avis médical d'urgence et ce, afin d'éviter une sollicitation non justifiée des services d'urgence, et éviter au patient un déplacement inutile).

- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs. Pour cela, un état des lieux des soins palliatifs a été réalisé dans chaque région de France. Un programme a ainsi été mis en place pour repérer précocement les patients requérants des soins palliatifs (sans attendre les phases de souffrance les plus aigües de la maladie). Les équipes d'USP, les LISP et les équipes mobiles de soins palliatifs ont été renforcés afin de compléter le maillage territorial. L'objectif étant d'avoir au moins 1 lit pour 100 000 habitants.

2.6.3. Évolution de l'offre de soins palliatifs en France :

	1998	2017
USP	74	157
EMSP	84	426
LISP	675	5057 (en 2012)
Réseaux Soins Palliatifs	0	107
Services d'HAD	0	122

Figure 3 : Offre de soins palliatifs en France en 1998 et 2017

En 2017, on comptait également deux équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques. Par ailleurs, on dénombrait 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques et enfin 352 associations de bénévoles à vocation de soins palliatifs.

L'offre de soins palliatifs est répartie de façon hétérogène sur le territoire métropolitain(58) (59).
Mais chaque département métropolitain possède au moins un service avec des lits identifiés soins palliatifs et une équipe mobile de soins palliatifs. (Annexes 1 et 2)

2.6.4. État des lieux des soins palliatifs à Mayotte (60) :

Bien que depuis 1999 chaque département soit légalement obligé d'offrir à ses habitants la possibilité d'une prise en charge palliative, les mahorais ne bénéficient pas encore de cette possibilité.

Plusieurs médecins au CHM sont évidemment habitués à gérer ces situations, tels les anesthésistes réanimateurs ou les oncologues mais aucun d'entre eux n'est identifié comme référent aussi bien pour les équipes médicales du CHM que les équipes libérales. De plus, aucun lit sur l'île n'est identifié soins palliatifs. Dans son rapport de 2014, l'OMS décrit l'accès aux soins palliatifs sur l'île de Mayotte comme au plus bas niveau possible, tout comme les Comores.

Enfin, il n'existe pour le moment aucune équipe d'hospitalisation à domicile (HAD) sur l'île bien que plusieurs entreprises de locations de matériel soient présentes sur l'île. Mais l'idée d'une HAD hospitalière dépendante du CHM commence à émerger.

La Guyane(61), autre département considéré comme sous-équipé d'un point de vue médical ne possède pas d'unité de soins palliatifs. Elle propose tout de même neuf lits identifiés soins palliatifs, une EMSP et un service d'HAD.

3. État des lieux de la fin de vie à Mayotte :

3.1. Statistiques des décès(62) :

3.1.1. Lieu de décès :

En France Métropolitaine, on a dénombré en 2017, 593 606 décès :

- 216 268 (soit 36,4%) sont survenus sur le lieu de résidence (domicile ou maison de retraite).
- 322 438 (soit 54,3%) sont survenus dans une structure hospitalière.
- 54 894 (soit 9,2%) sont survenus dans un autre lieu (voie publique ou à l'étranger par exemple).

Selon l'INSEE, les statistiques des décès sur Mayotte sont moins fiables que dans les autres départements Français, de nombreux décès n'y sont en effet jamais déclarés.

Une tendance se dessine tout de même : la part des décès à domicile est plus importante qu'en métropole.

En 2017, 712 décès ont été recensés sur l'île de Mayotte :

- 404 (soit 56,7%) sont survenus au domicile,

- 233 (soit 32,7%) sont survenus au sein du CHM (dispensaires inclus),
- 75 (soit 10,5%) sont survenus dans un autre lieu (voie publique, étranger).

Cette différence peut en partie s'expliquer par le manque de lit d'hospitalisation mais aussi par l'aspect culturel. En effet, la tradition veut que l'on meure à la maison, entouré des siens et que l'enterrement, suivant le rite musulman ait lieu dans les 24 heures suivant le décès.

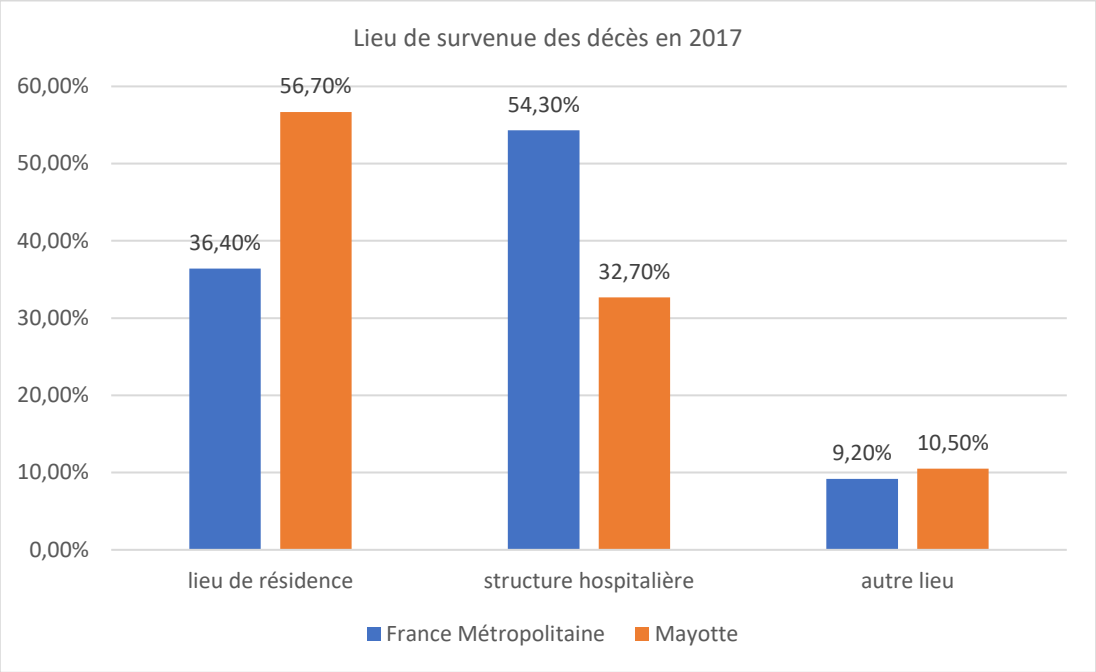


Figure 4 : Lieu de survenue des décès en 2017

3.1.2. Répartition des décès suivant l'âge de la personne :

Contrairement à ce que l'on observe dans le reste de la France, à Mayotte, les décès touchent toutes les classes d'âge de façon beaucoup plus homogène. En 2017,

- 25% des décès concernaient des personnes de moins de 35 ans (contre 1,6% en métropole et 5% dans les autres DOM).
- 30% des décès concernaient des personnes entre 35 et 64 ans (contre 14,5% en métropole et 21% dans les autres DOM).
- 45% des décès concernaient des personnes de plus de 65 ans (contre 83,9% en métropole et 74% dans les autres DOM).

Cette différence peut en partie être expliquée par la répartition de la population Mahoraise. En effet, la moyenne d'âge des habitants de l'île est de 23 ans (contre 41 ans en métropole). De plus, comme nous l'avons vu, les conditions sanitaires et l'accès aux soins y sont moins développés qu'en métropole, favorisant ainsi la mortalité infantile.

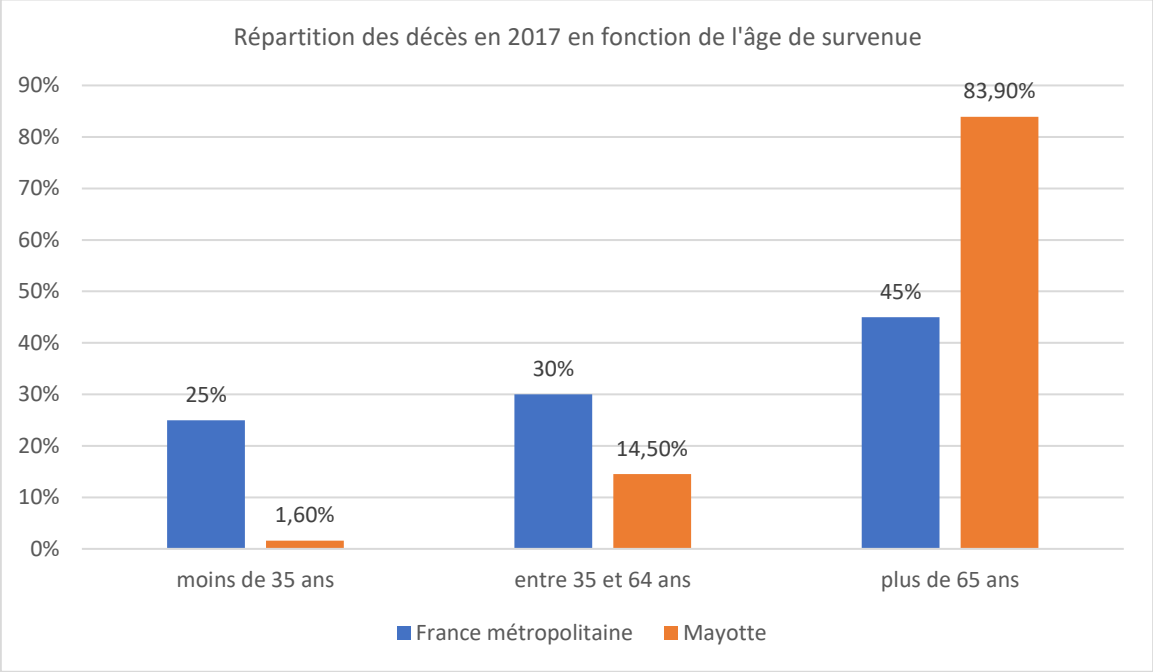


Figure 5 : Répartition des décès de 2017 en fonction de l'âge de survenue

3.2. Causes des décès sur l'île de Mayotte en 2015 en fonction de l'âge(63) :

Les dernières statistiques disponibles traitant de la cause des décès datent de 2015. Cette année-là, sur les 646 décès survenus sur Mayotte (581 770 en France Métropolitaine), on comptabilisait :

- 171 décès concernant des personnes de moins de 35 ans (soit 26,5%). En métropole pour la même catégorie d'âge, on avait constaté 10 683 décès soit 1,8% des décès.
- 195 décès concernant des personnes entre 35 et 64 ans (soit 30%). En métropole, pour la même catégorie d'âge, on avait constaté 90 621 décès soit 15,6% des décès.
- 280 décès concernant des personnes de 65 ans ou plus (soit 43,5%). En métropole, pour la même catégorie d'âge, on avait constaté 480 466 décès soit 82,6% des décès.

3.2.1. Chez les moins de 35 ans :

Parmi les 171 décès survenus à Mayotte en 2015 chez des personnes de moins de 35 ans, la majorité concernait des enfants de moins d'un an (41,5% des décès de personnes de moins de 35 ans), alors qu'en métropole, la catégorie d'âge la plus représentée était celle des 15-34 ans (64% des décès).

On comptait en effet cette année-là, 71 décès d'enfants de moins d'un an, 48 décès d'enfants âgés de 1 à 14 ans et 52 décès de personnes âgées de 15 à 34 ans.

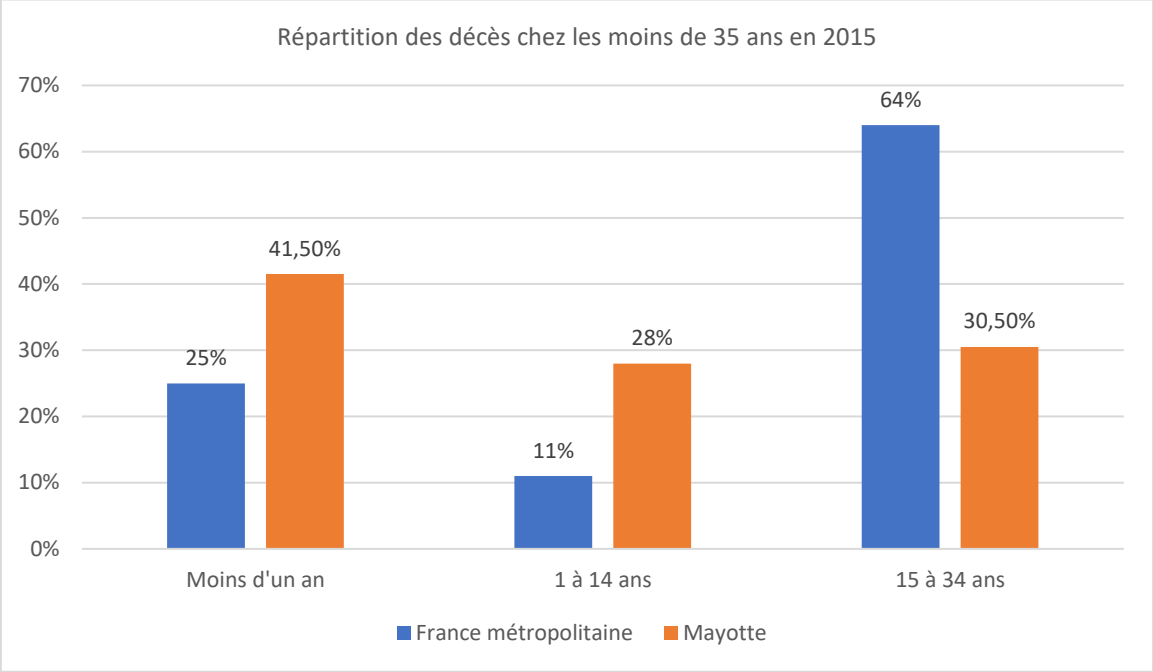


Figure 6 : Répartition des décès chez les moins de 35 ans en 2015

- Les causes des décès des 71 enfants de moins d'un an (soit 41,5% des moins de 35 ans décédés) étaient les suivantes :
    - 27 décès (38% d'entre eux) résultaient d'affections périnatales (code CIM P00-P969)
    - 21 décès (29,5%) résultaient de malformations congénitales (code CIM Q00-Q999)
    - 16 décès (22,5%) résultaient de symptômes et d'états morbides mal définis (code CIM R00-R99),
    - Les 7 autres décès avaient pour origine diverses causes. Deux d'entre eux étaient dus à un accident ; un autre, suite à une maladie de l'appareil respiratoire, un autre encore suite à une maladie neurologique, un suite à une maladie infectieuse. Les deux derniers enfin, résultaient d'une maladie endocrinienne ou nutritionnelle).

