HAL open science

Représentations des médecins généralistes sur leur fin de vie et leur mort : influence sur leur vie et leur pratique professionnelle

Cécile Benoist-Harang

▶ To cite this version:

Cécile Benoist-Harang. Représentations des médecins généralistes sur leur fin de vie et leur mort : influence sur leur vie et leur pratique professionnelle. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02873241

HAL Id: dumas-02873241

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02873241v1

Submitted on 18 Jun 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.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
par

Cécile BENOIST-HARANG

le 25 septembre 2019

Titre :

« REPRESENTATIONS DES MEDECINS GENERALISTES SUR LEUR FIN DE VIE ET LEUR MORT

INFLUENCE SUR LEUR VIE ET LEUR PRATIQUE PROFESSIONNELLE »

Directeur de thèse : Pr Marc GARCIA

JURY
Président : M. le Doyen, Pr Michel MONDAIN
Assesseurs : Pr Michel AMOUYAL
Pr Nadine HOUEDE
Pr Marc GARCIA

Université de Montpellier
FACULTÉ de MÉDECINE
Montpellier-Nîmes

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 – 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard
DIMEGLIO Alain
DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie Madeleine
MAGNAN DE BORNIER Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre
MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri
MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
PELISSIER Jacques
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHEFORT Henri
ROSSI Michel
ROUANET DE VIGNE
LAVIT Jean Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER Hélène
SANY Jacques
SEGNARBIEUX François
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques
MARES Pierre
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MAUDELONDE Thierry
MONNIER Louis
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle
ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1re classe
AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion

AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe
ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre - Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olvier-Néphrologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1re classe :
COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2ème classe :
LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire
VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1re classe :
LAMBERT Philippe

2ème classe :
AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
DAVID Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie
MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie
MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation
PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie
PUJOL Joseph-Anatomie
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1re classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline-Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2éme classe

BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire

GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1ère classe
COSTA David

Maîtres de conférence de 2ème classe
FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe
BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale
BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à remercier chaleureusement les médecins qui ont participé à cette étude. Ils ont accepté de s'ouvrir à moi autour des sujets très personnels que sont leur vécu et leur expérience professionnelle de la mort. Ces entretiens furent pour moi intenses et particulièrement formateurs, humainement et médicalement.

J'adresse aussi mes remerciements respectueux à l'ensemble des membres du jury qui me font l'honneur de siéger à ma soutenance de thèse.

Je remercie tout particulièrement le Pr Marc GARCIA, directeur de cette thèse, pour son accompagnement durant ce travail depuis ses prémices.

Je remercie aussi profondément le Pr Gérard BOURREL pour sa disponibilité et son expertise aux étapes clés de l'étude, ainsi que le Dr Agnès OUDE-ENGBERINK.

Je remercie mes Maîtres de vie et mes Maîtres de médecine, enseignants, consœurs et confrères, qui ont jalonné mon parcours jusqu'à ce jour.

Je ne remercierai jamais assez mon époux Cyrille, soutien indéfectible de tous les jours dans cette longue mais palpitante aventure médicale.

A mes parents, qui ont toujours été présents depuis que j'ai vu le jour et qui ont tant contribué à faire de moi ce que je suis.

A mes beaux-parents, sur qui j'ai pu tant compter au début de mes études médicales mais qui nous ont quittés avant d'en voir le fruit.

A mes grands-parents, toujours présents auprès de moi malgré leur absence.

Enfin, à ma famille et à mes amis, merci de faire partie de ma vie.

SOMMAIRE

PERSONNEL ENSEIGNANT 3
REMERCIEMENTS 9
SOMMAIRE 10
1. INTRODUCTION 13
1.1. Déni et occultation de la mort 13
1.2. La position particulière du médecin généraliste 15
1.3. Quel regard le médecin généraliste porte-t-il sur sa propre mort ? 16
1.4. Objectifs de l'étude 17
2. METHODES 18
2.1. Population étudiée 18
2.2. Choix de la méthode 18
2.3. Guide d'entretien 18
2.4. Déroulement pratique 21
2.4.1. Recrutement 21
2.4.2. Information et consentement écrit 21
2.4.3. Déroulé des entretiens 21
2.4.4. Traitement des données 21
2.5. Aspects réglementaires et éthiques 22
2.5.1. Responsables de l'étude 22
2.5.2. Aspects réglementaires 22
2.5.3. Droit d'accès aux données et documents source 22
2.5.4. Contrôle et assurance de la qualité 23
2.5.5. Mise en place d'un comité de surveillance indépendant 23
2.5.6. Sécurisation et conservation des données 23
3. RESULTATS 24
3.1. Réalisation et analyse des entretiens 24
3.1.1. Entretiens 24
3.1.2. Caractéristiques de l'échantillon 24
3.1.3. Analyse des entretiens 25
3.2. Les représentations des médecins sur leur mort touchent l'inconnu et tous les *existentiaux* ou dimensions de l'expérience de l'existence (39) 26
3.2.1. L'inconnu 26
3.2.2. Le rapport au corps 26

3.2.3. Le rapport au temps et à l'espace ... 27
3.2.4. Le rapport aux autres ... 28
3.2.5. Le rapport à l'histoire, la biographie ... 30
3.2.6. Le rapport à l'identité ... 31
3.2.7. Le rapport aux projets ... 33
3.3. La mort souhaitée est une mort paisible après une vie bien remplie, mais la crainte largement partagée du vieillissement pathologique, du handicap et de l'agonie, perçus comme une perte de dignité et de liberté, fait souvent désirer une mort provoquée ou maîtrisée ... 34
3.3.1. Le souhait largement partagé de mourir âgé, en bonne santé, entouré, en paix et sans souffrances ... 34
3.3.2. La crainte du vieillissement pathologique, du handicap et de l'agonie, perçus comme une perte de liberté et de dignité ... 35
3.3.3. Le désir fréquent d'une mort provoquée ou maîtrisée ... 36
3.4. Parler de la mort est difficile pour tout le monde et en particulier pour le médecin ... 37
3.4.1. Contexte : parler de la mort est difficile ... 37
3.4.2. Le médecin n'en parle pas le premier et attend que le patient en parle ... 38
3.4.3. La mort n'est pas abordée directement dans les mots ... 39
3.4.4. La mort est abordée progressivement ... 40
3.4.5. Le médecin parle directement de la mort dans certaines circonstances ... 40
3.5. Aborder la mort nécessite de s'adapter à la personne et au contexte ... 41
3.5.1. Une approche différente selon le contexte ... 41
3.5.2. Adapter sa pratique dans une approche centrée sur la personne ... 42
3.6. Aborder la mort, c'est être soumis à une tension entre ce que l'on est et sa pratique professionnelle ... 47
3.6.1. On exerce avec ce que l'on est ... 47
3.6.2. Une distance professionnelle est nécessaire dans l'accompagnement mais elle fait parfois défaut dans le vécu du médecin pour le patient et pour lui-même ... 48
3.6.3. Le médecin accompagne avec une attitude professionnelle indépendamment de son approche sur sa propre mort ... 50
3.6.4. La mort des patients renvoie à sa propre finitude et peut générer une identification ... 52
3.6.5. L'accompagnement de la fin de vie, comme vécu de l'intimité ultime de l'Autre, est un privilège du médecin ... 53
4. DISCUSSION ... 55
4.1. Forces et faiblesses de l'étude ... 55
4.1.1. Forces ... 55
4.1.2. Faiblesses ... 55
4.2. Les représentations des médecins sur leur fin de vie, leur mort, la mort idéale ... 56

4.2.1. La difficulté à verbaliser ses représentations 56
4.2.2. Des représentations renvoyant à l'inconnu et à l'ensemble des *existentiaux* 56
4.2.3. Les peurs devant la mort et la fin de vie 56
4.2.4. La crainte du vieillissement pathologique, du handicap et de la démence 58
4.2.5. Déni et occultation de la mort malgré une forte présence dans les médias 59
4.3. La bonne mort 60
4.3.1. La bonne mort ou mort idéale 60
4.3.2. Un positionnement fréquent en faveur d'une mort provoquée ou maîtrisée pour soi-même 61
4.4. Difficultés à penser à la mort et à en parler avec le patient 63
4.4.1. Penser à sa propre mort ? 63
4.4.2. Parler de leur mort aux malades et aux mourants 66
4.5. Un accompagnement autour de la mort centré autour de la personne 68
4.6. Une tension entre ce que l'on est et sa pratique professionnelle 71
4.6.1. La juste distance avec le patient 71
4.6.2. Sur l'euthanasie 72
4.6.3. Les derniers instants de vie : des moments de vie à la fois redoutés et précieux 73
5. CONCLUSION 75
BIBLIOGRAPHIE 78
ANNEXES 84
Formulaire d'information et de consentement 84
Verbatims des entretiens 86
SERMENT D'HIPPOCRATE 87
PERMIS D'IMPRIMER - *IMPRIMATUR* 88

1. INTRODUCTION

« *Mourir est la condition même de l'existence. Je rejoins tous ceux qui ont dit que c'est la mort qui donne un sens à la vie tout en lui retirant ce sens. Elle est le non-sens qui donne un sens à la vie.* » Vladimir Jankélévitch (1).

« L*a mort, quelle qu'en soit l'imminence, est ce qui borde la vie et lui donne son sens. Non pas sa direction, bien qu'elle en soit le terme, mais sa signification. La vie humaine serait-elle aussi féconde si elle ne connaissait pas sa limite ?* » Jacques Ricot (2).

La survenue de la mort est une des rares certitudes de notre existence, mais la mort, tout en y apportant le point final, fait partie intégrante de la vie et lui apporte sens et valeur. Le mystère inquiétant demeure cependant jusqu'au dernier moment sur les circonstances de cet événement. *Mora certa, hora acerta :* la mort est certaine mais l'heure est incertaine. Quand, comment, où et avec qui la mort nous emportera-t-elle ?

1.1. Déni et occultation de la mort

Face à ces interrogations, on s'accorde largement pour dire que la mort fait de nos jours l'objet de déni et d'occultation et qu'elle est devenue moins familière et moins visible, à tel point que c'est sur ce sujet que s'ouvre le rapport de la Mission d'Information sur l'Accompagnement de la Fin de vie présidée par Jean Leonetti en 2004 (dit « Rapport Leonetti ») : « *Face à cet évènement, […] nos sociétés occidentales contemporaines ont une réaction de déni que l'ensemble des personnes auditionnées ont soulignée, pour le regretter. Cette perte de familiarité s'est accentuée avec le déplacement du lieu de la mort. On ne meurt plus chez soi, au milieu des siens, on meurt à l'hôpital, seul et de plus en plus tard.* » (3). Pour le sociologue Norbert Elias, la mort est maintenant occultée et repoussée dans « les coulisses de la vie sociale » (4).

Un certain nombre d'auteurs mettent en évidence le fait que le déni de la mort et notre manque de familiarité avec elle sont des phénomènes naturels pour l'Homme, qu'ils ont toujours existé. Pour Sigmund Freud, qui définit le déni comme un « *mode de défense consistant en un refus du sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante* » (5) : « *Personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité.* » (6). Cette notion de déni de la mort a été

reprise depuis par la psychiatre Dr Elisabeth Kübler-Ross, qui considère qu'il fait partie de la structure psychique de l'être humain et qu'il constitue le stade initial de l'évolution psychologique à l'approche de la mort (7). Le philosophe et sociologue Edgar Morin, quant à lui, a montré que l'Homme a toujours cherché à conjurer la mort à travers l'Histoire : la magie, la sorcellerie, la religion et la technique médicale sont pour lui autant de réponses à la prise de conscience traumatisante de la mort (8). Le sociologue Jean-Hugues Déchaux souligne de son côté le fait que la neutralisation de la mort est une sorte d'invariant anthropologique dont le but est de rendre l'événement supportable pour les vivants (9). Le philosophe Vladimir Jankélévitch ironise lui aussi sur le sujet : « *Je triche perpétuellement avec moi-même. Et d'ailleurs, c'est pour cela que la mort est vivable et pensable. On n'approfondit pas la question. Il y a comme une sorte d'approximation protectrice. On affecte de l'appliquer au voisin. Moi-même, en écrivant ce livre, je me suis placé en dehors de la question, comme si je n'étais pas concerné.* » (1).

Le constat d'une occultation et d'un déni accrus dans notre monde contemporain à partir des années 1950 a été fortement porté dans les années 1970, notamment par l'historien Philippe Ariès et l'anthropologue Louis-Vincent Thomas. Alors qu'au Moyen-Age la mort était annoncée, publique et familière (10), ces chercheurs ont mis en évidence un déni et une désocialisation de la mort repoussée dans la sphère privée, la fin de vie et la mort étant de plus en plus médicalisées et institutionnalisées dans le milieu hospitalier.

Cette évolution est vue comme une conséquence de l'avènement du capitalisme moderne, de son injonction d'innovation permanente, de la course à la productivité et à la performance qui ne sont pas compatibles avec la temporalité du recueillement, de la veille funéraire et du deuil (10–13). Plus récemment, l'historien Michel Vovelle et le philosophe Damien Le Guay ont eux aussi décrit cette notion de « mort perdue » (14,15).

Des réflexions ultérieures, initiées par le sociologue Gilles Lipovetsky (16), ont rattaché l'occultation de la mort à la culture hédoniste de notre société, la critique du capitalisme ayant cédé la place à la critique du psychologisme (tendance à tout rapporter à des causes psychologiques). Le journaliste et écrivain Jean-Claude Guillebaud fait quant à lui de la « tyrannie du plaisir » une caractéristique majeure de notre époque (17). Le romancier et essayiste Pascal Bruckner rattache lui aussi dans *L'Euphorie perpétuelle, essai sur le devoir de bonheur* le déni de la mort à la perpétuelle atmosphère euphorique de notre société, celui-ci étant l'expression d'une répugnance croissant avec notre engagement dans l'individualisme

hédoniste : « *La mort est nauséabonde; le XIXème siècle la récusait au nom de la décence, le XXème siècle l'a refoulée au nom de la jouissance.* » (18). Le juge Jean-Louis Baudouin et le professeur d'éthique et de sciences infirmières Danielle Blondeau soulignent pour leur part dans leur ouvrage commun *Ethique de la mort et droit à la mort* l'importance du maquillage funéraire et le fait que « *La mort est inesthétique dans une société hédoniste* » : « *L'art de l'esthétique est venu prêter main forte aux experts de la mort : le maquillage funéraire. Sous le fard, le mort a l'air vivant. La phrase-leitmotiv, entendue tant de fois auprès des défunts, témoigne de la réussite de camouflage au point qu' « on dirait qu'il dort » : la mort, ainsi éloignée du cercle des vivants, demeure moins effrayante quand elle est maquillée.* » (19).