En métropole, pour la même année, les enfants de moins d'un an représentaient 25% des décès chez les moins de 35 ans, dont 55% résultaient d'une affection dont l'origine se situe dans la période périnatale, 20% résultaient de malformations congénitales et 18% étaient liés à des symptômes et à des états morbides mal définis.

Les causes de décès semblent proches entre la métropole et Mayotte. Une étude menée par L. Gomez a montré que le fort taux de morbi-mortalité chez les nourrissons Mahorais est lié au faible suivi des grossesses(64), une autre, menée par A. Fanchon a montré que le taux de mort inopinée du nourrisson était également plus important à Mayotte qu'en Métropole(65), le défaut d'accès aux soins pourrait également être une autre cause de la surmortalité des enfants de moins d'un an (d'autant que presque sept enfants sur dix sont nés d'une mère de nationalité Comorienne)(66).

- Les causes des 48 décès d'enfants âgés de 1 à 14 ans (soit 28% des décès des personnes de moins de 35 ans) étaient les suivantes :
    - 12 décès (soit 25%) résultaient d'une cause accidentelle (CIM V01-Y899),
    - 10 décès (soit 21%) résultaient de symptômes et d'états morbides mal définis (code CIM R00-R99),
    - Parmi les 26 autres décès, on retrouvait pour sept d'entre eux une maladie de l'appareil circulatoire, pour cinq d'entre eux une malformation congénitale, pour trois décès une origine neurologique, pour deux enfants une maladie de l'appareil digestif, pour trois décès une origine tumorale, pour deux d'entre eux une origine infectieuse, pour deux autres une hémopathie, pour un décès une maladie endocrinienne ou nutritionnelle et pour une personne une origine respiratoire.

En métropole, les décès d'enfants âgés de 1 à 14 ans représentaient 11% des décès des personnes de moins de 35 ans. La principale cause de décès (27%) était la cause accidentelle, les pathologies tumorales étaient à l'origine de 24% des décès, enfin 9% des décès résultaient de pathologies congénitales et neurologiques.

Concernant cette classe d'âge, les causes accidentelles représentaient aussi bien sur Mayotte qu'en métropole la première cause de décès. Mais ensuite, sur Mayotte, une grande partie des décès résultaient d'une cause non identifiée, ce qui rend la comparaison avec la métropole impossible.

- Les 52 décès de personnes âgées de 15 à 34 ans (soit 30,5% des décès des personnes de moins de 35 ans), étaient répartis comme suit :
    - 16 décès (soit 31%) résultaient de symptômes et d'états morbides mal définis (code CIM R00-R99),
    - 11 décès (soit 21%) résultaient d'une cause accidentelle (code CIM V01-Y899),
    - 6 décès (soit 11%) résultaient d'une maladie de l'appareil circulatoire (code CIM I00-I99),
    - 4 décès (soit 8%) résultaient d'une cause tumorale (code CIM C00-D489),
    - Les 15 autres décès résultaient, pour quatre d'une maladie endocrinienne ou métabolique, pour trois d'une cause infectieuse, pour trois autre d'une maladie neurologique et pour deux d'une maladie de l'appareil digestif. Les trois derniers décès résultaient d'une maladie du sang, d'une complication de la grossesse ou de l'accouchement et d'une maladie congénitale.

En métropole, les personnes entre 15 et 34 ans représentaient 64% des décès des personnes de moins de 35 ans, dont 49% liés à une cause externe, 15% liés à une cause tumorale, 16% de symptômes et d'états morbides mal définis.

3.2.2. Chez les 35-64 ans :

Parmi les 195 décès survenus chez des personnes âgées de 35 à 64 ans sur Mayotte en 2015 (soit 30% des décès survenus dans l'année), on retrouvait :

- 59 décès (soit 30%), résultant de cause tumorale (code CIM C00-D489) (dont 8 causés par des cancers du sein, 7 de cancers lymphatiques ou hématopoïétiques, 6 de cancers hépatiques),
- 51 décès (soit 26%), résultant de maladies de l'appareil circulatoire (code CIM I00-I99) (principalement de maladies cérébrovasculaires),
- 29 décès (soit 15%), résultant de symptômes et d'états morbides mal définis (code CIM R00-R99),
- 15 décès (soit 8%), résultant de maladies endocriniennes (dont 13 liés au diabète),
- Parmi les 41 autres décès, on retrouve huit décès liés à une maladie de l'appareil digestif, treize de causes externes et sept liés à une maladie respiratoire.

En métropole, cette même population représentait 15,6% des décès de l'année. Les causes tumorales représentaient 45% des décès, les cardiopathies représentaient 13% des décès, les causes accidentelles étaient à l'origine de 11% des décès, les symptômes et états morbides mal définis étaient la cause de 10% des décès.

3.2.3. Chez les personnes de plus de 65 ans :

Parmi les 280 décès survenus chez des personnes âgées de plus de 65 ans sur Mayotte en 2015 (soit 43,5% des décès survenus dans l'année), on retrouvait :

- 98 personnes (soit 35%) dont le décès résultait de maladies de l'appareil circulatoire (code CIM I00-I99) (principalement liés à des cardiopathies non ischémiques et des maladies cérébrovasculaires),
- 65 personnes (soit 23%) dont le décès résultait de symptômes et d'états morbides mal définis (code CIM R00-R99),
- 42 personnes (soit 15%) dont le décès résultait d'une cause tumorale (code CIM C00-D489) (répartis de façon homogène).
- Parmi les 75 autres décès, six résultaient de causes externes, six autres étaient liés à une maladie neurologique, cinq étaient liés à une maladie digestive, quinze résultaient d'une maladie respiratoire, dix-huit d'une maladie endocrinienne ou métabolique (dont 13 liés au diabète) et onze décès étaient causés par des maladies infectieuses.

En métropole, cette même population représentait 82,6% des décès. Les pathologies tumorales étaient à l'origine de 26% des décès, les cardiopathies étaient responsables de 27% des décès, les symptômes et états morbides mal définis représentaient 9% des causes de décès, enfin, les pathologies pulmonaires représentaient 8% des causes de décès.

3.3. Législation Française sur le décès(67) :

En France, tout décès doit être constaté par un médecin thésé, qui établira un certificat de décès (en cas de mort suspecte ou violente, le médecin devra avertir les forces de l'ordre).

Une fois le certificat de décès rédigé, il sera remis à la famille ou au représentant de la personne décédée qui devra le déposer à la mairie dans les 24 heures suivant la constatation du décès. La mairie établira alors un acte de décès et informera l'INSEE du décès par le biais du répertoire national d'identification des personnes physique.

Les obsèques devront avoir lieu dans les six jours suivant la constatation du décès. Devant l'absence de testament de la part du défunt concernant ses funérailles et en cas de désaccord entre les membres de la famille, le tribunal d'instance pourra être saisi. Il statuera alors dans les 24 heures. Ces démarches ne requièrent pas le recours à un avocat.

3.4. Fin de vie et rites funéraires selon les religions(68) (69) :

Nous mentionnerons ici les caractéristiques religieuses des trois principales religions en France (par ordre alphabétique, le Catholicisme, l'Islam, le Judaïsme).

Ces trois religions cousines, ont pour point commun le respect et la sacralisation de la vie, elles refusent toutes l'euthanasie.

3.4.1. Dans la religion Catholique :

Dans la religion catholique, la mort n'est pas un terme mais un passage vers la vie éternelle dans le royaume de Dieu. En fonction de leurs actes et de la volonté de Dieu, les hommes vont soit au paradis (après un possible passage par le purgatoire) soit en enfer.

Pendant l'agonie, le croyant peut être accompagné par un prêtre. Trois sacrements peuvent être reçus : le sacrement de pénitence et de réconciliation, l'onction des malades et l'eucharistie donnée en viatique (du latin viaticum, signifiant « provisions de voyage »). L'extrême onction ou sacrement de l'onction des malades, est donné par un prêtre dès que la personne se sent menacée par la maladie. L'eucharistie donnée en viatique est la dernière participation sacramentelle au corps du Christ. Le viatique accompagne le passage du croyant de sa vie terrestre à la vie éternelle, en renouvelant le sacrement du Christ mort et ressuscité.

Selon l'IFOP en 2010(70), 64% de la population Française était catholique, mais seulement 4,5% des Catholiques allaient au moins une fois par mois à la messe. Pourtant, 70% des obsèques en France font l'objet d'une cérémonie religieuse catholique(71).

Dans la religion catholique, aucune toilette mortuaire n'est requise ; des soins d'embaumement peuvent être réalisés. Une veillée funéraire peut avoir lieu, traditionnellement au domicile du défunt. L'enterrement quant à lui, intervient après trois jours de veille (cette pratique est cependant de moins en moins courante).

Une cérémonie est organisée à l'église durant laquelle des passages de l'évangiles sont lus. En fin de cérémonie, le cercueil du défunt est béni par l'assemblée. Lors de la descente du cercueil dans le caveau, une dernière bénédiction peut également avoir lieu.

La crémation est tolérée depuis 1963 mais aucun service religieux ne pourra avoir lieu devant une urne cinéraire.

3.4.2. Dans l'Islam :

La croyance en la vie après la mort est l'une des six croyances fondamentales requises de tout bon musulman. L'islam considère la mort comme un seuil à franchir avant la troisième étape de l'existence. Après « le jour de la fin du monde », les défunts ressusciteront et retrouveront leur enveloppe physique. Ils seront jugés et rejoindront alors soit l'enfer soit le paradis.

L'agonie est vécue comme une épreuve prescrite par Dieu ; le mourant doit donc être très entouré. Il devra réaffirmer sa foi avant de mourir. Il devra également s'acquitter de ses dettes financières ou les transmettre à ses enfants. On récitera la sourate[4] Yasin (sourate numéro 36) et on lui tiendra l'index vers le ciel afin de prononcer la chahada (profession de foi islamique).

Après le décès, une toilette purificatrice doit être réalisée suivant un rituel bien établi. Cette toilette doit être effectuée par quelqu'un du même sexe, si possible de la famille et reconnue car s'étant rendue en pèlerinage à la Mecque.
Ce rituel prévoit tout d'abord que le corps du défunt soit tourné vers la Mecque. Ensuite le corps est lavé trois fois, puis essuyé avant d'être enveloppé dans un nombre impair de pièces de tissu blanc non cousues. Les membres supérieurs sont placés soit le long du corps paume tournée vers le haut, soit croisés sur la poitrine. Le corps est mis en bière sur le côté pour faire face à la Mecque.
Une veillée est ensuite organisée et des sourates sont récitées.

Le cercueil est simple ; la présence d'un capiton n'est pas obligatoire.

La mise en terre doit théoriquement survenir dans la journée même (avant la prière suivante). Une cérémonie à la mosquée n'est pas obligatoire.

Pendant le trajet vers le cimetière, des assistants lisent la Shahada sans fin. Chaque personne croisant le cortège doit s'y joindre et accompagner le défunt jusqu'au cimetière.

Au cimetière, lors de la mise en terre, la « prière de l'absent » est prononcée par un imam ou non. Le corps est couché sur le côté droit, le visage tourné en direction de la Mecque. Théoriquement le corps doit être enterré à même la terre, mais cela n'est pas le cas en France car la législation oblige l'utilisation d'un cercueil.

L'incinération et les soins de conservations (sauf en cas de rapatriement du corps) ne sont pas autorisés.

[4] Une sourate est une unité du Coran formée d'un ensemble de versets, il est souvent traduit par « chapitre ».

3.4.3. *Dans la religion Juive :*

Selon la Torah, tout le monde va au séjour des morts (le Chéol), la résurrection fait partie des principes du judaïsme, toutefois la croyance est peu précise. Il existe une justice divine dans l'au-delà. Personne n'a jamais su ce qui se passe après la mort.

Durant l'agonie, le malade doit être entouré de sa famille et de ses amis, c'est un devoir moral selon la Torah. On invite le malade à prier et à se confesser en Hébreu. Il demande pardon aux hommes et à Dieu et prononce alors les paroles suivantes : « que ma mort soit une expiation pour toutes mes fautes ». Il est défendu de toucher l'agonisant car il est comme une bougie vacillante qui va s'éteindre dès qu'on la touche. Toutes les parties du corps doivent être soigneusement recouvertes. Un homme, de préférence le fils ainé, récite le verset du Chemah. Il ferme ensuite les yeux et la bouche du défunt et on dépose son corps, convenablement recouvert, à même le sol, la tête soutenue par un oreiller.

Un membre de la Hevra Kadicha (confrérie du dernier devoir) exécute la Tahara (toilette purificatrice). Il organise les prières et conseille la famille sur ses obligations et ses devoirs (notamment recouvrir les miroirs, allumer une bougie etc). Des psaumes sont récités durant les différentes étapes de la toilette. Le corps est ensuite entouré d'une étoffe blanche.

Une veillée est organisée pour la famille qui lira des prières. La mise en bière doit être réalisée dans les premières vingt-quatre heures. La souffrance et le tort causés à l'âme du défunt sont grands tant que celui-ci n'a pas été enterré. Le défunt doit être placé dans un cercueil simple. La tête du défunt repose sur un petit sac contenant de la terre d'Israël, cette même terre est également répandue sur son corps.

Une cérémonie à la synagogue n'est pas obligatoire. Un rabbin au cimetière est chargé de l'oraison funèbre et de la lecture de la prière des morts devant le cercueil.

Les soins de conservation du corps (sauf en cas de rapatriement du corps en Israël) et la crémation sont interdits.

3.4.4. *La fin de vie à Mayotte :*

La culture Mahoraise est un mélange de culture Musulmane et de culture Bantou. Ainsi, la mort est souvent vécue comme inéluctable, inscrite dans l'ordre du monde, décidée par Dieu.

La combinaison d'un enterrement rapide pour des raisons religieuses associé à des obstacles concernant le transfert du corps entre l'hôpital et le domicile familial pour des raisons financières, font que de nombreux patients sont obligés de rentrer à domicile pour leur décès. Survenant souvent dans des conditions indignes. En effet, régulièrement le retour à domicile est organisé à la demande du patient ou de son entourage dès que l'agonie débute car le transport en ambulance est pris en charge par la sécurité sociale, contrairement au transport proposé par les compagnies de pompes funèbres.

ÉTUDE SUR LA FIN DE VIE À MAYOTTE

1. Présentation de l'étude :

La fin de vie, qu'elle survienne aussi bien à l'hôpital qu'à domicile, représente toujours une épreuve, aussi bien pour les proches que pour les soignants.

Suite aux difficultés rencontrées lors de mes stages dans les différents services du CHM pour gérer des patients souhaitant rentrer à domicile pour leur fin de vie et devant la création du premier service de soins palliatifs de l'île, nous avons décidé de questionner les professionnels de santé libéraux sur leur vécu de la fin de vie sur l'île et de leur demander ce qu'ils attendent d'une EMSP pour les aider au quotidien.

2. Matériel et méthode :

2.1. Le type d'étude :

Nous avons décidé de réaliser une étude observationnelle descriptive via la réalisation d'un questionnaire.

Pour nous assurer que notre étude soit la plus représentative possible de la population médicale Mahoraise, nous avons décidé de réaliser un questionnaire sur internet, ce qui permettait au professionnel de répondre lorsqu'il en avait le temps. De plus ce moyen de communication permettait de facilement relancer les professionnels n'ayant pas répondu. Enfin, les résultats étant d'emblée numérisés, cela permettait une analyse plus efficace des résultats.

Pour être le plus exhaustif possible, nous avons récupéré une mailing list auprès de l'ARS, des syndicats infirmiers et des médecins pour les professionnels libéraux.

Ce questionnaire a été établi en collaboration avec le Docteur Karine ALLAIN-BACO, le Docteur Sabine HENRY (de l'HAS) et le Docteur Isabelle HOUSSARD-PONS (ancienne chef de service du service d'oncologie du CHM). Il est composé au maximum de onze questions fermées (pour y répondre, il suffisait de cocher une ou plusieurs cases) ainsi que de deux questions ouvertes. Pour les questions ouvertes, la première demandait de préciser quelles étaient les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de la fin de vie des patients ; la deuxième, à la fin du questionnaire permettait aux professionnels interrogés de faire part de leurs attentes sur la mise en place d'une EMSP.

Notre questionnaire (en Annexe 6) était composé de quatre parties :

- La première partie servait à cibler le professionnel interrogé. On y recueillait des informations d'ordre général : sa profession, son mode d'exercice actuel, son expérience, l'enseignement des soins palliatifs reçu ou non durant son cursus. Il s'agissait ici d'obtenir un reflet le plus précis possible de « l'état des connaissances » concernant la fin de vie et des soins spécifiques des professionnels de santé de Mayotte.

- La deuxième partie concernait les personnes ayant participées à la gestion d'une fin de vie au CHM ou dans un dispensaire. Il était alors demandé dans quel service la personne interrogée avait eu à gérer des fins de vie, le nombre de fin de vie pris en charge annuellement, quelles avaient été les difficultés rencontrées par le soignant ou l'équipe soignante lors de cette prise en charge et si une équipe ressource spécialisée dans l'accompagnement de la fin de vie aurait été nécessaire.
- La troisième partie concernait les personnes ayant participé à la gestion d'une fin de vie au domicile du patient : nous demandions si le professionnel fait des visites à domicile ou non ; combien de fins de vie à domicile il doit gérer en moyenne dans l'année (en moyenne moins de six par an, entre six et douze, plus de douze) ; quelles difficultés sont rencontrées lors de ces prises en charge et enfin si le recours à un service spécialisé aurait été nécessaire ou non.
- La quatrième et dernière partie du questionnaire permettait au professionnel de s'exprimer quant à ses attentes concernant une ESMP et ce qu'il propose pour améliorer la fin de vie sur Mayotte.

Devant le faible taux de réponse après un mois, nous avons également sollicité les professionnels libéraux par téléphone pour leur présenter l'étude et les motiver à y répondre. Suite à la demande de certains professionnels, nous avons rempli le questionnaire directement avec eux par téléphone.

Pour éviter qu'une personne réponde plusieurs fois au questionnaire, les adresses email étaient collectées au début du questionnaire.

2.2. Temps de l'étude :

Notre étude a duré 4 mois. Le questionnaire a été envoyé aux IDE et Médecins libéraux le 1er mars 2019 et s'est clôturée le 31 juin 2019.

2.3. L'analyse statistique :

Une fois les doublons traités, les résultats ont été anonymisés.

Les résultats recueillis ont été automatiquement retranscris sur un fichier Excel®, permettant alors une analyse statistique et la réalisation de camemberts.

Les réponses ouvertes ont initialement été traitées avec un logiciel d'analyse de données qualitative mais devant le faible nombre de données à traiter, elles ont pu être traitée manuellement.

RÉSULTATS

1. Description de la population de l'étude :

Nous avons envoyé 228 questionnaires :

- 135 à des infirmiers libéraux, soit 73% des IDE libéraux de l'île.
- 21 à des médecins généralistes libéraux, soit 100% des médecins généralistes libéraux de l'île.
- 40 aux kinésithérapeutes libéraux, soit 54,7% des kinésithérapeutes libéraux.
- 21 aux sages-femmes libérales, soit 100% des sages-femmes libérales.

Nous avons reçu 82 réponses :

- 75 d'IDE libéraux, soit un taux de réponse de 55,5% des questionnaires envoyés et un taux de réponse de 40,5% des infirmiers libéraux Mahorais.
- 5 de médecins généralistes libéraux, soit un taux de réponse de 23% des médecins généralistes Mahorais.
- 1 d'un kinésithérapeute libéral
- 1 d'une Sage-femme libérale

Nous n'avons pas réussi à joindre certains infirmiers, médecins et kinésithérapeutes : l'adresse email et le numéro de téléphone n'étaient soit pas fonctionnels soit non disponibles sur notre listing (nous avons récupéré les numéros de téléphones des infirmiers et des médecins sur notre listing fourni par l'ARS, sur le site internet des pages jaunes et sur l'annuaire des professionnels de REPEMA).

Parmi les 81 réponses, deux d'entre elles n'étaient pas exploitables, un infirmier a répondu deux fois au questionnaire sans aller jusqu'au bout et en ne donnant pas les mêmes réponses aux deux questionnaires. Nous les avons donc retirés de l'analyse des résultats.

2. Informations sur les professionnels :

2.1. IDE libéraux :

Pour les infirmiers interrogés, les visites à domicile représentent leur principale mode de consultation. Parmi les IDE libéraux, la majorité (71%) étaient diplômés depuis plus de 10 ans. La majorité des IDE ont bénéficié durant leur cursus d'une formation en soins palliatifs (39 des 73, soit 53%).

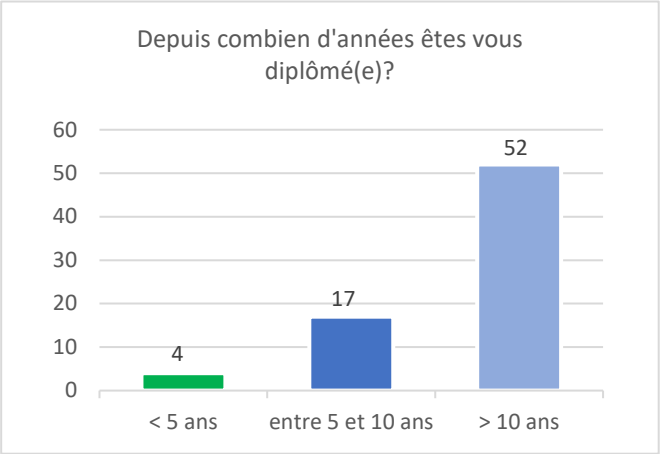


Figure 8 : Répartition des infirmiers selon l'ancienneté leur diplôme

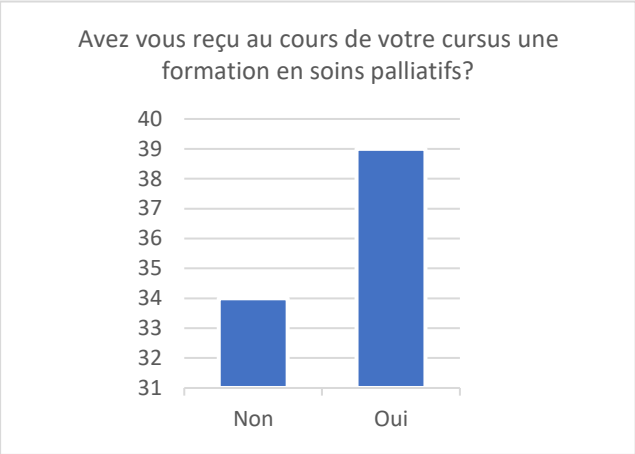


Figure 7 : Infirmiers ayant reçu des cours de soins palliatifs durant leur cursus

Cette formation semble liée à leur ancienneté.
En effet, les soins palliatifs sont plus souvent enseignés chez les « jeunes diplômés » que chez ceux diplômés depuis plus de 10 ans, ce qui correspond au développement des soins palliatifs en France.

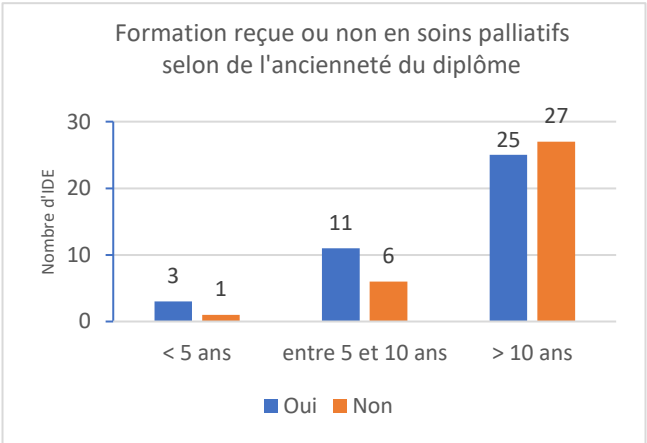


Figure 9 : Formation reçue ou non en soins palliatifs selon l'ancienneté du diplôme

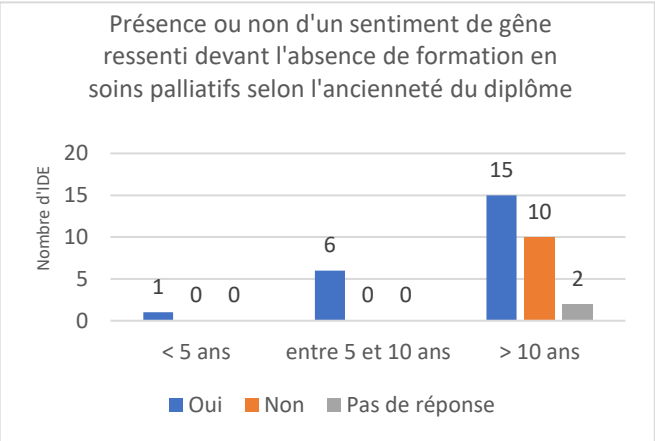


Figure 10 : Présence ou non d'un sentiment de gêne ressenti devant l'absence de formation en soins palliatifs selon l'ancienneté du diplôme

Ce manque dans leur formation était ressenti comme handicapant par la plupart des infirmiers n'ayant pas eu cet enseignement : 58% des infirmiers diplômés depuis plus de 10 ans et n'ayant pas eu de formation en soins palliatifs estiment que ce manque les gêne dans leur pratique quotidienne.

Parmi les 73 infirmiers, 5 IDE (soit environ 7%) n'ont jamais eu à prendre en charge de patient en fin de vie à domicile. La majorité des 68 autres infirmiers (60 des 73 infirmiers, soit 82%) gèrent moins de 6 patients en fin de vie par an, soit moins d'un tous les deux mois. Seul un infirmier a plus d'un patient en fin de vie par mois. Les 7 autres (soit 10%) ont entre 6 et 12 patients en fin de vie à prendre en charge par an.

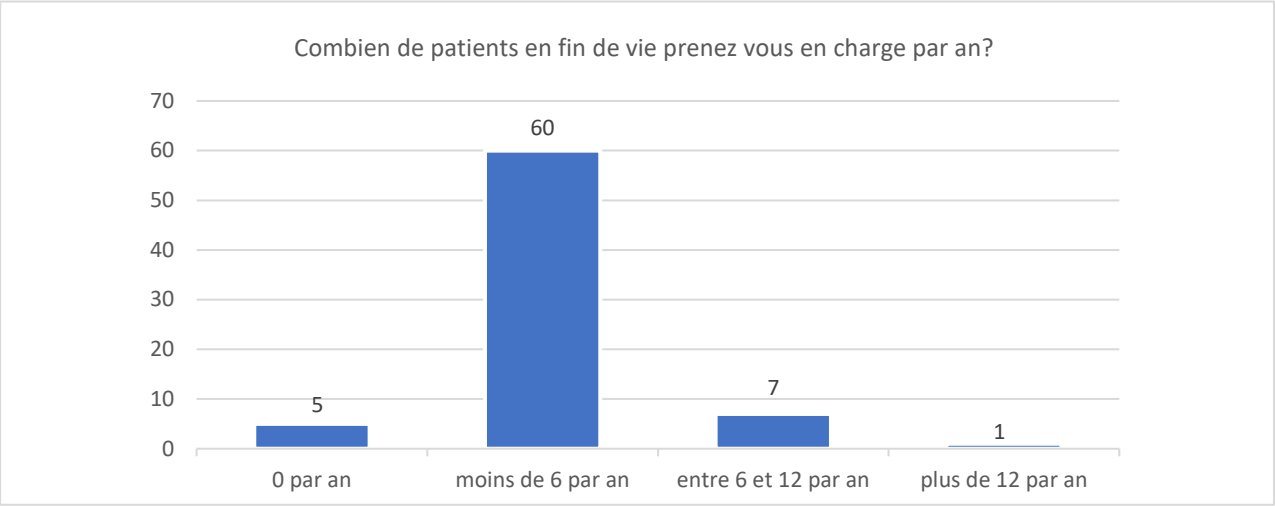


Figure 11 : Répartition des infirmiers en fonction du nombre de patients en fin de vie pris en charge à domicile par an

2.2. Médecins libéraux :

Tous les questionnaires concernant les médecins généralistes étaient exploitables.

Les médecins libéraux étaient tous diplômés depuis plus de dix ans. La plupart (quatre sur cinq) n'ont pas eu de formation en soins palliatifs mais cette absence de formation ne semblait pas les handicaper dans leur exercice quotidien. Deux d'entre eux toutefois estimaient que cela leur faisait défaut pour leur exercice au quotidien.