1.2. La position particulière du médecin généraliste

La place du médecin généraliste lui permet d'avoir un regard plus réaliste et empreint d'expérience vécue sur la mort que la plupart de ses contemporains.

En effet, le médecin généraliste est confronté à maintes reprises à la mort durant sa carrière. En 2016, on a dénombré 593 000 décès en France, soit 9 décès pour 1 000 habitants (20) : la majeure partie ont été soignés par leur médecin généraliste, qui accompagne en moyenne 1 à 3 situations de fin de vie par an (21). A contrario, un sondage IFOP réalisé en 2010 a montré que 91% des français ont déjà été confrontés à la mort (essentiellement par la mort d'un proche), 81% ont déjà vu un corps défunt et 60% plusieurs fois, mais seuls 36% d'entre eux ont déjà accompagné une personne en fin de vie (sans que la notion d'accompagnement soit spécifiquement définie ici) (22).

Pour le médecin généraliste, la perspective de la mort du patient surgit dès la suspicion et le diagnostic d'une pathologie avec pronostic grave, puis durant l'accompagnement du malade et du mourant. De ce fait, non seulement le médecin sait intellectuellement et d'expérience comment la maladie et la mort se déroulent sur le plan médical, mais encore il se trouve régulièrement en contact intime avec la personne, par le toucher durant l'examen clinique et par les échanges et les questionnements du patient sur la mort qui approche. Enfin, il est régulièrement confronté lors de la réalisation des constats de décès à ce que le philosophe Pierre Le Coz nomme le « *choc du visage cadavérique* », la « *rencontre avec l'abîme de l'altérité* » (23).

Par ailleurs, le médecin généraliste occupe une place qui l'implique tout particulièrement, puisque ces malades et ces mourants sont les patients qu'il suit régulièrement depuis de nombreuses années et avec lesquels des liens particuliers ont pu se nouer. De plus, le mouvement général de retrait de la religion dans notre société et la diminution du nombre de prêtres a amené le médecin généraliste à endosser des rôles autrefois dévolus aux prêtres, qui renforcent l'intensité de la relation, en particulier autour de la fin de vie.

1.3. Quel regard le médecin généraliste porte-t-il sur sa propre mort ?

Vladimir Jankélévitch distingue l'expérience de la mort « en première, seconde et troisième personne », selon qu'on l'envisage et la vit pour soi-même, pour un proche ou pour un tiers (24).

La question de la confrontation du médecin, et en particulier du médecin généraliste, à la fin de vie et à la mort, est abordée dans la littérature sous de nombreux aspects, qu'ils soient techniques, relationnels, émotionnels ou éthiques (23,25–30).

Cependant, dans la littérature, l'aspect de la mort à la première personne pour le médecin n'est quasiment pas abordé, si ce n'est pour souligner, comme dans l'ouvrage dirigé par François Schepens sur *Les soignants et la mort,* le fait que la mort de ses patients place le médecin face à ses limites et à sa finitude : « *celles de la vie, celles du savoir, ainsi que les siennes propres.* » (26), propos que l'on retrouve dans l'étude américaine de Paul-Richard Whitehead sur l'expérience vécue des médecins devant la mort de leurs patients (31).

Un sondage réalisé en 2018 sur le dispositif des directives anticipées instauré par les lois Leonetti (32) et Claeys-Leonetti (33) a révélé une disparité de comportement notable entre les médecins généralistes et la population générale sur cette question, sans y apporter d'explication : il relevait que 42% des français de plus de 50 ans versus 85% de l'ensemble des médecins généralistes en connaissaient l'existence, mais qu'à l'inverse 11% des français de plus 50 ans et seulement 4% de l'ensemble des généralistes les avaient rédigées pour eux-mêmes (34).

De là la question posée : quelles sont les représentations des médecins généralistes libéraux sur leur propre fin de vie et leur propre mort ?

1.4. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude est d'explorer les représentations des médecins généralistes libéraux sur leur propre fin de vie et leur propre mort.

L'objectif secondaire est d'explorer l'influence de ces représentations sur leur vie personnelle et leur pratique professionnelle.

2. METHODES

2.1. Population étudiée

Médecins généralistes titulaires d'une thèse de médecine ayant une activité en libéral dans les départements du Gard et de l'Hérault.

2.2. Choix de la méthode

La méthode retenue consiste en une enquête qualitative à partir d'entretiens individuels semi-structurés, avec une attitude phénoménologique et une analyse sémio-pragmatique (35–38).

Les entretiens sont poursuivis jusqu'à saturation des données.

2.3. Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré en collaboration avec le directeur de thèse et a été soumis à l'avis de deux experts d'analyse qualitative membres du Département de Médecine générale de la Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes.

Il a été testé sur les deux premiers entretiens, qui n'ont pas révélé de difficultés particulières. Il n'a donc pas été modifié.

GUIDE D'ENTRETIEN

QUESTION 1 : la pratique du médecin autour de la mort de ses patients
Comment décririez-vous votre pratique de médecine générale face à la fin de vie et au décès de vos patients ?
Relance : comment abordez-vous la mort avec vos patients ?
Relance : comment répondez-vous aux questionnements et à l'angoisse de vos patients ?

QUESTION 2 : le vécu du médecin autour de la mort de ses patients
Comment vivez-vous ces moments de proximité avec la mort ?
Relance : sur le plan professionnel ?
Relance : sur le plan affectif ?
Relance : comment vivez-vous les échanges au sujet de la mort avec vos patients ?
Relance : quels sentiments et quelles réflexions vous évoque la mort de vos patients ?

QUESTION 3 : les représentations personnelles du médecin sur la mort
Il m'intéresse dans le cadre de ma question de recherche de savoir comment les praticiens généralistes appréhendent leur propre mort.
C'est pourquoi je me permets de vous demander, si vous êtes d'accord, comment vous envisagez pour vous-même la mort. Que pouvez-vous m'en dire ?
Relance : quelles réflexions d'ordre existentiel, spirituel et/ou philosophique la perspective de votre mort vous inspire-t-elle ?
Relance : quelles émotions la perspective de votre mort suscite-t-elle en vous aujourd'hui et lesquelles imaginez-vous éprouver à son approche ?

QUESTION 4 : la mort idéale souhaitée par le médecin pour lui-même
Comment souhaiteriez-vous que vos derniers moments se déroulent, dans l'idéal ?
Relance : quel environnement et quel entourage souhaiteriez-vous pour ce moment difficile ?
Relance : quelles situations souhaiteriez-vous éviter ?
Relance : à quel point souhaiteriez-vous être informé de la gravité de votre état ?
Relance : jusqu'où souhaiteriez-vous que l'on aille pour vous en matière de soins ?

QUESTION 5 : l'influence de ce regard sur la vie personnelle du médecin
Comment votre regard personnel sur la mort influence-t-il votre vie personnelle ?
Relance : comment change-t-il votre regard sur votre propre vie ?
Relance : quelle influence a-t-il sur votre quotidien ?
Relance : que faites-vous ou qu'envisagez-vous de faire pour que vos derniers moments se déroulent selon vos souhaits ?
Relance : que pensez-vous des directives anticipées ?

QUESTION 6 : l'influence de ce regard sur la pratique professionnelle, perspectives d'amélioration

Comment votre regard personnel sur la mort influence-t-il votre manière d'accompagner vos patients en fin de vie et leurs proches ?

Relance : qu'avez-vous fait pour améliorer votre manière d'accompagner vos patients au moment de leur mort et leurs proches ?

Relance : selon vous que faudrait-il pour améliorer ce moment difficile de la vie de tout être humain ?

Relance : que faudrait-il au médecin pour qu'il vive mieux et accompagne mieux la mort de ses patients ?

QUESTION 7 : compléments

Souhaitez-vous ajouter quelque chose à l'issue de cet entretien ?

2.4. Déroulement pratique

2.4.1. Recrutement

Les médecins ont été sollicités par l'investigateur par téléphone ou par contact direct.

2.4.2. Information et consentement écrit

Un document écrit d'information sur les objectifs et la méthodologie de l'étude, et de consentement, a été adressé aux médecins participant à l'étude par courrier électronique 7 à 10 jours avant les entretiens.

Ce document a été commenté par l'investigateur et signé par les participants en début d'entretien.

Les médecins participants étaient informés qu'ils pouvaient à tout moment retirer leur consentement et que dans ce cas, les données les concernant ne seraient pas exploitées.

Une fiche de renseignement reprenant les données sociodémographiques des participants a été envoyée à l'avance aux médecins participant par le même courrier électronique et recueillie en début d'entretien.

2.4.3. Déroulé des entretiens

Les entretiens ont été réalisés à un point de rendez-vous convenu avec le médecin participant, au cabinet ou à son domicile afin d'assurer le calme et la confidentialité requis.

Ils ont été enregistrés en mode audio avec un dictaphone numérique Philips Voice Tracer LFH0615 muni d'un microphone AV-JEFE TCM160 et, si le médecin participant l'autorisait, en mode vidéo avec une caméra GoPro Hero 3+.

2.4.4. Traitement des données

Les données audio et vidéo ont été converties en fichier texte sur Word 2010 avec anonymisation directe des données et attribution d'un code alphanumérique aux entretiens.

2.5. Aspects réglementaires et éthiques

2.5.1. Responsables de l'étude

Investigateur et promoteur : Cécile BENOIST-HARANG, Diplôme d'Etudes Spécialisées en Médecine Générale, Faculté de Montpellier-Nîmes

Directeur de thèse, co-investigateur : Pr Marc GARCIA, Professeur associé, Médecin généraliste exerçant à Clarensac (Gard).

2.5.2. Aspects réglementaires

CNIL : non nécessaire

ANSM : non nécessaire

Avis CPP : non nécessaire

Convention financière : non concerné, budget de l'étude supporté par l'investigateur.

Assurance par le promoteur : pas d'assurance spécifique nécessaire. Etude non interventionnelle.

Cahiers d'observation : transcription des entretiens sur ordinateur dédié sécurisé.

Sujet soumis et validé au préalable par le Département de Médecine Générale de la Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes.

2.5.3. Droit d'accès aux données et documents source

Les personnes participantes pouvaient demander l'accès à leurs enregistrements et leur verbatim à tout moment.

Le droit de retrait de leur consentement à la participation à l'étude à tout moment a été spécifié aux personnes participantes, les données les concernant n'étant alors pas exploitées.

Les médecins interrogés ont été informés de la possibilité d'accès aux résultats de l'étude après leur publication.

2.5.4. Contrôle et assurance de la qualité

Non nécessaire.

2.5.5. Mise en place d'un comité de surveillance indépendant

Non nécessaire

2.5.6. Sécurisation et conservation des données

Les enregistrements audio et vidéo ont été anonymisés dès leur transcription en mode texte.

Aucune donnée nominative n'a été transmise.

Seules les données texte anonymisées (verbatims) ont été partagées avec le directeur de thèse et les experts sollicités.

L'ensemble des enregistrements a été stocké sur un ordinateur personnel dédié doté d'un logiciel antivirus et sauvegardé sur deux disques externes de stockage personnels, qui sont restés dans des lieux sécurisés (domicile ou lieu de travail de l'investigateur principal).

Les enregistrements audio et vidéo ont été conservés jusque la soutenance de la thèse.

Les données texte seront conservées pendant 15 ans.

Rédaction du rapport final : thèse d'exercice en médecine générale.

Les résultats sont publiés selon les règles régissant les thèses d'exercice en médecine générale. Les exemplaires papiers ont été délivrés à l'attention du jury de thèse et de l'investigateur, la Bibliothèque universitaire de la Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes et la Bibliothèque Interuniversitaire de Santé (BIUS). Une version numérique est disponible sur le site du Système Universitaire de Documentation (SUDOC).

Les formulaires de consentement seront conservés au Département de Médecine Générale.

3. RESULTATS

3.1. Réalisation et analyse des entretiens

3.1.1. Entretiens

13 entretiens ont été réalisés entre le 9 octobre 2018 et le 17 janvier 2019.

Leur durée a été comprise entre 21 minutes et 1h45, avec une moyenne de 51 minutes.

8 entretiens ont eu lieu au cabinet et 5 au domicile du médecin participant.

L'enregistrement audio a été réalisé pour tous les entretiens, l'enregistrement vidéo pour 12 entretiens, un médecin ayant souhaité ne pas être filmé.

Le guide d'entretien n'a pas été modifié au cours de la réalisation des entretiens.

L'analyse a débuté et été réalisée après la réalisation de l'ensemble des entretiens.

Aucun médecin participant n'a souhaité se retirer de l'étude.

3.1.2. Caractéristiques de l'échantillon

Sexe	**Homme**	**Femme**
Nombre	7	6
Taux	54%	46%

Age	**<40 ans**	**40-49 ans**	**50-59 ans**	**≥60 ans**
Nombre	3	4	5	1
Taux	23%	31%	38%	8%

Durée d'exercice	**<10 ans**	**10-19 ans**	**20-29 ans**	**≥30 ans**
Nombre	3	4	2	4
Taux	23%	31%	15%	31%

Installation	Oui	Non
Nombre	12	1
Taux	92%	8%

Installation	<10 ans	10-19 ans	20-29 ans	≥30 ans
Nombre	3	4	2	3
Taux	23%	31%	15%	23%

Lieu d'exercice	Urbain	Péri-urbain	Semi-rural	Rural
Nombre	2	0	11	0
Taux	15%	0%	85%	0%

Exercice particulier	Oui	Non
Nombre	4	9
Taux	31%	69%

Formation en soins palliatifs, accompagnement fin de vie	Oui	Non
Nombre	7	6
Taux	54%	46%

3.1.3. Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a été initiée après la réalisation de l'ensemble des entretiens, avec une attitude phénoménologique et en utilisant la méthodologie sémio-pragmatique de Charles Sanders Pierce (35–38).