Les médecins généralistes interrogés font des visites à domicile, deux de façon exceptionnelle, et les trois autres en effectuent entre deux et cinq par semaine.

Tous ont déjà eu à gérer des patients en fin de vie à domicile, entre six et douze par an pour la plupart (trois sur cinq), les autres ayant moins de six patients en fin de vie par an à gérer.

Trois médecins ont déjà été amenés à contacter un service du CHM (y compris un dispensaire) pour un avis sur la prise en charge de leur patient. Seul le médecin ayant eu une formation en soins palliatifs n'a jamais contacté un service du CHM.

3. Principales difficultés rencontrées et motifs d'appel vers le CHM :

3.1. IDE libéraux :

La deuxième partie de notre questionnaire permettait aux infirmiers de nous rapporter les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien pour la gestion des patients en fin de vie.

3.1.1. La sensation d'isolement et d'impuissance :

La sensation d'isolement et d'impuissance est la première difficulté ressentie par les IDE libéraux. Ce sentiment est lié notamment au manque de coordination entre eux et les médecins de l'île (ce thème étant revenu 40 fois sur les 62 réponses concernant les difficultés rencontrées).

Les médecins hospitaliers sont souvent difficilement joignables à cause de l'engorgement du standard (comme dans tous les hôpitaux français). De plus, le turn-over important des médecins du CHM complique l'établissement d'une relation de confiance réciproque entre les équipes hospitalières et libérales car les infirmiers libéraux n'ont que rarement le même interlocuteur lorsqu'ils appellent un service.

Les médecins libéraux sont également peu disponibles car débordés. Ainsi, les infirmiers nous rapportent souvent ne pas pouvoir obtenir de visite à domicile pour leur patient et devoir se déplacer directement au cabinet du médecin pour leur faire un rapport sur l'état de santé du patient pour qu'ensuite ensemble ils puissent décider de la conduite à tenir et des prescriptions nécessaires. Ce manque de disponibilité des médecins fait que très souvent les familles se tournent vers les infirmiers pour obtenir des informations médicales ou sur le devenir de leur proche. N'ayant pas accès à toutes les informations concernant le patient, les infirmiers ne donnent souvent aux familles que des informations incomplètes ce qui parfois entraînerait selon certains IDE une méfiance vis-à-vis des soignants et des thérapeutiques proposées.

Enfin, cette impuissance culmine après le décès. En effet, parfois vingt-quatre heures sont nécessaires pour qu'un certificat de décès puisse être établi. Certains infirmiers sont même amenés à appeler le SAMU pour obtenir la visite d'un médecin (ce qui bien évidement outrepasse leur mission du 15). Cette attente, outre les problèmes d'hygiène qu'elle pause crée parfois des conflits avec la famille qui traditionnellement enterre ses défunts le plus rapidement possible.

3.1.2. Le manque de moyens humain et matériel :

Les infirmiers nous rapportent également un manque de moyens humain et matériel (thème revenu 26 fois parmi les 63 réponses). Il faudrait selon eux davantage d'aides à domicile, certains infirmiers se retrouvant en effet obligés de faire des courses pour leurs patients. Il serait bon également pour eux, de proposer un accès plus facile à des assistantes sociales pour des patients grabataires au domicile et surtout une prise en charge psychologique aussi bien pour le patient, sa famille que l'équipe médicale.
L'absence de protocoles anticipant la dégradation progressive du patient et de possibles décompensations est également soulignée.

De façon surprenante, peu d'infirmiers nous ont rapporté de problèmes d'aménagement du logement, notamment pour l'installation d'un lit électrique ou pour la réalisation des soins. Ceci est en partie explicable par le fait que leurs patients sont quasiment tous affiliés à la sécurité sociale même de façon temporaire lorsqu'ils ont un visa maladie. La seule difficulté rapportée concernant le logement concerne son accessibilité, parfois rendue très compliquée lors de la saison des pluies.

3.1.3. *Motifs d'appels d'un service du CHM :*

Parmi les 68 infirmiers gérant des patients en fin de vie à domicile, 37 (soit 54% d'entre eux) ont été obligés d'appeler un service du CHM (dispensaire inclus) pour un avis sur la prise en charge de leur patient : soit parce que le médecin traitant n'était pas disponible (le soir ou le week-end par exemple) soit pour avoir un avis spécialisé auprès du médecin référent ou du SAMU le week-end ou lorsque le patient présentait une décompensation.

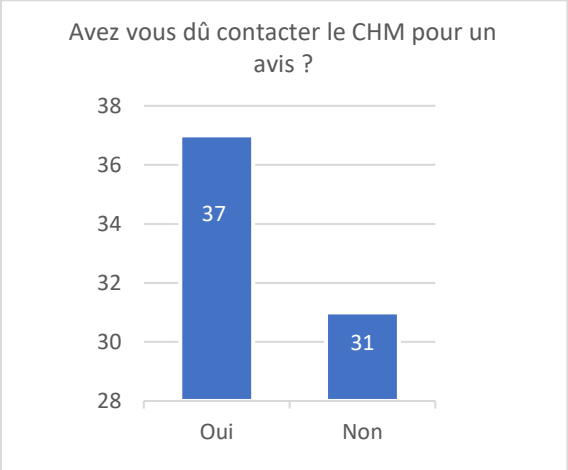


Figure 12 : Répartition des infirmiers en fonction de leur appel ou non auprès du CHM

Concernant les principaux motifs d'appels du CHM ou d'un dispensaire, la majorité des appels concernait la gestion de la douleur (propos rapportés par 20 des 36 infirmiers ayant déjà appelés le CHM), les questions portaient aussi bien sur l'adaptation de la posologie et du traitement que sur l'évaluation de la douleur chez le patient.

Le deuxième motif d'appel (retrouvé dans 10 des 36 réponses) concernait des demandes de conduite à tenir suite à l'aggravation de l'état de santé du patient ou d'une décompensation aigüe.

Le troisième motif d'appel rapporté par 6 des 36 infirmiers, concernait des demandes d'informations sur la pathologie du patient, son pronostic et le suivi prévu. Les infirmiers nous rapportent en effet que les informations contenues dans le carnet bleu sont trop souvent un peu trop succinctes.

Finalement, une très forte majorité des infirmiers (59 des 68 ayant gérés la fin de vie d'un patient à domicile, soit 87% d'entre eux) aurait souhaité pouvoir contacter une équipe référente sur la fin de vie du CHM.

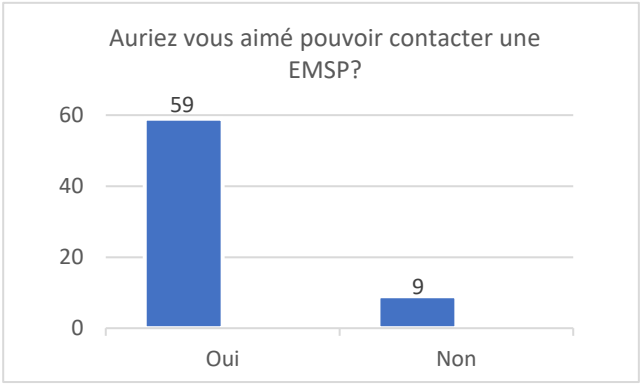


Figure 13 : Besoin ressenti par les infirmiers de contacter ou non une EMSP pour la prise en charge de leurs patients en fin de vie

3.2. Médecins libéraux :

Les difficultés rencontrées par les médecins de ville sur la question de la gestion des fins de vie étaient liées :

- À leur manque de disponibilité pour faire des visites à domicile. Un médecin m'a rapporté avoir une file active de 15 000 patients ! Ce nombre de patients fait que pour répondre à la demande de consultations il ne pas rajouter des créneaux de visite à domicile. Il m'a rapporté rechercher régulièrement un confrère pour une association mais selon lui l'insécurité sur l'île et l'éloignement de la métropole font que personne n'a pour le moment décidé de s'installer dans sa ville.

- Au manque de coordination entre le CHM et les équipes en ville. Trois médecins ont rapporté ne pas recevoir de compte rendu des consultations de leurs patients. Ils se plaignent également de la difficulté pour pouvoir joindre un médecin pour un obtenir un avis ou une hospitalisation programmée.

La moitié d'entre eux a été amenée à contacter le CHM pour :

- Un avis médical (connaître le devenir de leurs patients, appel du 15 pour une hospitalisation)
- Une demande d'aide pour la prise en charge (utilisation de l'Hypnovel par exemple)

3.3. Professionnels ayant travaillé au CHM :

3.3.1. Infirmiers :

Parmi les 73 infirmiers ayant répondu au questionnaire, 34 avaient déjà travaillé au CHM et y avaient géré des fins de vie (soit 46,5% des IDE libéraux ayant répondu au questionnaire).

Sur les 3 infirmiers ayant travaillé dans le service de chirurgie du CHM aucun n'a été confrontée à la gestion d'une fin de vie « programmée ».
La plupart des infirmières ont travaillé dans le service de médecine A1 ou A3 (23% des IDE). Viennent ensuite les services de réanimation (18%), de pédiatrie (18%) et des urgences (18%).

Les 5 IDE qui ont travaillé dans un dispensaire ont également eu à gérer des fins de vie dans ces services.

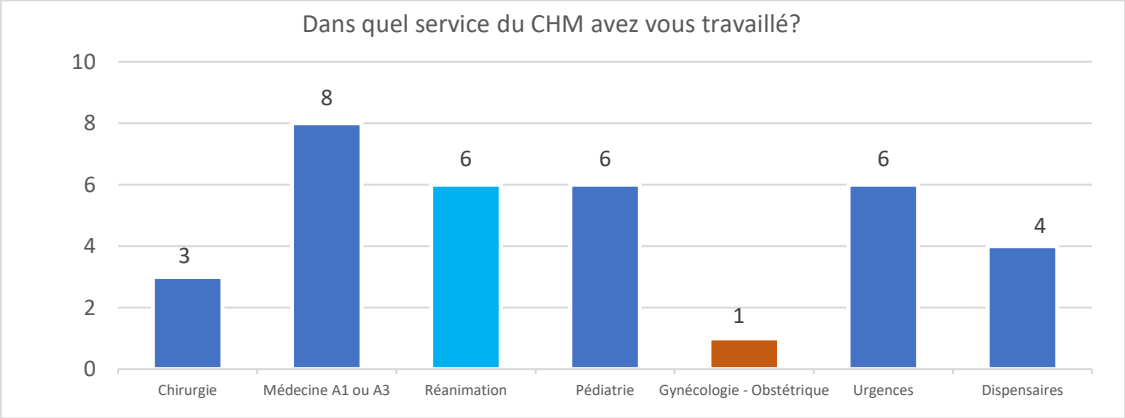


Figure 14 : Répartition des infirmiers en fonction du service dans lequel ils ont travaillé au CHM

Le service de Réanimation présente sans trop de surprise le nombre le plus important de décès par an, les IDE interrogés ayant à gérer entre 6 et 12 décès par an. Seuls deux infirmiers ont eu plus d'un décès par mois dans leur service, le premier en réanimation pédiatrique et le second dans le service de médecine.

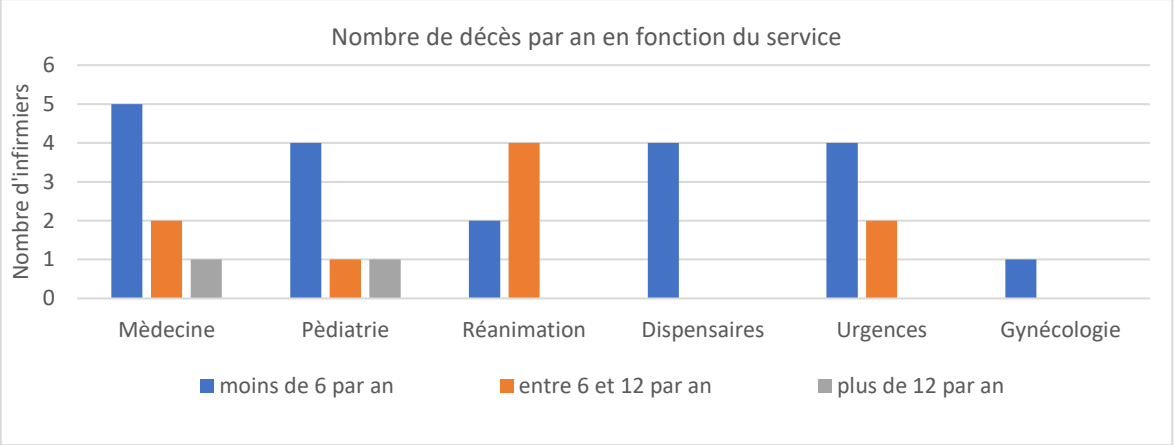


Figure 15 : Nombre de décès par an en fonction du service

Concernant les difficultés rencontrées, elles résidaient principalement dans la gestion de la famille du patient en fin de vie (quasiment 40% des infirmiers ont cité cette difficulté). Elle était principalement causée par des problèmes de communication avec la famille.

On retrouvait deux origines à ces problèmes de communication. Les difficultés linguistiques représentaient la première origine des difficultés. La deuxième concernait l'annonce de la dégradation de l'état de santé du patient à proprement parler.

De nombreux IDE ont également regretté l'absence de prise en charge psychologique pour le patient et sa famille.
L'absence de possibilité de pouvoir « débriefer » avec un psychologue les situations émotionnellement difficiles à gérer était rapportée par 5% des IDE. Cette demande émanait surtout dans des personnels travaillant en néonatologie et en pédiatrie car outre le fait de gérer des fins de vie d'enfants, ils ont régulièrement affaire à des enfants en fin de vie dont la famille n'est pas présente.

Un quart des IDE rencontraient également des problèmes dans la gestion des antalgiques, aussi bien par manque d'information sur leur mode de fonctionnement et d'adaptation que par des difficultés à bien évaluer la douleur des patients. Cette difficulté d'évaluation de la douleur concernait l'évaluation de l'intensité de la douleur mais aussi le type de douleur (neurogène, par excès de nociception ou psychogène).

De nombreux infirmiers (10%) estimaient que le turn-over des médecins causait des problèmes pour la prise en charge des patients en fin de vie. En effet, les médecins ne connaissant ni le contexte Mahorais ni les professionnels libéraux, ils ne favorisaient régulièrement pas assez la prise en charge à domicile.