3.2. Les représentations des médecins sur leur mort touchent l'inconnu et tous les *existentiaux* ou dimensions de l'expérience de l'existence (39)

3.2.1. L'inconnu

Dr C : « L'interrogation, comme je vous le disais, il y a… le moment, mais personne ne le connaît, comment cela va se faire, et quand… »

Dr D : « J'ai du mal à penser qu'il n'y a rien après, mais… et en même temps, je me dis que… il n'y a rien après. Voilà, donc. (inspir) Bien, c'est cette inconnue, quoi… qui fait peur. »

Dr L : « C'est l'angoisse de l'inconnu, que… mais quel que soit cet inconnu, là c'est la mort, mais l'inconnu, je n'aime pas. »

Dr G : « Je ne sais pas comment, dans quelles circonstances je vais mourir, si ça va être un accident, est-ce que ça va être un suicide… ? Je n'en sais rien, ça, personne ne le sait, hein. Est-ce que ça va être… une mort lente, ou est-ce que… c'est être vieux, alité, sur un lit, en train d'agoniser à petit feu, ce que je ne souhaite pas, hein. »

Dr I : « De toute façon, on a beau avoir toute une théorie, quand ça arrive… on n'est jamais préparé, et on ne peut pas savoir à l'avance comment on va réagir et ce qu'on va vouloir, et comment on va supporter l'éventuelle douleur… »

3.2.2. Le rapport au corps

3.2.2.1. Le souhait d'éviter sa propre souffrance

Dr A : « Si je devais mourir demain j'aimerais ne pas souffrir. »

Dr E : « Alors, comme tout le monde, je pense avoir des souffrances intolérables, je les connais, parce qu'en fait je suis résistante à la morphine, donc… »

Dr H : « J'imagine que j'aurai les mêmes craintes, les mêmes angoisses que n'importe quelle autre personne, de ne pas souffrir de douleurs, de ne pas souffrir d'autres symptômes. Je ne voudrais pas m'étouffer dans un œdème pulmonaire, ou dans les sécrétions. »

Dr K : « J'ai l'impression que les gens qui ont eu des douleurs, ou qui ont été en souffrance psychologique avant la mort, j'ai l'impression que ça n'a pas duré. J'espère que je serai avec quelqu'un qui ne permettra pas ça. »

3.2.2.2. Le refus de l'acharnement thérapeutique

Dr B : « A partir du moment où le traitement… s'accompagne d'effets secondaires, où… on perd beaucoup d'autonomie, on perd beaucoup de force, on est pris par la douleur, on rentre dans un circuit qui est… préjudiciable au quotidien. Moi, je n'irai pas jusque-là. »

Dr K : « Tout dépend du pronostic de ma maladie, voilà, après, si on sait que… c'est incurable, eh bien je pense qu'il faut… moi, je ne suis pas pour prolonger, ça me paraît évident. »

Dr K : « Si je suis dépendant, on n'est pas obligé de tout soigner… Si j'étais ce patient, eh bien, je préférerais mourir de ma pneumopathie, plutôt qu'on me la traite et que… j'attende un an avant de mourir de quelque chose qui voudra bien m'emporter. »

Dr L : « Mon critère à moi, ça serait la qualité de vie que j'ai, et est-ce que ça vaut le coup de prolonger… ou pas, quoi. Mais selon mes critères de qualité de vie actuels. Qui ne seront peut-être pas les mêmes dans… X années. »

Dr M : « Je pense que comme tout le monde, pas d'acharnement thérapeutique, qu'on reste très simple… »

3.2.3. Le rapport au temps et à l'espace

3.2.3.1. Le sentiment que sa mort est éloignée

Dr A : « [NDI : concernant la rédaction des directives anticipées] Je me trouve trop jeune. »

Dr D : « On pense toujours que les échéances sont lointaines, donc… on remet à plus tard. »

Dr G : « Quand tu es jeune, tu ne peux pas imaginer que tu vas mourir… Quand tu arrives à partir d'un certain âge, c'est prégnant. Je vois des gens qui ont des pathologies graves. Quand j'avais 30 ans, eh bien c'étaient des gens vieux. Et maintenant, c'est des gens qui ont mon âge… Ensuite, tu commences à te dire qu'aujourd'hui, c'est le premier des derniers jours de ta vie. Tu vois. C'est-à-dire que… le temps s'accélère, quoi. »

Dr J : « J'ai quand même passé 65 ans, donc… des fois je dis : « Oh bien de toute façon, mon grand-père est mort à 92 ans, alors j'ai le temps. » Tu vois (rire). »

3.2.3.2. Ne pas attendre une mort annoncée

Dr A : « Partir après avoir été malade X mois, est-ce que c'est la meilleure des morts souhaitée ? Je ne suis pas sûre. Tu as le temps de te voir dépérir et disparaître, et tu as le temps aussi de t'angoisser. »

Dr E : « Je pense que si on me disait : « Tu vas mourir dans une semaine. », j'irais me suicider tout de suite. Enfin, je veux dire, je serais comme tout le monde : j'attendrais une semaine ma mort ? Mais… je pense que c'est invivable. »

Dr G : « Moi, je me pose la question de… à un moment donné, bien… peut-être que cette agonie, on pourrait l'abréger, quoi. A quoi sert-elle ? »

Dr H : « Ne pas attendre une fin de vie avec une vie qui n'a aucune… valeur, et qui provoque beaucoup de détresse pour tous les membres de la famille. »

Dr I : « Attendre la mort, ce n'est pas une vie, justement (petit rire). Même si on sait qu'on va tous mourir… »

3.2.4. Le rapport aux autres

3.2.4.1. La mort est synonyme de séparation ou de retrouvailles avec les siens

Dr A : « En fait, ce qui m'angoisse le plus, c'est l'idée de laisser ta famille, tes proches, tes amis… Ce qui me fait peur, dans la mort, c'est le sentiment de solitude, en fait. »

Dr C : « Un brin de tristesse pour ceux qui restent… parce que je les saurai tristes. »

Dr G : « Si je pense à la mort, je pense à un sentiment de solitude. Ma propre mort, elle me fait de la peine par rapport à la peine qu'elle va engendrer auprès des gens qui m'aiment. Et si je l'imagine, pour moi, c'est… être perdu dans l'espace noir, avec ce sentiment de grande solitude. »

Dr I : « On n'a pas envie qu'il y ait un… un décès brutal, et encore que pour soi, c'est beaucoup plus simple à vivre, que de préparer une séparation… qui est difficile. »

Dr A : « Le jour où je mourrai, eh bien je le reverrai peut-être. »

3.2.4.2. La mort est source de souffrance pour ses proches

Dr E : « Pour ne pas faire souffrir mes enfants, surtout. Voilà. Un suicide doux, pour ne pas embêter les gens. »

Dr F : « Les gens qui sont très altérés physiquement, avec un cancer, ou une maladie chronique, etc… parfois, pour les proches, c'est difficile de les voir, une fois qu'ils sont décédés, ils ne peuvent pas. »

Dr H : « Je ne serais pas du tout à l'aise de voir mes enfants ou ma femme… à côté, en détresse. »

Dr I : « Le décès brutal, c'est pour les proches, que c'est le plus dur… »

Dr M : « Ne pas trop causer de soucis à sa famille, quand même. Qu'ils soient présents, mais ne pas leur causer trop de problèmes. »

3.2.4.3. Le souhait de mourir entouré des siens

Dr C : « Entouré de mes proches... »

Dr M : « J'espère avoir une famille autour… de l'aide… voilà. Je pense que le plus dur, c'est être seul, quoi. »

Dr M : « J'ai toujours vu des enfants dormir à côté, ou dans la pièce d'à côté, quoi. C'est ça, la famille, pour moi. C'est ce que je me souhaite aussi. Mais je ne l'imposerai pas. Quand ma grand-mère était partie… il y a une veillée, on voit des choses, on… voilà. C'est un moment qu'on donne au malade, et c'est un moment qu'on se donne à soi-même. »

3.2.4.4. Le souhait de mourir en paix avec son entourage

Dr A : « Le temps de dire au revoir à tes proches, dire à tes proches que tu les aimes. »

Dr H : « Dire… tout ce que j'ai à dire… »

Dr I : « C'est juste avoir le temps de préparer… ses proches. »

Dr M : « Réussir sa mort, c'est être bien avec soi-même, quoi, être en paix avec soi-même avant de partir. S'excuser… devant certains, si on a dit des choses qui… on a pu blesser, ou… et… apaiser, quoi. Et derrière, partir tranquillement, apaisé. »

Dr M : « Le fait de parler, c'est bien aussi. D'appeler… ses copains, ses amis d'enfance, tout ça, de parler un peu, ou… Et de dire : « Voilà, j'ai envie de te dire, voilà, je m'en vais. » Je trouve ça important. »

3.2.5. Le rapport à l'histoire, la biographie

3.2.5.1. Le souhait de mourir après une vie bien remplie

Dr E : « La meilleure façon de mourir, c'est d'avoir vraiment bien vécu, en fait, d'avoir vécu… On ne peut mourir bien qu'en ayant bien vécu. Qu'en ayant vécu ses rêves. On peut mourir bien en sauvant quelqu'un, on peut mourir bien d'un tas de manières. »

Dr J : « La fin de vie, surtout quand tu as vécu… pas mal de temps… tu vois, tu peux penser à des gens… célèbres, je ne sais pas, moi, Jean D'Ormesson, enfin. Il y a pas mal de gens, quand même, qui donnent… cette impression, que tu peux quand même accepter, aussi, que ça s'arrête. Voilà. »

Dr L : « C'est déjà avoir réussi – enfin, mes interprétations de la réussite – réussi sa vie, ne pas avoir de regrets, ne pas, ne pas nourrir de rancœurs, ou des choses comme ça, être soi-même apaisé, par rapport à ce qu'on a vécu, etc. et du coup, en sachant que tu as eu une vie qui a été bien remplie, qui a été productive, sur laquelle tu t'es senti… bien, etc., je pense que ça te permet d'être, enfin… plus serein au moment du départ. »

3.2.5.2. Le souhait de mourir en ayant accompli ce que l'on avait à faire, en particulier pour ses enfants

Dr B : « Si moi, j'apprenais que là, je sois en fin de vie, ça serait de la colère et de l'incompréhension… une certaine forme de dépression sûrement aussi, mais plus par rapport à l'entourage, mes enfants… Je me dis que si j'ai fait ce que j'avais à faire, construit ma vie, travaillé, par rapport aux enfants, toute la famille, enfin, tout ça soit en place, je pense que ça serait une forme de… pas de résignation, mais de l'acceptation. »

Dr E : « J'ai eu un cancer du sein évolué avec un très mauvais pronostic des cancérologues. Bien en fait, j'ai dit : « Non, c'est trop tôt, quoi. Je n'ai pas envie de mourir. ». J'avais des enfants jeunes, donc je l'ai repoussée. La mort. J'ai réussi puisque je ne suis pas morte, mais bon… Donc ça me paraissait vraiment tôt… »

Dr I : « Que ce ne soit pas trop tôt, pour mes enfants, c'est tout. »

Dr K : « Maintenant, j'ai une préoccupation… de ma responsabilité… parentale. Avant, je sais qu'à 18 ans, ça ne me posait aucun problème de mourir en montagne. Maintenant, j'adore la montagne, et c'est un dilemme, de me dire : « Est-ce que je peux m'autoriser à y aller ? » »

3.2.5.3. L'irremplaçabilité de l'Etre dans l'Histoire

Dr G : « Je pense qu'on a chacun notre irremplaçabilité, même si on dit que personne n'est irremplaçable, c'est faux, on est toujours irremplaçable pour quelqu'un… Dans l'Histoire, on est irremplaçable. Mais il faut rester modeste, évidemment, hein. »

3.2.6. Le rapport à l'identité

3.2.6.1. Le souhait de mourir en paix avec soi-même

Dr C : « Passer à côté de sa mort, oui c'est ça, c'est… mourir seul, pas en paix avec soi-même et pas en paix avec les autres. »

Dr C : « Par grâce, j'espère ne pas perdre la foi [NDI : au moment de la mort]… et d'être suffisamment armé par… bien, toutes ces années de vie de foi, de prières… de ce qu'on appelle, nous catholiques, vie sacramentelle. »

Dr F : « Quelque part, le moment de la mort, c'est le moment du bilan. Qu'est-ce que j'aurai fait de ma vie ? A la fin… une fois qu'on est mort, la vanité et le pouvoir, il reste quoi ? C'est du vent. Mais ce qui reste après… c'est le bien qu'on a fait. Qu'on a fait aux autres, surtout. »

Dr I : « Avoir le temps de me préparer, mais encore une fois, soi-même, une fois que c'est la fin, enfin… même si c'est inacceptable, on n'a pas le choix. »

Dr M : « Je constate que les gens qui ont une certaine forme de spiritualité… alors, ce n'est pas rattaché à la religion, hein. Ils réussissent beaucoup mieux leur mort. Et… je trouve ça beau. C'est important, parce que quand on est apaisé… tout le monde autour est apaisé. »

Dr M : « Ma grand-mère me disait : « Quand tu fais des choses, veille à ne pas blesser les uns et les autres. Veille, essaye de ne pas être méchant. Fais attention à ce que tu fais. Les gens se souviendront. ». Et… c'est vrai. Nos actes parlent pour nous à un moment donné. Et à la fin, tes actes parlent pour toi. On vit notre vie, on ne fait pas attention aux uns et aux autres… mais… il y a des gens qui ont… C'est le fameux eudaimonisme *de Platon et de Socrate, quoi. Tu vois, une vie bonne, quoi. »*

3.2.6.2. Le souhait de mourir dans un contexte qui ressemble à sa vie

Dr H : « L'endroit où je meurs… une vigne. »

Dr K : « Pas différemment de comme j'ai vécu, pas dans un autre univers, pas dans un autre lieu. Chez moi, ou sur des lieux qui représentent ce que j'ai été, voilà… Ça ne me ferait pas rire de mourir… dans une situation exceptionnelle, que je ne fais jamais, et qui ne serait pas représentative. »

3.2.6.3. La mort vue comme un moment d'essence spirituelle

Dr C : « C'est un enciellement*. La mort, c'est une naissance à la vie. Notre passage sur terre est un passage... C'est une étape. Et cette étape nous amène à cette vie à laquelle… j'espère, qui est cette vie éternelle. Je vais rencontrer Celui qui m'a créé… Pour moi, je n'ai pas de tristesse, je suis dans cette espérance-là… Ce n'est que du beau, quoi. A ce moment-là, je me dirai : « Enfin » (sourire). Le jour où ça arrivera, c'est que c'est le moment, et… eh bien, je serai dans la contemplation. Amen (rire). »*

Dr F : « Je pense que c'est là… où la foi prend le relais. Tu vois. Il y a l'aspect intellectuel, qui gère les choses très concrètes, mais la partie abstraite, et irrationnelle de la mort… bien, en tout cas pour moi, c'est la foi qui… qui se charge de gérer ça. Voilà. »

Dr K : « Pour moi, il y a une forme de porosité entre ce qu'on a été pendant notre vie et ce qui reste de nous après notre vie, que je ne m'explique pas complètement… qui est spirituelle, voilà. Qui est relationnelle, multifactorielle. Il y a une porosité mystérieuse… »

3.2.7. Le rapport aux projets

3.2.7.1. Vivre pleinement le temps qu'il reste à vivre

Dr E : « Ça m'inspire une grande liberté. Puisqu'on n'a qu'une vie. Par rapport à mes choix de vie, par exemple. Je suis en permanence dans l'urgence. De réaliser mes désirs, d'aimer mes enfants, de montrer aux gens que je les aime, de… Voilà. »

Dr G : « J'ai l'impression que je ne vais pas avoir le temps. Mais, ce n'est pas grave. Ça me rend encore plus fort le sentiment de vivre. Tu vois. »

Dr J : « Carpe diem*, vivre l'instant présent, plutôt se dire : « Bien… On ne sait pas combien de temps il reste, donc autant… faire le maximum de choses qui nous plaisent. ». »*

3.2.7.2. Assurer la continuité de ce que l'on a construit

Dr A : « Dire à mon mari que je veux surtout qu'il… profite de la vie, qu'il continue à… faire évoluer la famille, et à… reconstruire la famille, qu'il refasse sa vie. »

Dr J : « Voilà, d'être dans son lit, avec tous les enfants et de pouvoir leur dire : « Voilà, j'ai eu une belle vie. Voilà, c'est à votre tour. ». »

Dr M : « J'aimerais parler de ça avant, aborder cette question, avoir mes enfants, avant, voilà : « Voilà ce qui doit être fait, voilà ce qui se fera… »… C'est important. »

3.2.7.3. Assurer une transmission par rapport à la mort à ses proches et à ses enfants

Dr C : « Entouré de mes proches... Et leur transmettre la joie du banquet nuptial que je vais vivre quelques heures après auprès du Seigneur (sourire). D'être source de joie dans l'épreuve… Voilà, que ce soit vecteur d'espérance, ce passage-là… oui, ce serait beau, ça. »

Dr J : « Souvent, celui qui sait qu'il va partir, il va essayer d'aider son entourage, quand même. Quelque part. Tu vois ? Soit… en leur faisant croire qu'il ne le sait pas… soit au contraire, en leur montrant que, bon, voilà, ça s'arrête, ce n'est pas forcément… dramatique, tu vois. »

Dr K : « La mort qui me plairait, en fait, c'est une mort où j'ai l'impression d'avoir transmis de l'espérance à mes enfants. Voilà. Et pour ça, il faut que ma vie quotidienne puisse être un reflet de cette espérance, voilà. »

Dr M : « Quand on est apaisé… tout le monde autour est apaisé. Les enfants aussi. Ça traverse les générations. On sait que l'apprentissage social, bien, c'est ça. Les constats de décès que j'ai faits chez des familles, où le gamin est en train de jouer, il sait que sa grand-mère, elle est en train de mourir. Après, lui, il le reproduira, le schéma. »

Dr M : « Réussir sa mort… ça fait partie des petites choses… qui peuvent marquer ceux qu'il y a en-dessous, quoi. Et pour moi, c'est le cadeau ultime, quoi. Si il y a quelque chose qu'on peut donner aux autres, ça va être bien ça. A son dernier jour, à son dernier moment, c'est peut-être bien ça. »

3.3. La mort souhaitée est une mort paisible après une vie bien remplie, mais la crainte largement partagée du vieillissement pathologique, du handicap et de l'agonie, perçus comme une perte de dignité et de liberté, fait souvent désirer une mort provoquée ou maîtrisée

3.3.1. Le souhait largement partagé de mourir âgé, en bonne santé, entouré, en paix et sans souffrances

Dr J : « Bien, je suis comme tout le monde, c'est-à-dire, on est partagé entre l'idée de se dire : « Bon, on n'a pas envie de souffrir. », donc, soit on a envie de s'endormir tranquillement, et de ne pas se réveiller, soit, bien, l'image d'Epinal, c'est… voilà, d'être dans son lit, avec tous les enfants et de pouvoir leur dire : « Voilà, j'ai eu une belle vie. Voilà, c'est à votre tour. ». »

Dr F : « Paisiblement… dans la joie. Oui, c'est bien d'être entouré de ses proches… que tout le monde soit là, etc. Si c'est possible. Si c'est bon pour eux. »

Dr D : « Dans l'immédiat, j'imaginerais de vivre âgé… relativement préservé. De la maladie, des… incapacités et des… déficits, et puis… bien, de m'endormir, quoi, voilà. Quelque chose d'assez calme. Je me verrais assez bien chez moi, entouré de mes proches. »

Dr A : « La pire des choses, ce serait cela, en fait, je pense, une mort violente, ou une mort toute seule… dans l'indifférence totale. »

Dr G : « J'espère être serein. L'idéal, c'est d'être là et de ne plus être là, hein. Une bonne fibrillation ventriculaire, pouf ! Tu n'es plus là, on n'en parle plus. Si il faut choisir, je préfère encore un infarctus qu'un cancer. »

3.3.2. La crainte du vieillissement pathologique, du handicap et de l'agonie, perçus comme une perte de liberté et de dignité

Dr B : « Au maximum, éviter ça : éviter les situations prolongées… de dépendance… et peut-être de perte de dignité, quelque part. »

Dr E : « J'ai envie de rester digne. Rester digne, bien, c'est pouvoir manger soi-même… sa soupe. Sans s'en mettre partout. N'être pas obligé d'être lavée par… quelqu'un, changée, mettre des couches, ça ne m'intéresse pas du tout. C'est de l'orgueil, hein. Peut-être, mais… Ça ne m'intéresse pas… La vie comme ça… ne m'intéresse pas. »

Dr G : « Si j'ai une maladie grave qui me condamne dans un lit, je pense que je n'attendrai pas d'être grabataire, suspendu à une perfusion, pour me dire : « Maintenant, envoyez la sauce parce que je n'en peux plus. » Et puis en même temps je préfère que les gens aient une image de moi qui ne soit pas celle d'un être décharné, dégradé. »

Dr H : « Si j'avais une maladie démentielle… où je pourrais vivre 3 ans ou 4 ans… mais incapable de communiquer, dans les couches… Pour moi, ce serait une situation… à justifier l'euthanasie. Et ne pas attendre une fin de vie avec une vie qui n'a aucune… valeur, et qui provoque beaucoup de détresse pour toutes les personnes qui m'ont connu. Ça, pour moi, c'est le plus insupportable. »

Dr J : « Mon père est décédé assez brutalement d'un accident vasculaire, et par contre ma mère a survécu longtemps, avec une espèce de forme de démence, et à la fin… elle était… grabataire, et elle ne pouvait plus du tout parler. Ça ne fait pas envie, voilà. Finalement, la question n'est

pas tellement sur la mort, mais sur le vieillissement. C'est ça qui fait peur, plus. Surtout, de… traîner un handicap vraiment important, de ne plus pouvoir… s'exprimer… communiquer, enfin, voilà, ça, ça fait peur. »

Dr K : « Je n'ai surtout pas envie d'être un poids pour d'autres personnes. Des situations d'être dans l'incapacité de pouvoir dire ce qu'on veut. C'est clairement la dépendance qui me fait le plus peur. »

Dr L : « Si j'ai une vie de merde, que je suis… placée en maison de retraite par mes fils, et qu'ils viennent me voir une fois par mois, c'est bon, laisse-moi crever, c'est… une vie complètement… enfin, que j'imagine actuellement, peut-être pas plus tard, mais complètement inintéressante. »

3.3.3. Le désir fréquent d'une mort provoquée ou maîtrisée

Dr E : « Moi je l'envisage comme ça, ma mort. Comme un suicide, j'essayerai de rassembler mon courage et de le faire. Après, si toute autre mort m'arrive entretemps, bien là, voilà, quoi. Mon mari m'a juré que si vraiment je souffrais beaucoup il m'aiderait… que ça ne dure pas trop. De même, si je perds la tête avant de l'avoir fait… Si je ne peux plus réfléchir, si je ne peux plus… rêver… admirer, ressentir… voilà, je n'ai pas envie. »

Dr G : « Je pense que comme dit Terminator, je m'auto-terminerai. L'idée du suicide, elle est rassurante par rapport à l'idée de dire : « Je sais ce qu'il faut faire pour en finir. ». Je ne dis pas que je le ferai, hein, je n'en ai aucune idée... Mais pour éviter d'avoir à imposer à ceux que j'aime de m'euthanasier, parce que c'est ça que je vais leur demander, si tu veux. »

Dr H : « Me donner la mort, je ne pense pas, mais… Est-ce que… j'envisagerai de partir en Belgique ou en Suisse, pour mettre fin à mes jours ? Je pense que… mais c'est, bien sûr, sujet à changement d'avis, que, si j'en avais la possibilité, je serais plutôt pour une fin de vie… provoquée, on va dire. Si j'ai un diagnostic… où je sais que je vais mourir dans quelques semaines ou dans un mois, et que je ne me supporte pas, je serai pour… une euthanasie. Dans des circonstances… maîtrisées, et… ne pas attendre… et souffrir. Et d'être en détresse moi-même, et voir… mes proches, en détresse aussi. »

Dr J : « Dans le milieu médical, il y a pas mal de gens qui se disent : « Moi, si… on me trouve… un truc trop méchant, boum ! J'arrête avant de... ». Après… Franchement, on ne peut pas répondre à cette question tant qu'on est en bonne santé. »

Dr L : « Sur un truc comme ça, où tu sais que c'est pourri, et machin… la sédation terminale, c'est pas mal… ça apaise les souffrances de tout le monde. Je ne sais pas. C'est difficile de parler de quelque chose auquel on n'est pas encore confronté, on peut avoir des idées, mais… moi, j'ai vu plein de gens qui changeaient d'avis, sur plein de choses… »

Et *a contrario* :

Dr C : « Ma vie est sacrée. Pas parce c'est moi mais parce que c'est la vie… Les directives anticipées, c'est… m'accompagner… jusqu'au bout du bout, lorsque ça sera le moment, mais… qu'on n'interrompe pas, qu'on ne me fasse pas dormir… qu'on soulage la douleur si elle est présente… qu'on ne s'acharne pas, bien sûr…. »

Dr D : « Je serais plutôt… pour m'accrocher un petit peu, donc… plutôt prolonger les soins. Oui, plutôt, plutôt dans ce sens-là... Plutôt que de dire : « On arrête tout. » »

3.4. Parler de la mort est difficile pour tout le monde et en particulier pour le médecin

3.4.1. Contexte : parler de la mort est difficile

Dr D : « C'est un peu à l'image de la mort aujourd'hui, hein, c'est-à-dire que tout le monde évite d'en parler, hein, d'une manière générale. »

Dr L : « Il y a certains médecins qui n'arrivent pas à aborder certains sujets, y compris celui de la mort. Moi, il n'y a aucun sujet qui est tabou, il n'y a aucun sujet que je n'aborde pas. Donc ça me pose peut-être moins de difficultés, je ne sais pas. On peut discuter… de la mort. Ce n'est pas la discussion que je préfère, si je parle de la mort, je sais que ça va, potentiellement, me stresser un peu plus dans la journée, parce que je n'aime pas en parler. »

Dr M : « Je pense que c'est un peu tabou, oui, on ne veut pas la voir. On ne veut pas, ni les médecins, ni le patient, d'ailleurs.»