Le manque de temps pour la prise en charge des patients était cité par 8% des infirmiers, aussi bien dans le service de médecine que de pédiatrie. Ils regrettaient une répartition des patients équitable en nombre mais non basée sur la complexité de la prise en charge des patients.

Enfin, 14% des infirmiers, tous ayant travaillé soit dans le service de réanimation soit dans le service de médecine et qui avaient pris en charge la fin de vie de patients suivis pas le service d'oncologie, estimaient que la gestion de la fin de vie de leurs patients s'était bien déroulée.

Seulement 17% des IDE (six infirmiers parmi les trente-quatre ayant travaillés au CHM) estimaient qu'ils n'auraient pas eu besoin de contacter une équipe ressource spécialisée sur la fin de vie lorsqu'ils travaillaient au CHM. Ces infirmiers n'avaient en effet pas présenté de difficultés durant la prise en charge de leurs patients en fin de vie. Ces infirmiers ne présentent également pas de difficulté pour la prise en charge de leurs patients en fin de vie en ville car ils travaillent dans une maison de santé où ont un médecin généraliste qui peut se déplacer rapidement au domicile du patient en cas de nécessité.

3.3.2. Médecins :

Deux médecins libéraux ont également travaillé au CHM, tous deux dans un dispensaire. Le premier, sur Petite Terre, gérait moins de 6 patients en fin de vie par an. Le second, dans le sud, gérait entre 6 et 12 décès par an.

Les difficultés qu'ils rencontraient lors de ces prises en charge étaient pour l'un des problèmes de relation avec les familles des patients (la famille refusait la prise en charge de la douleur). Le second présentait des difficultés pour pouvoir avoir des avis spécialisés sur les patients en fin de vie.
Tous deux auraient souhaité pouvoir contacter une équipe spécialisée sur la fin de vie pour améliorer la prise en charge de leurs patients.

4. Attentes rapportées envers l'EMSP :

4.1. IDE libéraux :

Parmi les 73 réponses des infirmiers, 70 nous ont fait part de leurs attentes concernant la nouvelle équipe mobile de soins palliatifs.

L'attente principale remontée par 44% des IDE questionnés est l'accompagnement des soignants.
Cet accompagnement apporterait une réponse au sentiment de solitude rencontré par les infirmiers libéraux lors de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. Il correspond à une demande de la part des infirmiers libéraux de travailler en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire qui serait référente pour tous les patients en fin de vie, suivis ou non par le service d'oncologie du CHM.
Cette équipe devrait permettre une coordination des soins et un relais ville-hôpital en centralisant par exemple les dossiers des patients en fin de vie, ce qui leur permettrait de

pouvoir répondre à toutes les questions des professionnels ; elle permettrait également de pouvoir informer les infirmiers des retours à domiciles des patients et de l'adaptation des soins réalisés durant son hospitalisation.

Cet accompagnement devrait permettre de fournir aux IDE des conduites à tenir claires permettant l'anticipation de décompensation, notamment lorsqu'elles surviennent la nuit ou le week-end.

Cette équipe devrait également comprendre au moins une assistante sociale, permettant de soulager ainsi les infirmiers de cette tache dont en théorie ils ne relèvent pas.

La deuxième attente, rapportée par 43% des participants concerne la disponibilité de l'EMSP et la possibilité de disposer d'une ligne directe pour la joindre rapidement et ce sur une amplitude horaire la plus importante possible. En effet, les infirmiers nous ont rapporté avoir des problèmes pour obtenir des visites à domicile des médecins mais ces derniers restent facilement joignables lorsque le cabinet est ouvert. Les infirmiers sont davantage démunis lorsque les cabinets médicaux sont fermés, à savoir le soir et les week-ends.

La troisième attente, remontée par également 43% des participants, concerne la possibilité que l'EMSP se déplace au domicile des patients, non pas pour des prises en charge en urgence mais pour un suivi du patient.
Ces visites viseraient à rencontrer la famille et tous les aidant et ce, à son chevet. Cette équipe se substituerait au médecin traitant du patient si ce dernier ne peut régulièrement se déplacer.

La quatrième demande remontée par 21% des professionnels questionnés concerne l'information et l'éducation du patient et de sa famille par l'équipe, avec une personne parlant couramment le Shimaoré et le Shibushi.
Les infirmiers souhaiteraient que l'intervention de l'équipe permette de s'assurer que le patient et l'ensemble de ses aidant aient bien compris quelle pathologie est à l'origine de la dégradation de l'état de santé du patient, quel suivi est prévu, quel est le devenir du patient et les complications prévisibles. En effet, souvent, les infirmiers libéraux se rendent compte que cette communication n'a soit pas été faite, soit que tout n'a pas été bien intégré (certaines familles refusant par exemple les traitements antalgiques pour leur proche alors que ces derniers souffrent). Elle viserait également à informer la famille de l'utilité des traitements mis en place et sur le fait qu'ils ne visent pas à écourter la vie du patient mais à l'améliorer jusqu'à ce que le décès survienne.

La mise en place d'une prise en charge psychologique aussi bien pour le patient et sa famille que pour les équipes soignantes a été demandée par environ 17% des infirmiers.

Enfin, 20% des professionnels demandent à ce que l'EMSP puisse les aider dans leur formation continue et l'amélioration de leur pratique par des conférences ou des groupes de parole.

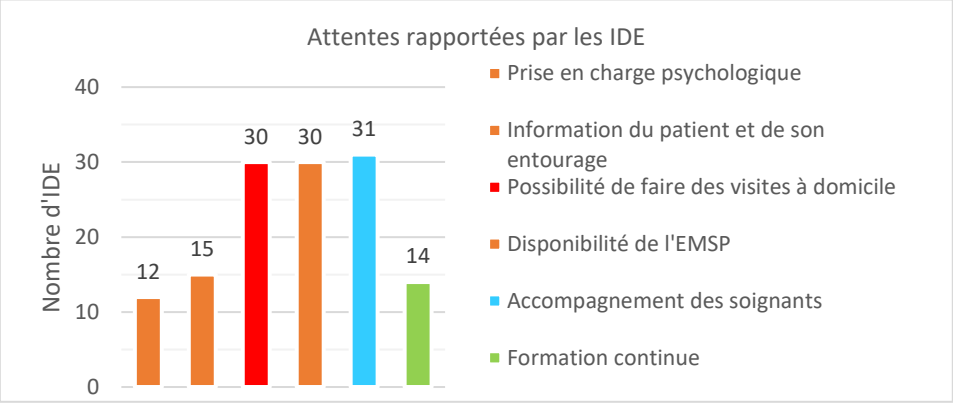


Figure 16 : Attentes rapportées par les IDE

4.2. Médecins libéraux :

Tous les médecins ayant répondu au questionnaire nous ont fait part de leurs attentes concernant l'EMSP.

La première demande ressortant (par trois des cinq médecins) est que l'EMSP favorise les échanges entre l'hôpital et les professionnels libéraux pour une meilleure coordination des soins. Cette demande est assez similaire à celle rapportée par la plupart des infirmiers.

Un médecin travaillant actuellement dans un centre médical et para-médical demandait à ce que l'équipe mobile apporte une aide mais qu'elle ne se substitue pas à son équipe qui permet déjà actuellement une bonne prise en charge des patients.

Un deuxième médecin, qui rapporte des difficultés à pouvoir effectuer des visites à domicile, demande à ce que l'EMSP puisse prendre le relais lorsqu'il pense ne pas être en mesure d'assurer une prise en charge satisfaisante du patient. Cela va dans le sens de ce que nous rapportaient les IDE libéraux.

Un troisième médecin demande que cette équipe permette une amélioration dans l'information du patient. Selon lui, il est très souvent obligé d'informer le patient (et sa famille) de sa pathologie, ces conséquences et de son évolution.

5. Réponses des Kinésithérapeutes et Sages-Femmes libérales :

Le kinésithérapeute ayant répondu à notre questionnaire est diplômé depuis plus de 10 ans (et n'a jamais travaillé au CHM) ; il n'a pas reçu de formation spécifique concernant les soins palliatifs. Il estime d'ailleurs que cela lui fait défaut.

Il est régulièrement confronté à la prise en charge de patients en fin de vie (entre 6 et 12 par an).

La principale difficulté qu'il rencontre concerne la gestion de la famille (famille demandeuse de soins). Il aurait aimé pouvoir contacter une équipe référence pour obtenir un soutien psychologique et un support technique.

La sage-femme ayant répondu au questionnaire n'a jamais suivi de patient en fin de vie en ville mais a déjà été confrontée à la gestion d'une patiente en fin de vie. Elle aurait aimé pouvoir contacter une équipe référente pour avoir une conduite à tenir plus claire.

6. Nouvelles problématiques :

Lors de l'analyse des décès sur Mayotte, nous avons constaté une surmortalité chez les nourrissons. Une étude réalisée en 2014 montrait que le premier facteur de morbi-mortalité chez les nouveaux nés était lié au faible niveau de suivi des grossesses(64). En ce qui concerne les nourrissons, il serait intéressant d'enquêter pour connaître plus précisément les causes de surmortalité. Sont-elles liées à la précarité entrainant des troubles de la nutrition ? Une sur-représentation des accidents domestiques ? Un défaut d'accès aux soins ?

Il serait également intéressant de rechercher pourquoi certaines familles présentent des difficultés pour récupérer les traitements prescrits. Présentent-elles des difficultés pour accéder à la pharmacie (problème de transport, horaires d'ouverture non adaptés, risque d'arrestation pour les aidants en situation irrégulière ?) ou ont-elles des problèmes d'ordre financier pour payer la part de la mutuelle ? Lorsque nous avons appelé les infirmiers et les médecins, certains ont mentionné ce problème qui selon eux était souvent lié au manque d'aidant familial (les enfants travaillant soit en métropole soit dans une ville différente de celle où habite leurs parents ; par ailleurs il semblerait que la solidarité entre voisins tende à diminuer ces dernières années).

Le manque de disponibilité des médecins généralistes est également très souvent mis en exergue. La faible densité médicale de l'île est évidement un facteur limitant pour la disponibilité des médecins de famille. Le problème étant déjà présent en métropole, il en est décuplé sur Mayotte. La mise en place de consultations sur rendez-vous dans les dispensaires devrait permettre d'améliorer la prise en charge au quotidien des patients. Une équipe mobile permettant des visites à domicile devrait également être mise en place pour certains patients présentant des difficultés à se déplacer, ce qui permettrait d'améliorer considérablement la prise en charge de ces patients dépendants. Un infirmier nous expliquait en effet, qu'une de ses patientes, âgée de 90 ans, diabétique et aveugle présente de plus en plus de difficultés pour aller consulter au dispensaire et ne peut pas consulter un médecin libéral pour des raisons financières.

DISCUSSION

1. Limites de l'enquête :

1.1. Biais liés au questionnaire :

Le choix d'un questionnaire par internet peut avoir bridé quelques peu les personnes interrogées, des entretiens dirigés auraient permis d'approfondir les thèmes et ainsi d'avoir des réponses plus précises et de soulever peut-être d'autres problématiques.

Mais la réalisation d'entretiens n'aurait pas permis de toucher autant de professionnels à cause de leur emploi du temps très chargé (lorsque nous avons appelé les médecins pour leur expliquer l'étude, aucun n'a eu le temps de nous parler directement ; de même, lorsque nous leur avons envoyé un email leur proposant de programmer un entretien téléphonique lorsqu'ils le souhaitaient, aucun ne nous a répondu).

1.2. Biais liés aux personnes interrogées :

Dans notre étude, deux biais liés aux personnes interrogées ont été observés.

D'une part, comme nous l'avons noté dans la partie discussion, une personne a répondu plusieurs fois au questionnaire. Ses réponses n'étaient toutefois pas identiques. La différence et le fait qu'elle n'ait pas complété entièrement le questionnaire pourrait être liés au fait que cette personne ne disposait de pas assez de temps pour répondre au questionnaire. Certaines personnes ont peut-être également commencé à répondre au questionnaire mais n'ayant pas pu aller jusqu'à la fin leur réponse n'a pas été prise en compte.

D'autre part, les professionnels libéraux ne suivent quasi exclusivement que des patients affiliés à la Sécurité Sociale, c'est-à-dire soit Mahorais soit non Mahorais mais bénéficiant d'un visa maladie. Les personnes non affiliées, qui représentaient en 2008 environ 60% des immigrés clandestins et entre 20 000 et 30 000 Mahorais n'ayant pas effectués les démarches d'affiliation(72), n'apparaissent donc probablement pas dans notre état des lieux. On pourra toutefois supposer que ces patients sans sécurité sociale, exclus du parcours de soins à domicile, présentent des conditions de fin de vie à domicile beaucoup moins confortables. La mise en place d'une équipe mobile ne pourra qu'être bénéfique pour ces patients. Mais ils nécessiteront en plus de la prise en charge par l'équipe de soins palliatifs de la prise en charge par des IDE du CHM pouvant se déplacer à domicile.

2. Propositions pour l'amélioration de la fin de vie à Mayotte

La fin de vie dans de bonnes conditions ne repose qu'en partie sur la prise en charge et l'accompagnement médical et paramédical. Pour qu'une fin de vie soit apaisée, le confort de la personne malade est primordial. Ce facteur, bien qu'en amélioration constante est encore insuffisant à Mayotte.

Un tiers des logements n'étant pas construits en dur, les conditions de vie n'y sont évidemment pas optimales. De plus, l'accès à l'eau courante et à l'électricité n'est pas encore une réalité chez tous les Mahorais.

Il en va de même avec la superficie des logements. La surpopulation des habitations n'étant déjà pas confortable lorsque tous les habitants sont en bonne santé, elle se complique encore davantage lorsqu'une personne dans la pièce est en fin de vie.

Ces conditions de vie pourront être partiellement améliorées avec une meilleure prise en charge médicale et paramédicale mais seules des décisions politiques permettront réellement de se rapprocher des conditions de fin de vie de la métropole.

Un plan de coopération régionale visant à l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie aux Comores serait également nécessaire (mais il n'est pas encore à l'ordre du jour). Il devrait favoriser tout d'abord la formation des personnels médicaux et paramédicaux sur la fin de vie. D'autre part, il devrait permettre un meilleur accès aux traitements (qui sont actuellement limités par leur coût et leur disponibilité). Ce plan pourrait également favoriser les rapatriements humanitaires pour les personnes en fin de vie. Il serait en effet bénéfique pour ces patients d'être entourés des leurs lors de leurs derniers instants.

Enfin, notre étude a permis de ressortir que les attentes des professionnels de la santé Mahorais (que nous détaillerons ci-après), présentent de nombreuses similitudes avec celles de leurs confrères métropolitains rapportées dans le travail du Dr Caroline Astier(73).

2.1. Amélioration de la relation hôpital-ville :

Un très grand nombre d'infirmiers et de médecins libéraux ont pointés du doigt le manque de coordination entre l'hôpital et la ville et notamment les difficultés pour avoir accès aux comptes rendus de consultation et d'hospitalisation de leurs patients. Ces comptes rendus sont normalement toujours reportés dans le carnet bleu que chaque patient possède et garde précieusement. Il semble toutefois que parfois ces comptes rendus disparaissent.
En attendant le développement du dossier médical partagé (DMP), l'envoi par courrier ou par email (via Mailiz® par exemple) des comptes rendus de consultation ou d'hospitalisation au médecin traitant et à l'infirmiers libéral du patient permettrait d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Les difficultés rencontrées par les professionnels libéraux à joindre un médecin du CHM sont par ailleurs revenues très régulièrement dans les réponses. Ces difficultés sont liées à l'engorgement du standard d'une part (fréquent dans la plupart des hôpitaux Français) et au turn-over important des médecins du CHM d'autre part. Ce turn-over empêche souvent les médecins et infirmiers libéraux d'avoir un interlocuteur connu avec lequel établir une relation de confiance réciproque. De même, les médecins du CHM ne connaissent pas les professionnels libéraux de l'île et ne cherchent pas à collaborer avec eux.

La mise en place de l'équipe mobile de soins palliatifs permettra de pallier ce manque de communication. En centralisant les dossiers des patients étiquetés en fin de vie, elle sera un référent disponible aussi bien pour les professionnels libéraux qu'hospitaliers.

Pour optimiser son efficacité, une ligne directe semble être la solution la plus à même pour répondre aux attentes des professionnels libéraux. Par ailleurs, la création d'une adresse mail connue de tous libéraux permettrait à l'équipe de répondre dans la journée aux professionnels présentant une question non urgente. Ce système a déjà fait ses preuves dans le service de dermatologie de l'hôpital Henri Mondor à Paris. Plusieurs adresses mail pourraient être créées, l'une d'elles pour répondre aux questions concernant les problèmes médicaux, une autre pour ceux concernant les problèmes d'ordre psychologiques et une dernière pour les questions concernant les problèmes d'ordre social par exemple.

Pour les urgences durant les heures ouvrées, un service de télémédecine pourrait être proposé mais le coût du logiciel risque d'être un frein à son développement. Il serait peut-être envisageable d'utiliser la visioconférence de type Skype® qui elle est gratuite et pourrait peut-être suffire.

Certains professionnels demandaient que l'EMSP soit disponible 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Cet objectif étant sans doute trop ambitieux pour le moment (du fait du nombre restreint de médecins dans l'équipe), un dossier regroupant les principales informations et conduites à tenir pour chaque patient pourrait être créé. Ce dernier, couplé à un système d'identification par numéro d'appel serait mis à la disposition du SAMU et des médecins d'astreinte dans chaque dispensaire. Il permettrait, en cas d'urgence, de disposer d'une conduite à tenir. Les familles et accompagnants devront bien évidement être clairement informés de l'existence et de la teneur de cette fiche. Ce dossier permettrait une meilleure prise en charge par les services d'urgences. Actuellement, ne connaissant pas le patient ni son devenir, ces derniers hospitalisent ou interviennent plus qu'ils ne le devraient.

Ce fut le cas par exemple pour cette patiente que j'avais pris en charge en médecine A1 pour une néoplasie mammaire en soins palliatifs. J'ai appris un matin lors du staff hebdomadaire du SAMU, qu'ayant présenté une dégradation brutale de son état de santé, sa famille avait appelé le 15. La famille n'ayant pu expliquer à l'équipe la pathologie et son stade de développement et le médecin n'ayant pas trouvé les CRH dans le carnet bleu, une réanimation a été réalisée sur place. Avec la mise en place de cette mesure, cet « acharnement thérapeutique » délétère aussi bien pour le patient, sa famille et les équipes soignantes ne devrait pas se reproduire. Ce système d'identification des patients existe déjà au niveau du SAMU de Mayotte pour les patients drépanocytaires et insuffisants cardiaques pédiatriques et a déjà fait ses preuves.

La SFAP propose déjà une fiche (en Annexe numéro 5), qui pourrait être reprise en l'état puis petit à petit adaptées aux particularités Mahoraises.

2.2. Amélioration de la prise en charge psychologique :

La présence d'une aide psychologique aussi bien pour le patient, pour sa famille que pour le personnel soignant est fortement demandée.

La présence d'au moins un psychologue et un psychiatre attachés à l'EMSP permettrait de mieux pouvoir identifier et faciliter la prise en charge des personnes pouvant nécessiter un suivi.

Pour s'occuper des patients et de leur famille, il faudrait renforcer l'équipe des consultations psychologiques décentralisées dans les dispensaires ainsi que le nombre de leurs visites à domicile. Ce renforcement se heurtera sans doute lui aussi au manque de professionnels. En effet, il y a actuellement seulement 21 psychologues pour 100 000 habitants sur Mayotte, contre 99 en métropole.

En ce qui concerne les soignants, des « groupes de paroles » pourraient être proposés et animés par l'EMSP. Ces réunions, habituellement mensuelles sont animées par une personne ayant une formation en psychologie. Ce sont des groupes favorisant la libre expression, permettant la verbalisation de situations complexes à vivre pour le soignant. L'objectif de ces groupes de parole n'est pas l'évaluation et la modification des pratiques des participants mais l'amélioration de la relation soignant-soigné par l'atténuation de la souffrance des soignants(74).

Il serait également sans doute bénéfique que la branche psychologique de l'EMSP soit également disponible pour les soignants, aussi bien libéraux qu'hospitaliers, afin qu'un professionnel habitué au thème de la fin de vie puisse leur apporter un soutien.

2.3. Amélioration de l'information du patient et de sa famille :

L'amélioration de la prise en charge globale des patients passe également par une amélioration de l'information du patient et de sa famille concernant l'état de santé et le devenir du patient.
Pour s'assurer que les informations données soient bien entendues, la présence d'au moins une personne (infirmier ou médecin) parlant couramment le Shimaoré et le Shibushi sera impérative.

Actuellement, les patients atteints d'un cancer bénéficient d'une consultation d'annonce pendant laquelle le patient est, s'il le souhaite, accompagné d'un membre de sa famille. Cette consultation est suivie d'un rendez-vous avec un soignant, permettant ainsi de s'assurer que l'information a bien été comprise par tous. Toutefois, les patients atteints d'une maladie grave autre que le cancer ne bénéficient malheureusement généralement pas d'une consultation spécifique d'annonce.

De plus à Mayotte lors des hospitalisations et des consultations, peu de familles viennent se renseigner auprès des médecins. Régulièrement la famille découvre donc la gravité de l'état de santé de leur proche bien trop tardivement.

La visite à domicile de l'EMSP (en présence des professionnels libéraux s'occupant du patient) serait donc d'autant plus nécessaire. Cette visite permettrait soit d'informer la famille soit de renouveler l'information. Elle faciliterait également la tenue d'un discours clair et unique.

Enfin, par définition, les soins palliatifs doivent tenir compte de la dimension spirituelle de la fin de vie. L'EMSP devra donc tout d'abord faire connaître la possibilité que tout patient a de pouvoir demander la présence à son chevet de l'aumônier musulman du CHM. Enfin, il serait sans doute bénéfique que l'équipe puisse disposer elle aussi d'un aumônier (au moins à mi-temps) pour pouvoir proposer une aide spirituelle aux patients en fin de vie à domicile (surtout pour les patients isolés, très nombreux sur l'île).

2.4. Formation continue des professionnels :

L'EMSP répondra quotidiennement aux questions des professionnels, ce qui permettra l'amélioration progressive des pratiques de chacun.

Il pourrait également être intéressant d'organiser des groupes de paires, permettant ainsi une mise à jour des connaissances (la grande majorité des professionnels n'ayant pas eu de cours spécifiques lors de leur formation).

En fonction de la disponibilité de l'équipe et des demandes des professionnels aussi bien libéraux qu'hospitaliers, l'équipe pourrait organiser des conférences sur des sujets bien précis. Grâce au nombre limité de professionnels présents sur l'île, cette formation continue pourra répondre au mieux aux attentes des professionnels ; un système de questionnaire internet pourrait être mis en place pour collecter les demandes particulières des professionnels.

2.5. Amélioration de la prise en charge sociale :

Les informations remontées par les professionnels de santé Mahorais montrent que la présence d'au moins une assistante sociale est nécessaire.

En effet, les patients en fin de vie peuvent bénéficier d'aides dont ils ne sont pas forcément au courant (aide au maintien à domicile, allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie par exemples). Un accompagnement social permettrait de rassurer et de soulager le patient et sa famille mais il permettrait également une mise en place plus efficace des aides disponibles pour ces patients.

De plus, Mayotte présentant un taux d'illettrisme assez élevé chez les personnes âgées et le soutien familial étant de moins en moins présent, une assistance pour la réalisation des démarches administratives serait donc vraiment nécessaire.

2.6. Amélioration des soins portés aux patients au CHM :

De nombreux infirmiers ayant travaillé au CHM avant d'exercer en libéral, ils nous ont fait part des difficultés rencontrées lorsqu'ils exerçaient au CHM. Ceux exerçant dans les services de médecine et de néonatologie nous ont rapporté un manque de temps aussi bien pour la réalisation des soins que pour l'accompagnement du patient et de sa famille.

Depuis quelques années, le service de Médecins A1 ne dispose plus de lits prioritairement destinés aux patients suivis par le service d'oncologie. La création de lits identifiés soins palliatifs disposant d'une infirmière dédiée ayant moins de patients à gérer permettrait sans

doute d’améliorer la prise en charge de ces patients en fin de vie et améliorerait les conditions de travail des soignants des services du CHM.

CONCLUSION

On estime qu'en France, au moins 60% des personnes qui décèdent chaque année sont susceptibles de nécessiter une prise en charge par un service de soins palliatifs. Or seulement 25% environ de ces patients en bénéficient réellement. Sur Mayotte, aucun patient ne peut bénéficier de cette prise en charge pourtant légalement opposable depuis 1999(75).

Actuellement, la prise en charge à domicile des patients Mahorais en fin de vie rencontre encore de nombreux freins pour que la qualité des soins qui leurs sont prodigués soit l'égale de celle dont bénéficient les autres patients Français.

Outre les freins liés aux difficultés matérielles, surtout rencontrées par les patients non affiliés à la sécurité sociale, il existe des freins en rapport avec la prise en charge médicale de tous ces patients en fin de vie.

Ces limites sont d'une part, liées au manque de professionnels libéraux sur l'île, notamment avec des médecins généralistes libéraux en sous-effectif. Leur emploi du temps généralement surchargé ne leur permet pas de faire autant de visite à domicile qu'il le faudrait. D'autre part, la communication entre les professionnels libéraux et l'hôpital est encore insuffisante. Le développement du numérique et de la dématérialisation du dossier médical qu'il entraîne ouvrent de nouvelles perspectives. Ce dernier devrait permettre dans les années qui viennent d'améliorer considérablement ce problème via le DMP et la télémédecine par exemple.

La mise en place en décembre 2019 d'une équipe mobile de soins palliatifs devrait améliorer considérablement les conditions de vie des patients et les conditions d'exercice des médecins et des infirmiers libéraux.

Cette équipe référente destinée aussi bien aux patients qu'aux professionnels, permettra une meilleure identification, une meilleure prise en charge des patients en fin de vie mais également une meilleure information de la population concernant les prises en charges disponibles pour les patients en fin de vie. Ces patients et leur famille pourront bénéficier d'une structure identifiée et disponible qui pourra répondre à leurs attentes, aussi bien médicales que psychologiques ou sociales.

Cette équipe apportera un soutien aux professionnels aussi bien libéraux qu'hospitaliers en étant la structure référente vers laquelle ils pourront se tourner. Elle permettra la mise en place de protocoles anticipant la dégradation de l'état de santé et les décompensations aigues prévisibles des patients suivis.