3.4.2. Le médecin n'en parle pas le premier et attend que le patient en parle

Dr A : « Ce n'est jamais moi qui l'aborde en premier, en fait. Si… la question… est abordée, c'est le patient qui l'aborde. »

Dr D : « C'est plutôt… les gens qui l'abordent, uniquement, plutôt que moi qui initie… les choses, quoi. »

Dr E : « Il y a beaucoup de gens qui en parlent très facilement, c'est-à-dire que ce n'est même pas à moi d'en parler. Pour les gens âgés, la plupart sont assez sereins, finalement. Moi je trouve. Ils en parlent… de façon sereine. Quand c'est des jeunes gens, c'est eux qui en parlent, en général, même les enfants, en fait, qui me parlent, pour rassurer leurs parents, souvent. »

Dr H : « Ce n'est pas quelque chose que j'aborde. Si la personne pose des questions, je réponds aux questions, mais… je n'ai pas de discours particulier… par rapport à la mort de l'individu. »

Pour respecter le patient :

Dr D : « Je trouve que ça ne se dit pas tellement, quoi. Donc… Ça ne s'aborde pas… directement, comme ça, quoi. »

Dr M : « Je ne l'aborde pas vraiment de manière frontale. On n'en parle pas vraiment… Je pense que c'est lui qui doit amener la discussion. Si quelqu'un n'a pas envie de parler de sa mort, est-ce qu'il faut l'aborder ? »

Dr E : « Donc là on est dans un déni donc on ne peut pas en parler, en fait, hein. On ne peut pas en parler. »

Dr J : « C'est lui qui va m'en parler. Je laisse… exprimer les choses. Parce que les gens, aussi, ils sont dans le déni, souvent. Donc ils vont plaisanter. Alors, on fait un peu comme eux, aussi. Je ne vais pas les mettre… forcément : « Là, c'est fini. », non. »

Dr H : « Il y a des situations, par exemple, où la personne a déjà dit : « Je suis trop vieux… Je ne fais plus rien ici… il est temps que je m'en aille. ». Et de temps en temps, comme j'ai eu le cas… (soupir) récemment, ça correspond à un diagnostic… terminal, de toute façon, aussi. Hein. Donc, par exemple, dans ce cas précisément, ce n'était pas nécessaire [de dire] : « Vous avez un cancer, vous allez mourir dans les mois qui viennent. ». »

3.4.3. La mort n'est pas abordée directement dans les mots

3.4.3.1. La mort n'est pas nommée directement mais dans l'implicite

Dr A : « Dans les situations de gens qui étaient vraiment en fin de vie, finalement la mort, je pense qu'ils s'y attendaient donc on… n'en parlait pas trop. »

Dr D : « Ce n'est pas vraiment directement abordé comme ça, quoi. C'est plus implicite, quoi. On ne parle pas vraiment de la mort en tant que telle, quoi. Je crois que c'est rarement comme ça que c'est formulé. Pour les gens qui sont en fin de vie… on n'évoque pas… vraiment la mort, on est vraiment au jour le jour… »

Dr H : « Il y a des situations où on ne parle peut-être pas suffisamment franchement… clairement avec un malade… parce que… on estime savoir ce que la personne veut ou ne veut pas… Mais c'est clair que dans certaines situations, dire directement et clairement, expliquer un diagnostic ou un pronostic… déstabilise énormément l'individu. »

3.4.3.2. Le discours se centre sur le diagnostic et la technique

Dr D : « La technique a quand même beaucoup envahi les choses, donc… on est toujours en train de parler d'autres examens, de résultats, d'attendre…voilà. Bon, finalement… c'est peut-être une façon de ne pas parler des choses, quoi. D'éviter d'en parler. »

Dr H : « En général, je préfère discuter clairement et nettement un diagnostic, et… si c'est possible, plus ou moins, une idée de combien de temps… ça va durer, leur vie. Après, je ne rentre pas nécessairement dans les détails de comment ça va se passer, sauf si la personne le demande, ce qui est rare… »

3.4.3.3. La mort est abordée indirectement

Dr F : « Alors, je n'aborde pas la question de la mort directement, comme ça, avec eux. Mais… C'est vrai que je l'aborde indirectement. Quand il y a une malade grave, je demande aux gens facilement… si ils ont une religion, si ils croient, etc. »

Dr M : « Pour les patients qui sont au cabinet en bon état général, donc, qui n'ont pas de maladie, qui ne sont pas en soins palliatifs, bien, je ne l'aborde pas tant que ça, au final. Pour le

coup, là, je ne l'aborde pas… ou sinon sur le ton de la plaisanterie, mais on ne l'aborde pas. Ou peut-être qu'on l'aborde différemment : « Monsieur, prenez bien vos comprimés, attention, et je vous engage à perdre un peu de poids et à faire un peu de marche, pour ne pas mourir, justement. » »

3.4.4. La mort est abordée progressivement

Dr B : « Dans le contexte une maladie dont l'échéance est rapprochée, petit à petit j'aborde le sujet, c'est moi, souvent, qui lance, et je fais ça progressivement. Je leur demande où ils en sont… et souvent c'est eux qui donnent les guides, en fait. Je réponds aux questions qu'ils posent, le plus naturellement possible, sans essayer d'aller plus loin que ce qu'ils veulent entendre. Il y a des moments, il y a des choses qu'ils ne veulent pas entendre, et puis la fois d'après ils vont vouloir l'entendre. »

3.4.5. Le médecin parle directement de la mort dans certaines circonstances

Dr E : « Avec les patients plus âgés, en EHPAD par exemple, la question se pose dès leur entrée, pour savoir leurs dernières volontés… leur désir d'être hospitalisé ou pas… voilà. Et… ensuite, j'en parle… au hasard des visites, des consultations… Moi, j'essaye d'en parler lorsque je vois des gens qui sont extrêmement angoissés, par exemple, qui se mettent à avoir des angoisses terribles en vieillissant. »

Dr G : « Dès qu'on annonce une maladie, la mort, elle est là, quoi. Soit on aborde la fin de vie gériatrique, et ça, je pense qu'il faut être capable d'en parler avec… les patients âgés, ne serait-ce que pour avoir des directives anticipées. Soit, bien, il faut l'aborder assez vite, parce que c'est ça qui leur fait peur, aux gens, c'est la souffrance, et la mort. Et comme eux, ils ont peur de l'aborder, ils ne l'abordent pas directement. A un moment donné, il faut bien leur demander s'ils ont peur de mourir. Enfin, ils ont peur de mourir, donc : « Mais ça vous fait peur, l'idée de mourir. ». Il y a un cap qui se passe, à ce moment-là. Donc moi, je l'aborde assez directement, oui. »

Dr K : « C'est des choses, parfois, qu'on aborde un peu directement, mais… c'est notre rôle, aussi, de l'aborder directement… parce que, je pense que les patients… l'attendent… enfin, qu'on dise les choses clairement. »

3.5. Aborder la mort nécessite de s'adapter à la personne et au contexte

3.5.1. Une approche différente selon le contexte

Dr A : « Il y a des annonces de décès qui sont plus ou moins difficiles que d'autres. »

3.5.1.1. Selon l'âge, la qualité de vie, le caractère attendu ou non du décès

Dr A : « Quand tu as un patient qui décède à 80 ans d'une pathologie chronique, ou qui était grabataire, qui n'était plus heureux en soi, bon tu te dis que… c'est aussi une délivrance, en fait, de mourir. »

Dr E : « La réaction qu'on a à la mort d'un jeune de 16 ans qui s'est pendu… là, on est dans une révolte absolue… mais… humaine. Mais après, l'immense majorité des décès attendus et à un âge normal pour mourir, je n'ai pas la révolte, les affects, qui sont là. »

Dr F : « Un décès d'une personne âgée, c'est souvent beaucoup plus… normal, en fait, dans la logique des choses, hein. Quand on est jeune et que la mort survient, par un acte volontaire, on est face à une situation incompréhensible, inexplicable. »

Dr B : « Si c'est quelque chose de violent, de brutal, il peut y avoir de la colère, ou de l'incompréhension, parce que ce n'était pas dans l'ordre des choses. Après, si c'est la continuité d'une pathologie lourde, chronique, un cancer… c'est un peu dans l'ordre des choses. »

Dr I : « Dès qu'on est dans des âges… où la mort est beaucoup plus violente, parce que… avec un côté inacceptable, là c'est différent. C'est plus délicat et… plus dur pour tout le monde. Quand… c'est des patients âgés… c'est beaucoup plus acceptable, beaucoup plus facile, même si ce n'est jamais simple, hein… Quand il y a des pathologies dégénératives… quelque part il y a… une idée de libération, hein, à travers la mort. Même chez des plus jeunes, de toute façon, la mort apporte toujours quelque part un soulagement, quand ils ont traversé des épreuves… hyper difficiles… après des chimios, enfin des trucs hyper lourds. »

Dr H : « On vit probablement trop longtemps… dans le sens où on est toujours rattrapé par, de plus en plus, des maladies neurodégénératives avec des conséquences inimaginables. Si j'ai une question à me poser sur la médecine aujourd'hui, c'est qu'on arrive à tenir les personnes en vie trop longtemps. »

3.5.1.2. Selon la proximité, voire une identification avec le patient

Dr A : « Quand c'est des gens jeunes, là forcément, tu te projettes encore plus. »

Dr A : « Quand tu es en médecine générale, tu connais la famille, tu connais les enfants, c'est plus compliqué. »

Dr D : « C'est très… fluctuant, selon les rapports qu'on a avec les patients. Il y a des gens avec qui on est assez proches, d'autres beaucoup moins, il y a des gens qu'on suit depuis très longtemps, d'autres beaucoup moins… »

Dr E : « Ça m'est arrivé, avec des patients que je soignais depuis très longtemps, d'avoir un sentiment de tristesse personnelle, parce que je les avais inclus à une certaine intimité. »

3.5.2. Adapter sa pratique dans une approche centrée sur la personne

3.5.2.1. Adapter sa pratique

Dr H : « Je n'ai pas de structure particulière [NDI : dans l'accompagnement de la fin de vie], parce que c'est adapté à chaque cas, individuellement, par rapport à la maladie, aussi, et par rapport à ce qu'on imagine, en tant que médecin, quels problèmes… seront… abordés. »

Dr I : « C'est une pratique… classique, je pense, basée un peu sur ce que j'ai appris, et puis après adaptée à chaque patient et à chaque famille. »

Dr J : « C'est un peu au cas par cas, parce que chaque famille est différente, chaque vécu… d'un décès, c'est différent… C'est difficile de donner des recettes, il n'y en a pas, des recettes, je veux dire… A chaque cas, on fait du mieux qu'on peut, avec ce qu'on sait de la personne, voilà. »

Dr K : « C'est toujours des questions… très particulières et très individuelles, et très différentes selon chacun des patients, et… en fait… on est… toujours confronté à une situation différente. Donc… rien de protocolisable, tellement. »

3.5.2.2. Etre présent et à l'écoute

Dr B : « Première chose, y consacrer du temps, et deuxième chose, essayer de ne pas avoir peur et… voilà, d'être le plus honnête possible. »

Dr D : « Les formations que j'ai faites… m'ont aidé à être présent. On s'adapte à chacun…Ce qu'il faut, c'est essayer d'être à l'écoute et de… leur permettre de formuler des questions si ils en ont besoin. C'est vraiment, oui, un processus d'accompagnement. »

Dr E : « Je connais plein de familles qui disent : « On a le temps, on n'est pas dans l'urgence. ». Et donc on passe, deux fois par jour. On ne fait rien, mais on vient, on met la main, on dit : « Oui, c'est bon. ». Et voilà, la famille, ça lui permet de s'y faire. Le patient ne souffre pas, on n'est pas dans l'urgence… Mais il faut être présent. Il faut y passer, il faut y aller. »

Dr K : « Prendre le temps de bien les vivre [NDI : les accompagnements de fin de vie], et de réussir à avoir le temps d'être à l'écoute, quoi. D'être disponible, oui. Et une disponibilité… autant… horaire, enfin, de temps, que disponibilité… psychique. »

Dr M : « Quand on rentre dans une pièce ou dans un cabinet, dans une maison, où il y a une fin de vie… je pense que c'est important d'arrêter. Avant de rentrer… (inspir, soupir marqués) prendre une grosse respiration, s'arrêter, voilà. Et… enlever ce vieux réflexe de : « Il faut que je fasse ça. Il faut que je fasse ça. ». Il faut se déconditionner… »

Dr E : « Leur angoisse, ce n'est pas tant de mourir… que de souffrir, en fait. A part certains. »

Dr J : « La seule chose, je dirais, c'est de dire : « On est là avec vous. On va vous accompagner. On ne va pas vous laisser souffrir. ». Des choses simples. »

Dr G : « Les gens, je pense qu'ils ont besoin surtout de pouvoir s'exprimer, eux, sur ce qu'ils vivent. On n'est pas porteurs de réponses, nous. Je ne suis pas dans le jugement. Jamais. Je fais de l'écoute active, je reformule, j'essaye un peu… bien, de les aider à comprendre ce qu'ils vivent, quoi. Je pense que le plus important, c'est d'être à l'écoute et à l'accueil de ce que les gens vivent, quoi. Voilà. On n'est pas là pour leur dire ce qu'ils ont à faire… La vérité, c'est eux qui l'ont, hein. Socratisme, ça. »

3.5.2.3. Etre dans l'empathie et la douceur

Dr A : « En rassurant et en étant dans l'empathie avec les gens, avec douceur. J'essaye d'avoir une attitude dans l'empathie soutenante. Soulager, et que la personne parte sans souffrance. »

Dr E : « Je crois qu'on ne peut rien faire de mieux, en fait, hein, que d'être calme… gentil… prévenant… encourager tout le personnel à faire ça… et [être] présent, en fait. »

Dr G : « Ce n'est pas un outil, l'empathie. C'est un état d'être. »

Dr I : « Je trouve que ce qui est le plus difficile, c'est le fait que la mort soit inacceptable pour la plupart des gens. »

3.5.2.4. Respecter les silences

Dr A : « Pour apaiser la douleur, il n'y a pas de mots. Parfois le silence, ce n'est peut-être pas plus mal non plus. »

Dr M : « L'écoute, la présence, ça me paraît être un élément important. Je pense qu'à un moment donné… même avec les patients… il faut savoir se taire. Il faut être là. Se taire. Savoir parler quand il faut, savoir se taire quand il faut… Laisser les gens parler. Ou se parler à eux-mêmes, réfléchir. Les silences, c'est très important, les silences. »

Dr J : « Des fois… il n'y a pas de mots. Ça m'est arrivé, tu n'as pas de mots pour dire quelque chose, je prends la personne dans mes bras, je la serre, et je la laisse pleurer, et puis j'attends, un peu, que ça se calme. »

3.5.2.5. Respecter les souhaits du patient et de la famille

Dr D : « Quand je suis dans mon travail… le maître mot, c'est l'accompagnement, donc voilà… J'accompagne les gens tels qu'ils sont et tels qu'ils le souhaitent… »

Dr L : « C'est de la discussion, avec le patient, avec sa famille, avec les équipes soignantes, enfin, voilà. C'est une grande discussion pour voir comment on veut que les choses se passent, et essayer de rester dans la dynamique que le patient en attend, ou que sa famille en attend, en fonction de l'état… psychique du patient. »

Dr K : « La fin de vie à domicile, c'est quelque chose de super… mais qui n'est pas toujours une fin en soi. Il y a des gens qui ne veulent pas entendre parler de fin de vie à domicile, et il ne faut pas les pousser à faire une fin de vie à domicile s'ils ne le sentent pas. »

Dr B : « J'ai tendance, quand je vois qu'on a fait plusieurs lignes de traitement… à donner un avis plus franc que de me cacher derrière l'avis de l'oncologue, ou du spécialiste, qui n'est pas au quotidien, qui ne voit pas ce qui se passe dans les maisons. Et des fois, les familles sont en attente de ça. »