À terme, elle devrait également permettre de soutenir les professionnels de santé de l'île dans leur pratique quotidienne en participant à leur formation continue.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Bilan Quantitatif des structures de soins palliatifs au 31.12.2007(76) :

3) Bilan quantitatif des structures de soins palliatifs au 31/12/2007

Données 2007 (provisoires)

REGIONS	2007 Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs	2007 Nombre d'unités de soins palliatifs	2007 LITS USP	2007 Lits identifiés	2007 Lits d'hôpital de jour	2007 TOTAL LITS	2007 Nombre d'inclusions SP en HAD
Alsace	8	4	31	64	8	103	251
Aquitaine	13	3	41	99	3	143	604
Auvergne	6	1	10	65	0	75	70
Basse-Normandie	15	0	0	71	0	71	101
Bourgogne	10	1	15	83	0	98	50
Bretagne	9	10	82	150	0	232	2 058
Centre	17	1	10	209	2	221	624
Champagne-Ardenne	8	1	5	105	0	110	0
Corse	1	1	8	11	2	21	4 740
Franche-Comté	4	0	0	34	0	34	338
Haute-Normandie	6	1	5	82	0	87	167
Ile-de-France	74	22	339	399	6	744	NR
Languedoc-Roussillon	12	1	6	130	0	136	97
Limousin	3	1	5	84	0	89	287
Lorraine	17	1	15	183	0	198	463
Midi-Pyrénées	21	1	10	197	0	207	167
Nord-Pas-de-Calais	18	16	148	262	0	410	1 086
PACA	19	9	85	130	5	220	0
Pays De La Loire	23	2	13	245	0	258	NR
Picardie	8	2	14	67	0	81	129
Poitou-Charentes	14	2	11	79	0	90	460
Rhône-Alpes	27	8	71	297	0	368	NR
Guadeloupe	2	1	12	0	0	12	81
Martinique	0	0	0	8	0	8	0
Guyane	0	0	0	0	0	0	0
Réunion	2	1	6	6	0	12	447
TOTAL	337	90	942	3 060	26	4 028	12 220

ANNEXE 2 : Evolution des structures de soins palliatifs(76) :

Evolution des structures de soins palliatifs

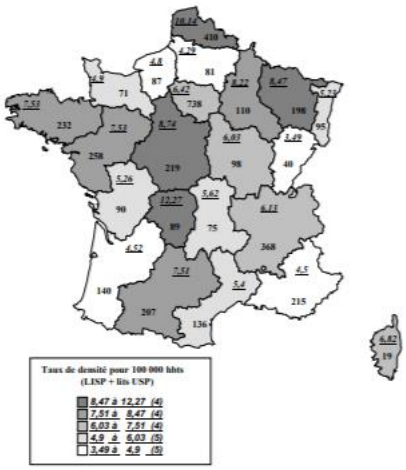
	EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS	UNITES DE SOINS PALLIATIFS	Lits USP	Lits Identifiés SP	Lits HJ SP	Total Lits SP
1998	84	74	675			**675**
1999	184	87	742			**742**
2001	265	92	808	232		**1040**
2002	291	91	834	316		**1150**
2003	309	78	782	833		**1615**
2004	317	78	783	1281	20	**2084**
2005	328	80	825	1908	16	**2749**
2007	337	90	942	3060	26	**4028**

Carte des lits d'USP (au 31/12/2007)

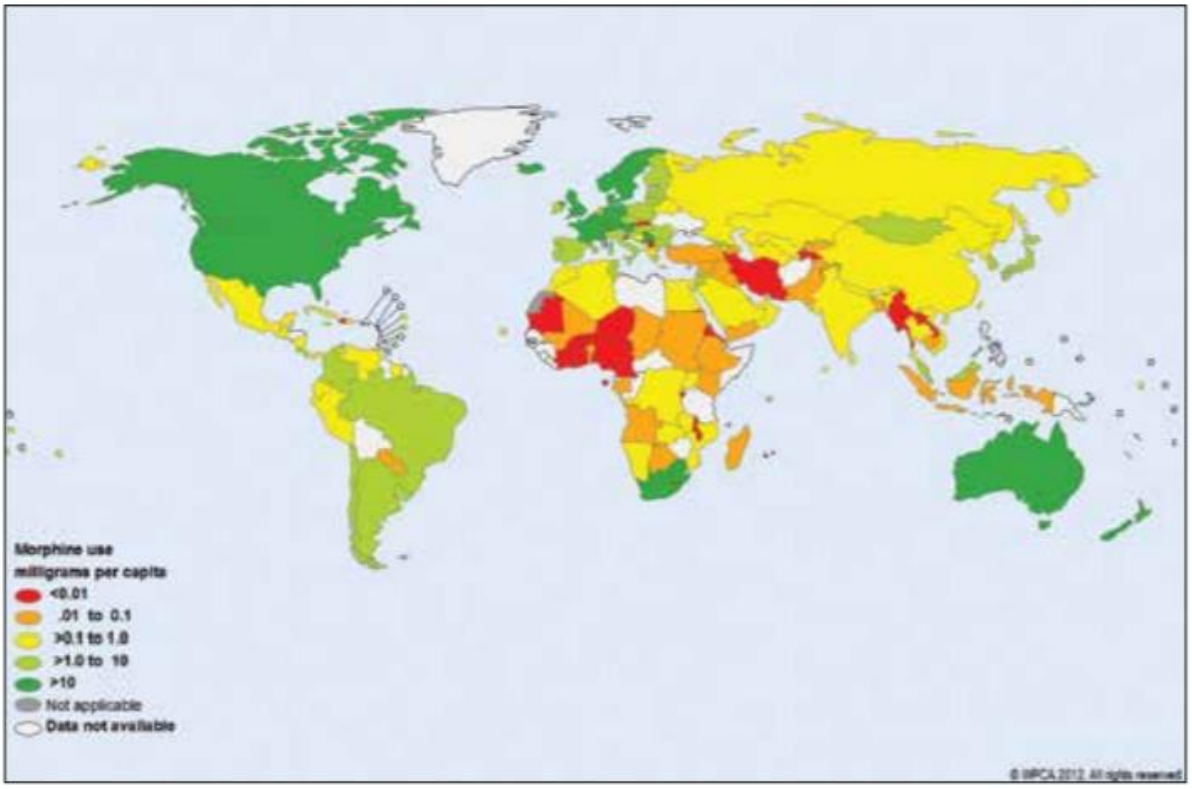
Carte des lits identifiés (au 31/12/2007)

Cartes des équipes mobiles de soins palliatifs (au 31/12/2007)

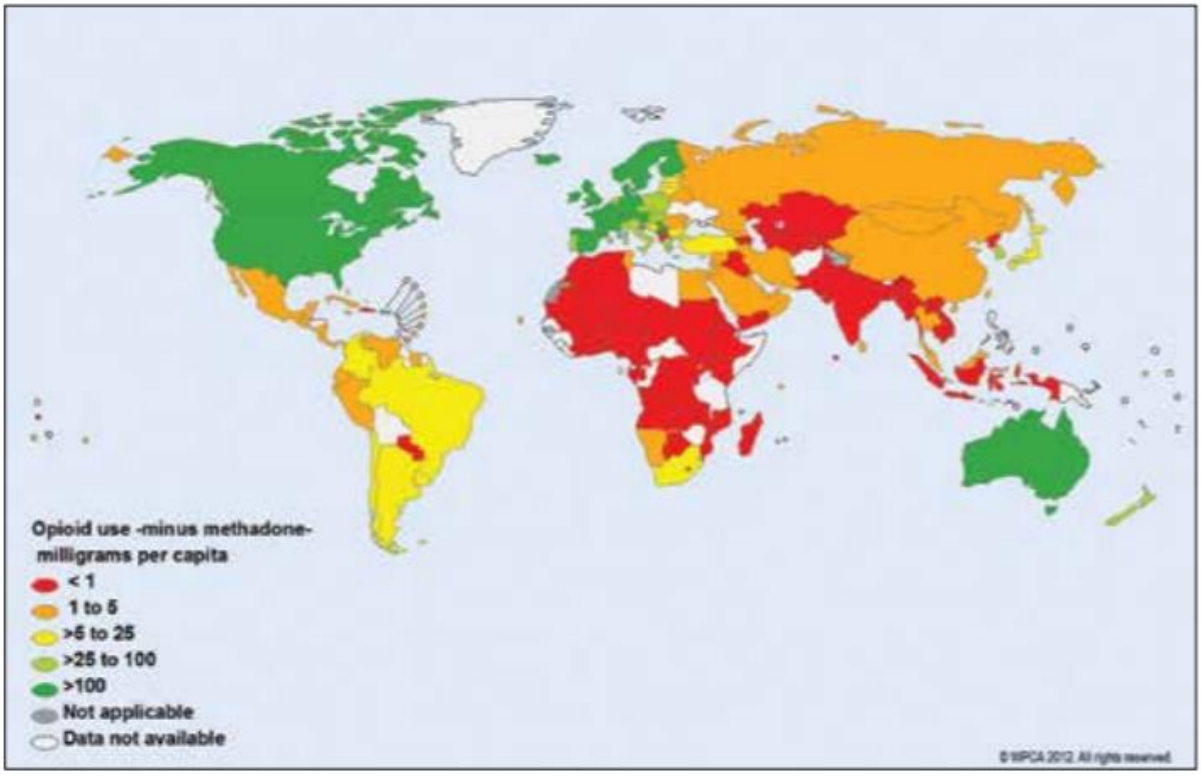
Nombre total de lits (LISP+ lits USP) et densité de lits pour 100.000 habitants (au 31/12/2007)



ANNEXE 3 : Utilisation des morphiniques dans le monde en 2014



ANNEXE 4 : Utilisation des analogues de la morphine dans le monde en 2014



ANNEXE 5 : Fiche Urgence Pallia de la SFAP :

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ *ou palliative terminale* ☐

SFAP

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : | Statut du rédacteur :

Téléphone : | *ou tampon :*

Fiche rédigée le :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme **NOM :** | **Prénom :**

Rue : | **Né(e) le :**

CP : | Ville : | **Téléphone :**

N° SS : | Accord du patient pour la transmission des informations : ◯ Oui ◯ Non ◯ Impossible

Médecin traitant : | Joignable la nuit ◯ Oui ◯ Non ◯ NA[1] | Tél :

Médecin hospitalier référent : | Tél :

Service hospitalier référent : | Tél :

Lit de repli possible[2] : | Tél :

Suivi par HAD : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Suivi par EMSP : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Suivi par réseau : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale…) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Son pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Le pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules

☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement
☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure
☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion
☐ Autres *(à préciser dans cette zone →)*

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ◯ *Oui* ◯ *Non* ◯ *NA*

DÉMARCHE PRÉVUE ◯ **Avec accord patient le** | ◯ **Projet d'équipe si accord patient impossible**

Hospitalisation : ◯ Souhaitée si aggravation ◯ Envisageable ◯ Refusée autant que possible ◯ NA

Soins de confort exclusifs : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Décès à domicile : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Massage cardiaque : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Ventilation non invasive : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Intubation : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Usage d'amines vaso-actives : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Trachéotomie : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Remplissage : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Directives anticipées ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Rédigées le | ☐ Copie dans le DMP

Personne de confiance | Lien : | Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir | Lien : | Tél :

1) NA = Non Applicable ou Inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06

ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE DE MAYOTTE :

Etude sur la Fin de Vie à Mayotte

Étude réalisée par le Dr Karine ALLAIN-BACO (PH au CHM) et M. Olivier LAIR pour sa soutenance de thèse de Médecine Générale.

*Obligatoire

1. **Adresse e-mail** *

2. **Quelle est votre profession ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ IDE libéral
- ◯ IDE dans un Dispensaire
- ◯ IDE dans un service au CHM
- ◯ Médecin Généraliste libéral
- ◯ Médecin Généraliste dans un Dispensaire
- ◯ Médecin dans un service au CHM
- ◯ Médecin Urgentiste
- ◯ Sage Femme dans un Dispensaire
- ◯ Sage Femme dans un service au CHM
- ◯ Sage Femme libérale
- ◯ Kinésithérapeute au CHM
- ◯ Kinésithérapeute libéral

3. **Depuis combien d'années êtes vous diplômé ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ < 5 ans
- ◯ entre 5 & 10 ans
- ◯ > 10 ans

4. **Avez vous eu au cours de votre cursus une formation en Soins Palliatifs ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

5. **Si non, vous fait elle défaut dans votre pratique ?**

6. **Avez vous déjà participé à la gestion d'une fin de vie au CHM ou dans un dispensaire ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui *Passez à la question 7.*
- ◯ Non *Passez à la question 6.*

Au CHM

7. **Si vous avez ou si vous travaillez au CHM, dans quel service étiez ou êtes vous?**
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Dzaoudzi
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Dzoumogné
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Kahani
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Jacaranda
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de M'Ramadoudou
- ☐ Gynécologie-Obstétrique
- ☐ Médecine A1 ou A3
- ☐ Pédiatrie
- ☐ Réanimation
- ☐ Service de Chirurgie
- ☐ Urgences
- ☐ Je n'ai jamais travaillé au CHM

Passez à la question 11.

Au CHM :

8. **Dans quel service étiez vous ?**
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Chirurgie
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Dzaoudzi
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Dzoumogné
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Kahani
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de Jacaranda
- ☐ Dispensaire (ou centre de soins rattaché au dispensaire) de M'Ramadoudou
- ☐ Gynécologie-Obstétrique
- ☐ Médecine A1 ou A3
- ☐ Pédiatrie
- ☐ Réanimation
- ☐ Urgences

9. **À quelle fréquence êtes vous amené à gérer des fins de vie ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ <6/an
- ◯ entre 6 & 12 /an
- ◯ >12/an

10. **Quelle est la principale difficulté rencontrée au décours de cette prise en charge ?**

11. **Auriez vous aimé pouvoir contacter une équipe ressource spécialisée dans l'accompagnement de la fin de vie ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

12. **Avez vous déjà participé à la gestion de la fin de vie d'un patient à domicile ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non *Passez à la question 19.*

Au Domicile

13. **Faites vous des visites à domicile ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Non
- ◯ Oui

14. **Si oui, combien par semaine en moyenne ?**

15. **À quelle fréquence êtes vous amené à gérer des fins de vie au domicile de patient ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ <6/an
- ◯ entre 6 & 12 /an
- ◯ >12/an

16. **Quelle est la principale difficulté rencontrée au décours de cette prise en charge ?**

17. **Avez vous déja contacté un service du CHM / un Dispensaire pour un avis sur la PEC ?** *
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

18. **Si Oui, pourquoi ?**

19. **Auriez vous aimé pouvoir contacter une équipe ressource spécialisée dans l'accompagnement de la fin de vie ?** *

Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

Mise en place des Soins Palliatifs à Mayotte :

20. **Qu'attendez-vous de l'accompagnement par une EMSP dans la PEC de vos patients en fin de vie ?**

BIBLIOGRAPHIE

1. INSEE. Espérance de vie - Mortalité [Internet]. 2018 févr. (Tableaux de l'économie française). Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488

2. Ifop. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie [Internet]. 2016 oct p. 47. Report No.: 113972. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf

3. BELLAMY V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile − Les décès en 2016 | Insee [Internet]. INSEE; 2017 oct. Report No.: Insee Focus-95. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763?sommaire=3053204#tableau-Figure1

4. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 mars p. 143. Disponible sur: https://c44a5eb8-a-62cb3a1a-s-sites.googlegroups.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012/ONFV_rapport_2013.pdf?attachauth=ANoY7cqVA62ej5-ZWCbdCscMomFRjMVMgs_9TJKZNgNo8573ONCxwDhihEnqc4jw8zyl6-c_j0QxEDkKkMxhx85mYOc4qL0cMKz_mkr3MJrkJywAY2pzBh4-nWBikWvR88FLap9mTnZ4NQ31vFXSx513hHfWNMUld-YSdLw5E5fz9rvvLyQ0PB6yptdVrGpAd4eHGslYsWy3K1dxQR1TmQLKhqGMpgAfkhVnzK6wAOdLSkmfPleBtkWX1vdVyFoUMHmvuj2AdbCubK4L9FzAXvfhbdiOI-bIdbxCgIr-2nYuM12axxcmr58%3D&attredirects=1

5. INSEE. Surmortalité des enfants et des femmes de 60 ans ou plus [Internet]. Insee; 2018 mai. Report No.: Insee Flash Mayotte-68. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3550205

6. PopulationData.net. Comores • Fiche pays [Internet]. Disponible sur: https://www.populationdata.net/pays/comores/

7. MARTIN J. Histoire de Mayotte : Département Français. Les Indes Savantes; 2010. 195 p.

8. African Elections. Comoros Detailed Election Results [Internet]. Disponible sur: http://africanelections.tripod.com/km_detail.html#1974_Referendum

9. Conseil départemental de Mayotte. De la Collectivité Territoriale au Département [Internet]. Disponible sur: https://www.cg976.fr/votre-departement/linstitution/lhistorique

10. Ambassade de France aux Comores. Visite en France du Président Ikililou DHOININE [Internet]. La France en Union des Comores. Disponible sur: https://km.ambafrance.org/Visite-en-France-du-President

11. Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères. Présentation de l'Union des Comores [Internet]. France Diplomatie : : Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères.

Disponible sur: https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/comores/presentation-de-l-union-des-comores/

12. Programme des Nations Unies pour le Développement. A propos des Comores [Internet]. Le PNUD en Union des Comores. Disponible sur: http://www.km.undp.org/content/comoros/fr/home/countryinfo.html

13. Belghith NBH, Takamatsu S, Razafimanantsoa Harivelo FN, Sharma N, Mahdi S. Comoros Poverty Assessment [Internet]. The World Bank; 2018 janv p. 1-40. Report No.: 125069. Disponible sur: http://documents.banquemondiale.org/curated/fr/269921528113279530/Comoros-Poverty-Assessment

14. Préfecture de Mayotte. La population de Mayotte [Internet]. 2017. Disponible sur: http://www.mayotte.gouv.fr/Politiques-publiques/Culture-Tourisme-et-Patrimoine/Decouvrir-Mayotte/Population

15. HYEST J-J, ANDRE M, COINTAT C, DETRAIGNE Y. Départementalisation de Mayotte : sortir de l'ambiguïté, faire face aux responsabilités [Internet]. Sénat; 2008 nov p. 119. Report No.: 115. Disponible sur: https://www.senat.fr/rap/r08-115/r08-1157.html

16. Ministère de la Culture. Diagnostic archéologique à Mayotte : la mosquée de Tsingoni [Internet]. Disponible sur: http://www.culture.gouv.fr/Regions/Dac-Mayotte/Publications-ressources-communication/Les-ressources/Les-videos/Diagnostic-archeologique-a-Mayotte-la-mosquee-de-Tsingoni

17. DAUDIN V, MICHAÏLESCO F. Les difficultés face à l'écrit en langue française - Insee Mayotte Infos n° 70 [Internet]. 2014. Disponible sur: http://www.anlci.gouv.fr/content/download/8389/298968/version/1/file/INSEE+Mayotte+IVQ+2012.pdf

18. INSEE. Estimation de la population au 1er janvier 2019 [Internet]. 2019 janv. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198

19. GENAY V, MERCERON S. 256 500 habitants à Mayotte en 2017 [Internet]. INSEE; 2017 déc. Report No.: Insee Focus-105. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3286558

20. INSEE. Taux de natalité - Mayotte [Internet]. 2019 févr. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/serie/001773491

21. INSEE. Bilan démographique 2018 [Internet]. 2019 janv. Report No.: Insee Première-1730. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3692693#titre-bloc-8

22. CHAUSSY C, MERCERON S, GENAY V. À Mayotte, près d'un habitant sur deux est de nationalité étrangère [Internet]. INSEE; 2019 févr p. 4. Report No.: Insee Première-1737. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3713016

23. Observatoire des inégalités. Les seuils de pauvreté en France [Internet]. Disponible sur: https://www.inegalites.fr/Les-seuils-de-pauvrete-en-France

24. INSEE. Synthèse démographique, sociale et économique de Mayotte [Internet]. 2018 avr p. 4. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/information/2018177

25. Ordonnance n° 2004-688 du 12 juillet 2004 relative à l'adaptation du droit de la santé publique et de la sécurité sociale à Mayotte [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625513&categorieLien=id

26. Préfecture de Mayotte. Plan d'action de l'Etat pour l'avenir de Mayotte et de ses habitants [Internet]. Prefecture Mayotte. Disponible sur: https://transparenceoutremer-mayotte.gouv.fr/

27. Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte. Prise en charge de soins à 100% [Internet]. Disponible sur: https://www.cssm.fr/actualite/prise-en-charge-de-soins-a-100

28. Migrants Outre Mer. 18 763 expulsions depuis Mayotte en 2015 [Internet]. Disponible sur: http://www.migrantsoutremer.org/18-763-expulsions-depuis-Mayotte

29. Centre Hospitalier de Mayotte. Rapport DIM - MCO 2018. 2019.

30. DREES. Les établissements de santé - Edition 2018 [Internet]. 2018. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/es_2018_v4_web.pdf

31. RAFFRAY Y, LESIEUR A, FADDA C. Formation en soins palliatifs à Mayotte : Réflexion à trois voix! [Internet]. Disponible sur: https://fikiramayotte.files.wordpress.com/2012/12/posterclem.pdf

32. PMI Mayotte. Présentation PMI REDECA [Internet]. 2015. Disponible sur: https://www.reseaux-sante-mayotte.fr/download//576bae9861c4e

33. ARS Océan Infien. Les professions paramédicales et psychologues à Mayotte [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.arsoi-notresante.fr/determinants-de-sante-densite-des-professionnels/les-professions-paramedicales-mayotte

34. ARS Océan Infien. Les professions médicales à Mayotte [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.arsoi-notresante.fr/determinants-de-sante-densite-des-professionnels/les-professions-medicales-mayotte

35. CartoSanté. Densité d'omnipraticiens pour 10 000 habitants en 2017 [Internet]. 2017. Disponible sur: http://cartosante.atlasante.fr/#c=indicator&i=gene_datcom.dens_g&s=2017&view=map5

36. CartoSanté. Densité d'infirmiers pour 10 000 habitants en 2017 [Internet]. Disponible sur: http://cartosante.atlasante.fr/#bbox=-301840,7138960,1941959,1139212&c=indicator&i=infi_datcom.dens_actbenais&s=2017&view=map6

37. Agence de Santé Océan Indien. Les pharmaciens à Mayotte [Internet]. Disponible sur: https://www.arsoi-notresante.fr/determinants-de-sante-densite-des-professionnels/les-pharmaciens-mayotte

38. Ministère des Solidarités et de la Santé. La fin de vie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/

39. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie et précarité [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000027.pdf

40. SFAP. Définiton des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

41. OMS. Soins Palliatifs [Internet]. OMS; Disponible sur: http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

42. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

43. Pr MATI N. Traitement de la douleur et soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: https://www.doctinews.com/index.php/doctinews/dossier/item/557-traitement-de-la-douleur-et-soins-palliatifs

44. Pr SCHAERER R. Le mot du président [Internet]. 2015. Disponible sur: http://mboudry.fr/jalmalvspip3017d/spip.php?article6

45. Présentation de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap

46. circulaire-laroque [Internet]. DGS/3D août 26, 1986. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf

47. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668

48. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121

49. CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. mai 30, 2000 p. 7.

50. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

51. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

52. LOI CLAEYS LEONETTI [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/loi-claeys-leonetti-2-fev-2016.pdf

53. Word Health Organization. WHO Global Atlas on Palliative Care At the End of Life [Internet]. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2014. Disponible sur: http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

54. Union Comorienne contre le cancer. The Comoros [Internet]. World Cancer Declaration Progress; 2016. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf

55. Word Health Organization. Cancer Country Profiles - Comoros [Internet]. 2014 p. 2. Disponible sur: https://www.who.int/cancer/country-profiles/com_en.pdf?ua=1

56. Minas B. Anjouan: l'hôpital neuf reste désert [Internet]. Mayotte la 1ère. 2018. Disponible sur: https://la1ere.francetvinfo.fr/mayotte/anjouan-hopital-neuf-reste-desert-615304.html

57. Dr HUBERT E, NOIRIEL N. Ensemble, construisons l'hospitalisation de demain - FNEHAD Rapport d'activité 2016-2017 [Internet]. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile; 2016 p. 80. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2017/11/FNEHAD_RA_web.pdf

58. SFAP. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/annuaire?contact_sub_type=All&state_province_id%5B0%5D=2556&page=1

59. RAVANELLO A, ROTELLI-BIHET L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France [Internet]. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018 p. 70. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf

60. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Atlas Mayotte [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/ATLAS-MAYOTTE.pdf

61. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Atlas Guyane [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/ATLAS-GUYANE.pdf

62. INSEE. Les décès en 2017 − Naissances et décès en 2017 [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3606190?sommaire=3596198

63. INSEE. Les décès en 2015 en France [Internet]. 2018 janv. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2117280?sommaire=2117290

64. GOMEZ L. Morbi-mortalité des nouveau-nés à Mayotte [Internet] [Thèse de médecine]. Université Bordeaux Segalen; 2014. Disponible sur: https://pdfs.semanticscholar.org/6581/4bc561a3bc18da9dba9b5b7f60c3f2d3a740.pdf

65. FANCHON A. État des lieux de la mort inattendue du nourrisson à Mayotte : une étude transversale de Juin 2015 à Mai 2016 [Internet] [Thèse de médecine]. Université Bordeaux Segalen; 2016. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01468041/document

66. SUI-SENG S, TOUZET C. 9 800 naissances en 2017 [Internet]. INSEE; 2018 sept p. 2. Report No.: Insee Flash Mayotte-72. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3607961#tableau-figure3

67. Service-public.fr. Je dois faire face au décès d'un proche [Internet]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507

68. FURSTENBERG C. Du spirituel au culturel en soins palliatifs. :35.

69. LEVY I. Les rites funéraires dans les différentes religions [Internet]. Disponible sur: https://docplayer.fr/50725328-Les-rites-funeraires-dans-les-differentes-religions.html

70. IFOP. ANALYSE : Le catholicisme en France en 2010 [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/238-1-document_file.pdf

71. IFOP. Les Français et les obsèques [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-obseques/

72. TORRE H. Mayotte : un éclairage budgétaire sur le défi de l'immigration clandestine [Internet]. Sénat; 2008 juill p. 79. Report No.: 461. Disponible sur: https://www.senat.fr/rap/r07-461/r07-461.html

73. ASTIER C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile. [Internet] [Thèse de médecine]. Nice-Sophia Antipolis; 2013. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00913148

74. SCHOENENBURG S, ROCHE J. Le groupe de parole à l'hôpital, à l'écoute des soignants. Wwwem-Premiumcomdatarevues126860340013007323 [Internet]. 1 oct 2008; Disponible sur: https://www-em-premium-com.docelec.u-bordeaux.fr/article/184579/resultatrecherche/28

75. DUHAMEL GD, MEJANE J, PIRON P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2016 p. 86. Report No.: 2016-064R. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf

76. Ministère de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs : 2008 - 2012 [Internet]. 2008. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis 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 leurs consciences.

Je donnerais 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.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu 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 déshonoré et méprisé si j'y manque.

RÉSUMÉ : État des lieux de la fin de vie à Mayotte et attentes des professionnels de santé concernant l'EMSP.

Introduction : Mayotte, département Français depuis 2011, est un département en plein développement où les conditions de vie demeurent encore parfois précaires. C'est également un désert médical où la prise en charge des patients à domicile est souvent complexe. Pourtant, Mayotte est le département où l'on choisit le plus de décéder à domicile (56% des décès).

Matériel et Méthode : Devant la création d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) en 2019, nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive auprès des infirmiers (IDE) et des médecins généralistes (MG) libéraux de l'île. Cette étude visait à recenser les difficultés rencontrées lors de la prise en charge à domicile des patients en fin de vie mais aussi à recueillir leurs attentes envers l'EMSP.

Résultats : De mars à juin 2019, nous avons recueilli les réponses de 73% des IDE et de 23% des MG de l'île. Les IDE rapportaient : un sentiment d'isolement et d'impuissance (par manque de coordination avec les médecins ou d'anticipation du devenir du patient), un manque de moyen humain (concernant les psychologues et les assistants sociaux), mais aussi des difficultés techniques (adaptation des traitements). Les MG rapportaient des difficultés liées à leur manque de disponibilité (débordés, il leur est quasi impossible de faire des visites à domicile), mais aussi dans la coordination des soins avec l'hôpital (absence de comptes rendus, services injoignables).

Discussion : Les professionnels libéraux attendent que l'EMSP les aide dans leur formation continue ; qu'elle améliore la communication entre hôpital et ville, qu'elle renforce l'aide psychologique et sociale mais aussi l'information du malade et de ses proches.

Mots clés/HeTop : Fin de vie à domicile, Mayotte, Equipe mobile de soins palliatifs.

ABSTRACT: Situational analysis of the end of life in Mayotte and expectations of the healthcare providers regarding MPCU.

Introduction: Mayotte, a French overseas département since 2011, is a developing département where living conditions have remained precarious. It is still a medical desert with home care well under national level. And yet it ranks as the French département where most people choose to die at home (56% of the deceased).

Methods: With the first mobile palliative care unit (MPCU) being set up on the island in 2019, we decided to carry out an observational and descriptive study among private-practice nurses and general practitioners (GPs) , to identify and inventory their difficulties in providing health care to patients at end of their life at home, and to collect their expectations about this unit.

Results: This study was carried out from March to June 2019; 73% of the nurses and 23% of the GPs of the island answered the survey questionnaire. Nurses report they feel alone and powerless (by lack of coordination with doctors or anticipation of the becoming of the patients' health). They also report a shortage of other professionals (psychologists and social

workers), but also technical difficulties (treatment arrangement). GPs report difficulties due to their workload (hence a lack of time to do home visits) but also problems in care coordination between hospital and home (inability to join hospital services and get hospitalization reports).

Discussion: Private-practice health professionals expect the MPCU to organize lectures (to help them improve their practice), to enhance communication with the hospital units, to improve social and psychological care and better communication with the patient and his family.

Keywords/MeSH: Mayotte, end of life at home, mobile palliative care unit.

DISCIPLINE : MÉDECINE GÉNÉRALE

Université Victor SEGALEN Bordeaux 2 Carrère, 126 rue Léo Seignat-33076 Bordeaux