Dr K : « On prive beaucoup de gens de leur autonomie de décision dans ces moments-là, en fait. Il y a des gens qui ne la veulent pas… il ne faut pas les forcer à la prendre, mais par contre, chez tous les gens qui pourraient la vouloir, on ne peut pas ne pas la leur proposer, c'est impossible. Voilà. Leur dire : « Qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? Si on ne fait pas ça, vous risquez de mourir, mais je peux vous accompagner. » »

Dr J : « On a tous vu des personnes très âgées qui disaient : « Mais je ne sais pas ce que je fais sur Terre, je n'ai plus envie de vivre… Je ne sais pas ce que je fais encore là. », et qui vous rappellent 8 jours après avec juste un syndrome de grippe et qui disent : « Aaah ! Docteur, sauvez-moi, je ne veux pas mourir. ». Donc, ce sont les mêmes, hein. Comme on a connu aussi des gens qui avaient fait des TS [NDI : tentative de suicide], et qui après, sont hyper heureux et… ils se disent : « Je ne sais même pas pourquoi j'ai fait cette bêtise. ». Donc c'est ça, qui est difficile. Est-ce que vraiment… on peut être sûr, complètement sûr ? »

3.5.2.6. Anticiper

Dr K : « J'entends des demandes d'euthanasie active qui sont parfois liées à une fausse représentation de la mort. Je pense vraiment que si les gens se cristallisent sur ces questions de la mort, c'est parce que leurs expériences de soins palliatifs sont des mauvaises expériences. [Exemple d'une situation de fin de vie] : c'était un calvaire, ce qu'elle vivait, et ça, c'est insupportable. Et après, on peut comprendre qu'un entourage se dise : « Il faut abréger la fin de vie ». Je pense aussi que les deux dernières lois, la loi Leonetti et la loi Claeys-Leonetti gagnent à être un peu mieux connues. Parce qu'en fait, elles ne sont pas du tout appliquées et qu'elles vont plus loin que ce que pensent la majorité des médecins. Déjà, si on appliquait tout ça, en pratique, il ne resterait plus beaucoup de problèmes de fin de vie en France. »

Dr L : « Moi, je trouve que ça se passe toujours bien quand c'est bien organisé, bien calé, que tu sais où tu vas, comment tu y vas, et… généralement, ça se passe bien pour tout le monde, et c'est ça qui fait que le départ est plutôt… serein, quoi. »

Dr E : « D'abord j'en parle avant, j'essaye de la prévenir [NDI : la fin de vie], de m'adapter aux desiderata des patients, quand ils peuvent les exprimer, et de leur famille quand les patients ne peuvent pas l'exprimer. Et donc la demande la plus répandue, c'est d'éviter que le patient souffre, voilà, donc c'est ma priorité, en fait. Effectivement, leur angoisse, ce n'est pas tant de mourir… que de souffrir, en fait. A part certains. »

Dr K : « Je ne prétends pas répondre aux angoisses face à la mort… On a ses propres angoisses, et c'est une angoisse partagée par beaucoup de monde, et je ne prétends pas avoir la réponse à ça. Moi, je pense pouvoir être rassurant sur les conditions de la fin de vie. »

Dr M : « Première question que je pose à des personnes âgées, c'est : « Vos enfants, vous en avez ? Ils sont là ? Ils sont autour de vous ? Vous les voyez, des fois ? » « Oui ? » Moi, quand on me répond ça, je suis rassuré. Quoi qu'il en soit. »

3.5.2.7. Evoquer l'aspect spirituel

Dr C : « Quand je parle de spirituel, je ne parle pas de confession. Le spirituel, c'est cette transcendance qu'il y a dans chaque individu. C'est cette relation vers cet infini qui nous dépasse. Au moment de la mort, on ne peut pas faire l'économie de l'aborder avec le patient, parce qu'au moment de la mort, quand on vient à l'essentiel et où les patients n'attendent pas grand-chose comme mots, il faut pouvoir accompagner le patient dans son chemin à lui, s'il a une confession ou s'il en n'a pas… »

Dr F : « Je demande aux gens facilement si ils ont une religion, si ils croient, etc. Alors, pour ceux qui me disent : « Ah non, je ne crois pas. », bon, ok, ce n'est pas un problème. Pour ceux qui me disent : « Ah bien, j'ai telle religion. », je leur demande comment ils peuvent vivre cette maladie, ou ce moment difficile en y mettant… un aspect spirituel. Ça permet d'apaiser beaucoup d'angoisses, parfois. Et pour ceux qui me disent qu'ils sont catholiques, je leur dis : « Pour les catholiques, il existe le sacrement des malades, qui permet d'avoir une force spirituelle, en plus, pour affronter ce qu'on a à affronter. ». »

Dr I : « C'est toujours difficile, dans la vie, quand on ne voit pas de sens à tout ça, donc j'essaye de voir avec eux, parce que ceux qui sont croyants, ça les aide beaucoup, en général. Pour donner du sens à ces choses qui n'ont pas de sens. »

3.5.2.8. Respecter la mort

Dr F : « Le moment du décès… Il faut avoir du respect. Par rapport à ce que cette dépouille a hébergé… la personne invisible, là, qui n'est plus là, la vie de cette personne et tout ce qu'elle a vécu… bien… on lui doit le respect, quoi. »

Dr F : « Pour mourir, en fait, la personne qui est en train de décéder, elle a besoin… d'être prête. Je crois que, effectivement, hein, comme pour un accouchement… il y a le travail. Il me semble… que la personne qui est en train de décéder… elle a son rythme… Je crois qu'il faut aller à son rythme… Et puis… quand elle se sentira prête… bien, ça va se faire. »

Dr M : « Quand tu as une personne qui s'éteint… ça me gêne un peu, parce qu'on a l'impression que c'est une routine. Quand vous traversez la Méditerranée, il n'y a pas de pompes funèbres. Quelqu'un décède, ce sont ses enfants qui le lavent. Et qui l'enterrent. C'est à eux de récupérer le camion, en général les gens meurent à la maison. Donc là, le décès, c'est un événement. »

3.6. Aborder la mort, c'est être soumis à une tension entre ce que l'on est et sa pratique professionnelle

3.6.1. On exerce avec ce que l'on est

Dr A : « J'influence forcément [NDI : ma pratique professionnelle] car on a chacun notre vécu perso qui fait qu'on est le médecin qu'on est. »

Dr F : « On exerce avec ce qu'on est. Pas simplement avec ses compétences, ses connaissances… mais on exerce aussi avec ce que nous sommes, notre personnalité, nos convictions, notre vécu, notre expérience, enfin tout, notre bon sens… Voilà. Et notre affectif, aussi. Tu vois. Et, pour ceux qui sont croyants, eh bien avec notre foi. »

Dr E : « Leur propre expérience de la douleur va faire que les [médecins] vont… agir sur la douleur de l'autre. »

Dr B : « En me projetant moi, en me disant : « Je ne me vois pas forcément vivre ça. », j'ai peut-être tendance à avoir un discours… pas de renoncement sur les traitements, mais de… au moins de dialogue. »

Dr G : « Dans l'état d'empathie dans lequel je suis pour les gens, ce que je fais, c'est ce que j'aimerais qu'on fasse pour moi, en fait. »

Dr C : « [J'aborde la fin de vie de mes patients] à partir de ce en quoi je crois et ce qui m'anime… Pour moi il y a quelque chose après la mort… Pour moi c'est plein d'espérance… J'imagine qu'il en ressort dans mon approche avec le patient une certaine tranquillité. Et d'une façon ou d'une autre, je vais être amené à le dire. »

Dr M : « La principale influence [NDI : de mon approche personnelle de la propre mort], c'est que je me raccroche surtout en fait à la famille des patients. Pour moi, c'est capital. Est-ce qu'ils sont là ? Et surtout, que le patient ne soit pas seul. »

3.6.2. Une distance professionnelle est nécessaire dans l'accompagnement mais elle fait parfois défaut dans le vécu du médecin pour le patient et pour lui-même

3.6.2.1. Une distance professionnelle est nécessaire

Dr D : « Les formations que j'ai faites… m'ont aidé à savoir aussi prendre un peu de recul, rester en tant que professionnel, quand même. »

Dr E : « Je dirais un détachement affectueux. Mais, une fois que le décès est réalisé, que la personne ne souffre plus – parce que on est dans une empathie bien évidente, quoi – ce n'est pas notre problème. Ce n'est pas notre vie. On ne peut pas s'attarder à ça, sinon… on se flingue, quoi. On se flingue, on n'avance plus. »

Dr H : « Moi j'ai toujours exercé la médecine… de façon un peu détachée. Je ne soigne jamais ma famille, jamais mes amis. Il faut faire le mieux qu'on peut, pour les accompagner, pour les soigner, et ça, ça nécessite de garder une certaine distance professionnellement, émotionnellement. »

Dr I : « C'est tout le problème de ce travail, de réussir à se protéger en mettant la petite barrière qu'il faut, mais que ce ne soit pas un gros mur… pour qu'on reste humains… pour les gens. »

Dr J : « Pour nous, je pense que, il faut se protéger. Il faut garder, quand même, une certaine distance. On est obligés, nous, on continue à vivre, voilà. »

3.6.2.2. Le vécu de la fin de vie des patients reste parfois douloureux

Dr D : « Quand je suis en présence des gens, je suis en tant que médecin près de quelqu'un. Et c'est plutôt après, que ça peut interroger, questionner… émouvoir, éventuellement. »

Dr I : « Et là, on est impacté… plus. Forcément. »

Dr J : « Quand on est proche d'un patient qui disparaît, forcément… il y a des choses qui marquent. Je veux dire, c'est une relation forte, émotionnellement… Il faut se protéger, il faut garder, quand même, une certaine distance. Mais des fois, c'est difficile. Il y a des choses qu'on n'oublie pas. »

Dr E : « Parfois c'est difficile, parce que c'est douloureux, pour nous, d'affronter la souffrance. Ce n'est même pas l'idée de la mort, en fait, je crois que c'est cette souffrance, qui peut être très difficile. Parce qu'on a parfois des gens qu'on a du mal à calmer au niveau de la douleur. »

Dr G : « Lorsque tu travailles dans la communication, et que tu acquiers des notions d'empathie, c'est-à-dire la distance suffisante pour approcher la souffrance des gens sans forcément la prendre en charge, malgré tout… Tu ne peux pas être un peu dans la souffrance des gens. Donc, après, c'est à toi de prendre ta distance avec ça. Mais… Voilà, souvent j'ai comme une espèce d'épuisement, si tu veux… Quand j'accompagne quelqu'un, derrière, c'est… (soupir) « Pourquoi tout ça, finalement ? ». Et puis après, ça revient, et on remet tout ça en route. »

3.6.2.3. La manière d'appréhender sa propre mort est marquée par l'émotion et le déni

Dr D : « C'est l'effroi *(ton dramatique). La mort. Donc… (silence, inspir) Mais, bon, ça, je vous dirais que ça, ce n'est pas vraiment… en rapport avec mon travail, quoi. »*

Dr L : « Alors, paradoxalement, la mort c'est quelque chose qui m'angoisse énormément. Si j'y pense. Mais en fait, je n'y pense pas trop. Donc, heureusement. »

Dr A : « Je pense que de toute façon, en étant médecin, tu sens les choses et que… Mais parfois tu te protèges un peu, en étant dans le déni, aussi. Je suis assez rationnelle pour les patients, mais avec moi-même je ne suis pas très rationnelle, et pas très… observante sur certaines choses. »

Dr A : « On est humains, et c'est le quotidien qui reprend le dessus. »

Dr I : « Le quotidien, justement, nous permet d'avancer sans trop penser à tout ça tout le temps. Mais heureusement, si on pensait à la mort tout le temps, ce serait compliqué, quand même. »

Dr B : « Même si dans notre quotidien, on est confrontés à ces situations-là, je ne me projette pas personnellement… Jusqu'à présent, je n'ai jamais anticipé ce moment-là. Enfin, pour moi c'est dans l'ordre des choses, enfin, ça ne me… m'angoisse pas plus que ça. En tout cas, là, maintenant, à 45 ans – je n'en sais rien dans 20 ans. »

Dr H : « Je ne me suis jamais mis à réfléchir à ça [NDI : ma mort]. Je n'ai jamais été confronté au décès de quelqu'un qui m'a fait penser à ma… fin de vie. Je n'y pense pas. Pourquoi penser à ça ? Ce n'est pas quelque chose qui m'interpelle. Jamais. »

Dr I : « De toute façon, quand on n'est pas prêt à l'entendre, on ne l'entend pas. Donc même si on veut savoir, on n'intègre au fur et à mesure que ce qu'on peut intégrer. »

3.6.3. Le médecin accompagne avec une attitude professionnelle indépendamment de son approche sur sa propre mort

3.6.3.1. Le respect du point de vue du patient

Dr G : « La manière dont j'envisage ma mort ou j'y pense, n'entraîne pas de modification dans ma manière d'accompagner les gens. »

Dr G : « On n'est pas porteurs de réponses, nous. Si on est porteurs de réponses, on se trompe dans le soin, je pense. »

Dr K : « Je n'ai pas l'impression de transposer ce que je viens de dire sur ma propre réflexion [NDI : au sujet de ma mort], sur leur propre mort… Avec la personne, on sent ce dont il a envie, on sent ce qui est important pour lui, et il arrive à le verbaliser, et puis ce n'est pas du tout forcément les mêmes choses que moi. Il peut verbaliser des choses qui n'ont rien à voir, hein. »

Dr K : « Une fin de vie acceptée et bien vécue, ça peut être une belle expérience. Et au début je voulais que tout le monde l'aie, et je pense que tout le monde n'a pas forcément… En fait, ça dépend des histoires de vie de chacun. Et il y a des gens qui veulent dire : « Merde » à la mort jusqu'au bout, quoi. Et c'est une belle façon aussi de vivre. Et donc, ils ne veulent pas la voir jusqu'au bout, eh bien… c'est leur droit. »

Dr L : « Ça n'influence pas des masses, en fait… Personnellement, j'ai d'autres choses qui influencent beaucoup plus sur ma pratique, que l'idée que je me fais de ma mort… Je ne sais pas, la douleur chronique peut influencer mon jugement et il y a des trucs… plus personnels. »

3.6.3.2. Indépendamment de ses convictions religieuses

Dr C : « On n'est pas là pour faire une catéchèse, hein. On suit le rythme de la personne, et puis on la ramène à ce en quoi il croit. Et si pour lui, voir un imam, c'est important, eh bien il faut le lui rappeler. Moi, je l'aborde, souvent, ça, la question : « Est-ce que vous désirez voir un rabbin ? Est-ce que vous désirez voir un pasteur ? un prêtre ? un imam ? », « Est-ce que c'est important pour vous ? ». Il ne faut pas avoir peur de poser la question. »

Dr F : « Je demande aux gens facilement si ils ont une religion, si ils croient, etc. Alors, pour ceux qui me disent : « Ah non, je ne crois pas. », bon, ok, ce n'est pas un problème. Pour ceux qui me disent : « Ah bien, j'ai telle religion. », je leur demande comment ils peuvent vivre cette… maladie, ou… ce moment difficile en y mettant… un aspect spirituel. Ça permet d'apaiser beaucoup d'angoisses, parfois. »

Dr G : « C'est-à-dire que si tu veux, si les gens croient. Ok. Mais moi je respecte ça. C'est-à-dire, si c'est quelque chose qui les aide, mais… ce n'est pas moi qui vais leur dire de ne pas le faire. Ce que, surtout pas ce que je ferais pour moi, si tu veux. Tu vois. »

Dr L : « Je n'ai pas de jugement sur la croyance de chacun. Chez les personnes croyantes, souvent, quand même, hein, l'extrême onction, etc., ça joue, pour apaiser dans le départ… »

3.6.3.3. Indépendamment de son positionnement personnel sur une mort provoquée

Dr E : « Je ne militerai jamais pour l'euthanasie, machin, pas du tout. Mais… moi, j'ai envie de rester digne, oui, j'ai envie de rester digne. »

Dr G : « Moi, je me pose la question de… à un moment donné, bien… peut-être que cette agonie, on pourrait l'abréger, quoi. A quoi sert-elle ? Peut-être qu'une euthanasie active, ça aiderait les gens. Maintenant, je ne sais pas… comment je le vivrais, hein. S'il me fallait pousser la seringue… pour tuer quelqu'un, quoi, hein. Même si je me dis que… finalement, j'aimerais bien qu'on me le fasse pour moi. »

Dr H : « Malheureusement, je suis tenté de dire que la meilleure chose que l'on pourrait faire serait… de mettre en place un cadre légal pour l'euthanasie. Pour que les personnes puissent maîtriser leur fin de vie. »

Dr I : « On a l'impression, presque, parfois, que les gens demandent qu'on les euthanasie, alors que ce n'est pas ça qu'on fait, ce n'est pas ça notre boulot, on n'est pas là pour ça. »

Dr J : « C'est compliqué, parce que, en tant que patient, effectivement, j'aurais peut-être envie de dire : « Je veux qu'on arrête tel jour… », mais en même temps, en tant que médecin, moi, je n'ai pas envie. De donner à boire, ou de faire une perf à quelqu'un qui veut mourir. »

3.6.4. La mort des patients renvoie à sa propre finitude et peut générer une identification

Dr A : « La mort fait partie de notre métier. A chaque fois, ça me projette sur le fait que la vie ne tient pas forcément à grand-chose, et on peut tous être malades, on peut tous mourir par un accident, par X choses, un peu du jour au lendemain, quoi. »

Dr E : « On peut difficilement ne pas penser à sa propre mort quand on a fait des études de médecine, ou quand on a choisi ce métier. »

Dr G : « A chaque fois que quelqu'un meurt, par exemple, quand je signe un certificat de décès, je me pose toujours la question : « Qu'est-ce que fait celui qui va signer le mien ? ». »

Dr I : « On sait, enfin, et puis de toute façon, on le voit, dans, déjà dans notre métier, comme c'est fragile, et puis plus on vieillit, plus on est confronté à la maladie et au décès des proches, hein. »

Dr K : « Elle [NDI : la mort de nos patients] nous renvoie toujours à notre propre mort et à notre propre vie, à chaque fois, je trouve, oui. »

Dr J : « Bon, c'est vrai qu'on n'y pense pas tous les jours, mais quelque part, bien sûr, comme on y a été confronté… on sait. On sait bien, que ça se termine un jour. »

Dr M : « Parler de la mort des autres, c'est aussi parler de sa propre mort. »

3.6.5. L'accompagnement de la fin de vie, comme vécu de l'intimité ultime de l'Autre, est un privilège du médecin

Dr J : « Souvent… les gens nous donnent une leçon de courage. »

Dr E : « C'est un grand honneur, moi je trouve, d'être… au moment de la mort du patient, à côté d'eux. C'est un moment qui est extrêmement émouvant. J'ose à peine le dire, mais j'ai été aussi émue que quand j'ai assisté à des naissances, en fait. En tant que médecin, ou infirmière, etc., on est dans les seules personnes à avoir le droit de toucher quelqu'un qui ne nous est pas intime, en fait. Là, on est vers l'être le plus profond. »

Dr K : « C'est, curieusement, des beaux moments de médecine, à chaque fois, je trouve. Dans l'accompagnement des gens, il se passe des choses fortes… Les liens sont forts… les émotions ne sont pas feintes, donc c'est des moments intenses, que j'aime bien, moi, en médecine. »

Dr K : « Ces moments où les patients parlent de leur fin de vie… ils font un peu le bilan de leur vie, parfois, et du coup… on voit resurgir ce qui était vraiment important pour eux, et parfois c'est des choses… assez simples, en fait, qui resurgissent. Et du coup, on a envie de les favoriser dans sa propre vie, quoi. Alors ça, c'est riche, moi, je trouve. Enfin, ça c'est une forme de cadeau, qu'ils nous font, les patients. »

Dr M : « Je me sens privilégié, un petit peu, quand même. J'ai eu à prendre en charge des grands-mères décédées. Et quand vous avez la grand-mère, qui est décédée chez elle, avec ses

enfants, et les enfants de ses enfants, et les petits-enfants de ses enfants… je me dis qu'elle a réussi sa mort. Et là, pour moi, c'est un privilège quand j'arrive. »

4. DISCUSSION

4.1. Forces et faiblesses de l'étude

4.1.1. Forces

Une des forces de cette étude est l'angle original et nouveau sous lequel est abordé le rapport des médecins à la mort, à savoir en jouant le rôle de miroir pour les questionner sur leur propre mort. Cette approche ouvre des perspectives nouvelles sur leur vécu personnel et leur pratique professionnelle autour de la mort et de la fin de vie.

Par ailleurs, le nombre important et la durée des entretiens ainsi que la diversité des profils des médecins ayant participé à l'étude apportent un matériau important et assurent la saturation des données recueillies.

De plus, une partie importante des médecins participant étaient connus de l'investigateur, sans pour autant faire partie de son entourage au quotidien. Ceci a permis de rendre ces entretiens possibles dans un contexte de faible disponibilité des médecins généralistes libéraux, mais aussi de faciliter la parole sur ce sujet personnel et délicat, par la distance médiane entre l'investigateur et le médecin participant.

Rappelons qu'il s'agit ici d'une étude qualitative, dans laquelle ce n'est pas la représentativité de l'échantillon mais sa diversité qui est recherchée : *« Dans la recherche qualitative, le caractère significatif des caractères habituels (âge, profession, situation familiale, résidence) devient moins opérant : ils fixent le cadre mais n'expliquent pas, alors que l'histoire de l'individu l'explique. La constitution de l'échantillon est alors un élément technique moins important. […] L'important est simplement d'éviter un déséquilibre manifeste de l'échantillon et des oublis de grandes catégories. »* (40)

4.1.2. Faiblesses

A contrario, cette étude a été réalisée dans le cadre d'un travail de thèse en médecine générale, par un investigateur peu expérimenté en matière d'analyse qualitative et en particulier d'analyse sémio-pragmatique. La formation à ces méthodes spécifiques a eu lieu en cours de réalisation de l'étude, si bien que l'analyse des entretiens n'a pas été réalisée au fur et à mesure de leur réalisation mais a débuté après le déroulement de l'ensemble des entretiens.

Pour pallier à cela, deux experts en analyse qualitative et en analyse sémio-pragmatique ont été sollicités pour finaliser le guide d'entretien et l'un d'eux pour aider à l'analyse des résultats.

Ajoutons que l'investigateur est étudiant en médecine et par conséquent peu versé dans les sciences humaines et sociales, qu'il aborde avec ses connaissances et les outils à sa disposition.

4.2. Les représentations des médecins sur leur fin de vie, leur mort, la mort idéale

4.2.1. La difficulté à verbaliser ses représentations

Faire s'exprimer les médecins sur leur propre mort a nécessité de prendre le temps d'approcher le cœur du sujet et de reformuler les questions en les abordant sous des angles différents. En effet, La Rochefoucauld confirme que penser, imaginer et décrire sa propre mort est difficile : « *Ni le soleil, ni la mort ne peuvent se regarder directement.* » (41).

Comme l'ont fait remarquer certains médecins ayant participé à l'étude et Kierkegaard : « *La mort est inexplicable, doit être le dernier mot à son sujet.* » (42), la mort ne peut pas être décrite ni expliquée ou pensée. Cependant, Heidegger souligne que le rapport de l'homme à sa propre mort est chaque fois singulier : « *La mort […] est à chaque fois essentiellement la mienne.* » (39), et il peut être exploré.

4.2.2. Des représentations renvoyant à l'inconnu et à l'ensemble des *existentiaux*

Notre étude a montré que les représentations des médecins sur leur mort renvoient d'une part aux notions d'inconnu et d'autre part à l'ensemble des *existentiaux* ou modes d'être de l'existence de l'*être-au-monde* décrits par Martin Heidegger : le rapport au corps, au temps et à l'espace, aux autres, à l'histoire et la biographie, à l'identité et aux projets. Ajoutons que Martin Heidegger considère l'homme comme un *être-vers-la-mort* car son rapport à sa mort est essentiel et permanent, c'est un élément constitutif de son être (39).

4.2.3. Les peurs devant la mort et la fin de vie

Les craintes devant la mort que les médecins ont évoquées dans cette étude sont partagées avec la population générale : 46% des Français disent en avoir peur (22).

On peut penser que les médecins sont moins touchés par la peur et l'inconnu que la population générale car les peurs et les ignorances sont plus marquées chez ceux qui n'ont pas d'expérience directe de la fin de vie : 74% des Français seraient mal à l'aise face à une personne en fin de vie (41% par peur de la souffrance de l'autre, 34% par crainte de ne pas trouver les mots, 20% par peur de se sentir inutile et seulement 3% craignant un renvoi à leur propre mort), mais que ceux qui en ont une expérience ressentent moins d'appréhension (22).

Les motifs de peur devant la mort et la fin de vie évoqués par les médecins dans cette étude sont aussi similaires à ceux de la population générale : 54% des français craignent plus la maladie et ses incidences que la mort elle-même (43). Les situations considérées comme insupportables sont la démence (49%), la douleur physique (45%), la souffrance morale (43%), le fait d'être une charge pour ses proches (40%), la solitude (38%), l'impossibilité de communiquer (24%), et devoir finir sa vie ailleurs (18%) (44).

Une étude réalisée en 2003 pour l'INPES a exploré les représentations du grand public sur la fin de vie et ses conclusions corroborent les propos des médecins interrogés : « *Concernant la fin de vie, le grand public distingue une fin de vie « normale » (finir sa vie en bonne santé et à un âge avancé) d'une fin de vie « injuste » (mourir suite à une maladie ou à une dégradation physique, intellectuelle liée à l'âge). Elle n'est donc pas toujours associée à la maladie […]. La fin de vie renvoie à la mort, à la douleur physique et morale. Le grand public insiste plus sur les douleurs non soulagées, les souffrances morales liées au sentiment d'impuissance face à la maladie, à l'idée d'une mort proche, à une souffrance physique non résolue.* » (45).

La peur de mourir seul est elle aussi largement partagée. 41% des gens pensent que l'on meurt seul en général (43) et 52% pensent que « *On est forcément très seul au moment de mourir, nos proches ne peuvent rien pour nous.* » (43). Mais la solitude physique est plus une crainte qu'une réalité : en effet, une étude montre que 11% des personnes meurent seules, et parmi les autres 34% avec un proche et 66% avec un soignant (46).

Le rapport Leonetti met aussi en avant la peur de la mort solitaire, une des conséquences de la désocialisation de la mort : « *Les cultures traditionnelles se caractérisent par leur capacité de soutenir chaque homme dans la maladie et dans la mort. Dans nos sociétés occidentales qui sont avant tout des sociétés de type marchand, l'agonisant n'est pas rentable et est donc perçu comme un intrus et une charge. On agonise souvent seul, sans y être préparé, l'idéal étant la mort de celui qui «* joue à celui qui ne sait pas qu'il va mourir *»* (10).» (3).

4.2.4. La crainte du vieillissement pathologique, du handicap et de la démence

Les médecins généralistes ayant participé à l'étude ont tous évoqué leurs appréhensions devant le vieillissement pathologique, le handicap et la démence. Ces craintes sont elles aussi largement partagées par la population générale.

En effet, une étude réalisée en 2003 pour l'INPES a exploré les représentations du grand public sur la maladie grave, le parallèle avec les propos recueillis dans notre étude est frappant : « *Les handicaps physiques ou intellectuels (vue qui baisse, incontinence, perte de la parole, de la mémoire), et les souffrances physiques ou morales empêchent de vivre une « vie normale », privent des libertés, dégradent la qualité de vie. La maladie grave induit un sentiment d'horreur (savoir que la personne souffre, va ou risque de mourir), un sentiment de peur et d'angoisse (peur d'être atteint un jour, crainte de ne pas savoir comment gérer une maladie) et un sentiment de tristesse (douleur liée à la perte de l'être cher et souvenirs de leur vie commune). Pour le grand public encore, la maladie est différemment considérée selon l'âge du malade. La maladie grave chez les jeunes fait référence à une « injustice » liée à une pathologie nécessitant un long traitement ou à une maladie génétique. Chez les adultes, la maladie renvoie à la mort à plus ou moins long terme. La maladie chez les personnes âgées fait plus référence à l' « usure naturelle » du corps qu'à une maladie grave.* » (45).

La récurrence de l'évocation de ce sujet durant notre étude suggère qu'il existe pour les médecins généralistes une acuité et une appréhension particulièrement vives du vieillissement pathologique, du handicap et de la démence. Elles sont probablement une conséquence de leurs visites fréquentes auprès de leurs patients dépendants en EHPAD ou à domicile.

En effet, la dépendance concernait 83% des personnes de 60 ans et plus vivant en établissement en 2015 et 7% des personnes de 60 ans et plus vivant à domicile en 2014. En 2015, les EHPAD comptaient 808 935 résidents dont près d'un résident sur 5 est décédé durant l'année, et parmi ceux-ci 1 sur 4 durant une hospitalisation (20). Par ailleurs, le fait que les médecins généralistes voient encore plus fréquemment leurs patients lourdement malades et dépendants amène un biais de sélection qui renforce leur exposition à ces situations.

Le rapport de la Commission de réflexion sur la Fin de vie présidé par le Pr Didier Sicard en 2012 (dit « Rapport Sicard ») analyse l'angoisse devant la fin de vie générée par les institutions de type EHPAD et les services de réanimation : « *La concentration de personnes très âgées, malades ou handicapées, dans des structures « néo-mouroir » renforce l'angoisse « naturelle »*

de la mort […] et stigmatise le grand âge. L'autre figure inquiétante de la mort à ce jour est la mort en réanimation, avec le sentiment d'une aliénation totale de la personne à ce moment ultime de la vie. » (47).

Ce rapport interprète le handicap moteur ou cognitif comme une mort sociale : « *Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. […] Ce sentiment de « mort sociale » est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie et leur « effet miroir » (ces situations sont celles que nul ne souhaiterait vivre). Il est à noter que l'on oublie trop souvent la personne elle-même dans ces considérations. Souvent notre regard prévaut sur leur ressenti…* » (47).

Le rapport Leonetti fait le constat suivant : « *Les peurs d'aujourd'hui devant la mort – peur de la souffrance et de la maladie, peur de la déchéance et de la perte de la dignité – s'inscrivent donc dans ce contexte d'une mort médicalisée et hospitalière.* » (3).

4.2.5. Déni et occultation de la mort malgré une forte présence dans les médias

Le sociologue Michel Castra remet en question le discours sur le déni et l'occultation de la mort de notre société en faisant le constat d'une forte présence de la mort dans le débat public depuis une trentaine d'années, par le biais de controverses sur le droit à mourir, l'euthanasie active ou le suicide assisté qui témoignent d'une forte préoccupation sociale sur le sujet (26).

A l'inverse, Louis-Vincent Thomas constate que la mort est très présente dans le discours social, mais pour en renforcer le déni : « *Les discours sur la mort sont révélateurs d'artifices qui désamorcent l'angoisse et mettent la mort à distance : le langage courant fourmille d'expressions argotiques, humoristiques ou d'euphémismes compassés ; le langage scientifique la réduit à l'objet réifié, fait biologique éventuellement maîtrisable ; mais surtout les médias diffusent sur la mort un discours surabondant qui la banalise, en occulte la dimension essentielle : morts anonymes et lointaines, d'intérêt statistique ou anecdotique, morts spectacles dont la répétition estompe l'impact émotionnel.* » (48).

Le philosophe Damien Le Guay confirme qu'il existe un décalage considérable entre la réalité et les représentations de la mort, portées notamment par un discours surabondant sur la mort

dans les médias : « *L'imaginaire social, télévisuel, cinématographique n'a jamais accordé autant de place à la mort. Refus de la mort réelle ; présence excessive de la mort imaginaire. Mais ces morts ne sont pas du même ordre. La première, la mort individuelle, celle qui intervient dans les familles et qui, après tout, est la seule mort qui tienne, est trop individuelle, trop singulière, trop personnelle, opposée à trop d'obligations sociales pour être partagée. Quant à l'autre, celle de nos écrans, elle est de l'ordre de l'imaginaire mais d'un imaginaire bien particulier.* » (15).

4.3. La bonne mort

4.3.1. La bonne mort ou mort idéale

La mort idéale évoquée par les médecins généralistes interrogés rejoint l'esprit de leurs contemporains : 82% des personnes interrogées préfèrent mourir sans s'en rendre compte (3). Damien Le Guay analyse ainsi cette attitude : « *Il est préférable de ne plus « vivre » sa mort, de ne pas la regarder en face et, presque à l'improviste, de se laisser surprendre par elle. »* (15), et Philippe Ariès : « *Ce que nous appelons aujourd'hui la bonne mort, la belle mort, correspond exactement à la mort maudite d'autrefois, la* mors repentina et improvisa*, la mort inaperçue.* » (12).

Le sociologue Pascal Hintermeyer considère que le bien mourir doit aujourd'hui « *échapper à deux couples de périls opposés, celui de la mort prématurée et de la mort prolongée, celui de la mort impromptue et de la mort annoncée. Les constantes anthropologiques d'une mort paisible, accompagnée et ritualisée, servent encore de référence à notre époque qui s'interroge sur sa capacité à les mettre en pratique et se rabat sur l'exigence d'une mort sans souffrance, commune au développement de l'euthanasie volontaire et des soins palliatifs.* » (49).

Pour Philippe Ariès, il y a maintenant « *un modèle nouveau de la mort. […] L'accent est mis sur l'acceptable. Il importe en effet que la mort soit telle qu'elle puisse être acceptée ou tolérée par les vivants.* » (10).

La psychologue et psychanalyste Marie-Frédérique Bacqué voit dans cette attitude une « *tentative de maîtrise et de déni à travers le souhait d'un court-circuit final, exemplaire par l'infarctus du myocarde ou la rupture d'anévrisme. Ce serait une mort idéale permettant de s'éteindre brutalement, ou dans son sommeil, en évitant la souffrance et la déchéance, l'agonie ou le questionnement anxiogène.* » (50).

Selon le rapport Sicard : « *La « bonne mort » est revendiquée comme l'expression ultime de la liberté. […] Ne s'agit-il pas plutôt du refus de l'éventualité d'une vie insupportable, en fin de vie ? […] Il en est de même pour l'agonie. La culture ambiante ne supporte plus l'attente du mourir ; celle-ci est jugée inutile, angoissante pour la famille, et pour certains consommatrice d'un temps qui ne va plus être utilisable pour d'autres actions. Dans la suite de ce qui est dit plus haut, la valeur utilitariste qui est donnée à la vie conduit parfois à penser que la fin de vie n'a aucun sens. Et parce qu'elle est dépourvue de sens, elle devrait pouvoir être supprimée. La mort à survenue rapide est alors valorisée, avec pour l'entourage la disparition du sens que peut constituer un accompagnement.* » (47)

4.3.2. Un positionnement fréquent en faveur d'une mort provoquée ou maîtrisée pour soi-même

Une grande partie des médecins interrogés dans le cadre de notre étude se sont prononcés en faveur d'une mort maîtrisée pour eux-mêmes, qu'il s'agisse de suicide, d'euthanasie ou de suicide assisté, en particulier pour éviter la dégénérescence physique et cognitive et les souffrances de fin de vie. Cela révèle leur détresse devant la perspective de la fin de vie et de la mort pour eux-mêmes. Ces intentions exprimées doivent être prises d'autant plus au sérieux que les médecins disposent effectivement des connaissances et des outils pour concrétiser un projet létal, même si l'aspect non-définitif de ce positionnement et le fait que ces réflexions soient faites par des personnes en bonne santé ont été maintes fois évoqués.

4.3.2.1. Le suicide

L'évaluation du nombre de suicides est difficile car souvent sous-estimée. Par ailleurs, il n'existe pas de recensement des suicides en fonction des professions actuelles ou passées des personnes.

Une étude réalisée en 2003 sur 26 départements a évalué que le suicide représentait 14% des causes de décès chez les médecins en activité, versus 5,9% dans la même classe d'âge de la population générale (30 à 65 ans), soit un risque relatif de 2,37 (51).

Ces chiffres sont corroborés dans une méta-analyse internationale de 25 études publiée en 2005, qui retrouvait un risque relatif de 1,41 dans la population médicale masculine et de 2,27 dans la population féminine, et par suite un taux de suicide équivalent entre les deux sexes dans la population médicale (52).

Ces chiffres concernent néanmoins les médecins actifs, et pas les médecins retraités, plus âgés et potentiellement atteints de maladies graves et/ou chroniques.

En France, le nombre de tentatives de suicide ayant fait l'objet d'une hospitalisation s'est élevé à 78 128 en 2014, soit un taux de 15,3 pour 10 000 habitants. Ces tentatives se sont traduites en France métropolitaine par 8 885 suicides en 2014, soit un taux de 14,9 pour 100 000 habitants et 1,6% de la mortalité totale. Un ajustement pour tenir compte des suicides non comptabilisés, évalués à 10%, ramènerait ce chiffre à 9 773 suicides. Les professions particulièrement touchées et suivies par l'Observation national du suicide sont les agriculteurs (sur-risque de 20% chez les hommes en 2010) et les surveillants de prison (sur-risque de 21 à 31%) (53), cependant il est difficile d'évaluer le nombre de suicides par profession et ces chiffres doivent être rapprochés avec grande prudence des évaluations réalisées pour la profession médicale.

4.3.2.2. L'euthanasie et le suicide assisté

L'euthanasie consiste en une mort donnée délibérément par une tierce personne pour mettre fin aux souffrances. Le suicide assisté consiste à se donner soi-même la mort à l'aide de moyens fournis par un tiers. Ils sont possibles sous conditions strictes dans certains pays, et notamment en Europe en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg et uniquement le suicide assisté en Suisse.

La question de l'euthanasie est un sujet ô combien sensible, si bien que les sondages d'opinion sont facilement biaisés. La position du grand public est de ce fait difficilement évaluable, au moment où la question leur est posée et plus encore au moment où elle serait réellement amenée à se poser à eux.

En 2010, dans un sondage réalisé pour Philosophie magazine, 30% des français ont dit « préférer l'euthanasie, si cela peut éviter une longue et pénible fin de vie » (43). Les opinions favorables oscilleraient autour de 80 à 90% d'après le rapport Sicard (47). Cependant, des

journalistes ont montré en 2017 combien il est difficile de se fier à ces sondages : ainsi, le même institut IFOP avait obtenu en 2017 pour l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité 95% de réponses favorables à la question : « Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes souffrant de maladies insupportables et incurables si elles le demandent ? » mais en 2014 pour l'association Soulager mais pas tuer, opposée à l'euthanasie, 34% de citations de l'euthanasie en réponse à la question : « Quand vous pensez à votre propre fin de vie, quels sont, parmi les points suivants, les deux qui vous semblent prioritaires ? » (54).

Un sondage réalisé en 2012 pour le Ministère de la Santé montrait que dans une situation de fin de vie insupportable, 68% des personnes souhaiteraient une possibilité de les faire mourir. Par ailleurs, 67% envisagent de demander à leur médecin de leur administration une substance létale (euthanasie), 58% demanderaient un produit leur permettant de mettre fin eux-mêmes à leur vie (suicide assisté) et 60% une sédation profonde jusqu'au décès (44).

Le rapport Leonetti considère que « *les revendications portant sur la maîtrise de sa mort par l'individu ou en tout cas, sur le moment et les modalités de sa mort, procèdent d'une volonté de mise en sens personnelle de sa mort* », mais aussi d'« *une forme subtile du déni de la mort* » (3).

Le sociologue Michel Castra met en exergue une normalisation du « bien mourir » qui puise aussi son origine dans le déni de la mort : « *On peut distinguer l'existence de deux modèles contemporains du « bien mourir » autour des soins palliatifs, d'une part, et de l'euthanasie volontaire, d'autre part. C'est toujours à partir de ces deux cadres sociaux, qui sont aussi des cadres normatifs, que notre société envisage le rapport à la fin de vie et à la mort. […] Ces idéologies normatives du « bien mourir » concrétisent toutes deux une stratégie de distanciation par rapport à la mort et donnent en même temps du sens à celle-ci. Il y a là un invariant anthropologique. Il s'agit bien de neutraliser la mort afin de la rendre plus supportable pour la société mais aussi pour les professionnels qui la prennent en charge.* » (3).

4.4. Difficultés à penser à la mort et à en parler avec le patient

4.4.1. Penser à sa propre mort ?

Les médecins interrogés comme les français pensent peu à la mort : 45% des français pensent à la mort, dont 68% à la leur (22). 48% préfèrent « *ne pas trop penser à la mort pour pouvoir*

profiter de la vie » (43). Il est même frappant de constater que dans notre étude, certains médecins qui ont une grande expérience de l'accompagnement de fin de vie et de la mort s'efforcent de ne jamais penser à leur propre mort, voire ne s'y sont jamais projetés.

Un sondage réalisé en 2010 pour Philosophie magazine mettait aussi en évidence une nette prééminence des idées réunies dans un axe Epicure, Lucrèce et Montaigne (craindre la maladie plus que la mort, penser le moins possible à la mort pour profiter de la vie, préférer l'euthanasie pour éviter une longue et pénible fin de vie, avoir une vie pleinement remplie pour ne plus craindre la mort) sur les idées réunies dans un axe Pascal-Heidegger qui consisterait à penser à la mort et se définir par rapport à elle (affronter la mort en toute lucidité, développer une forme de sérénité à l'égard de la mort avec l'âge, c'est la mort qui donne toute sa valeur à l'existence, penser plus souvent à la mort) (43).

Traditionnellement, philosophes et théologiens ont pensé et guidé leurs contemporains par leurs réflexions sur la mort. De nombreuses écoles de pensée philosophiques se sont ainsi développées. Les paragraphes suivants s'appuient sur l'ouvrage *La Mort* de la philosophe Alexandrine Schniewind (53).

Dans l'Antiquité, différentes écoles de philosophie ont abordé chacune à leur manière la mort, mais toutes partageaient l'idée de Socrate que « *philosopher, c'est apprendre à mourir* » (56). Socrate et Platon ont répondu à la peur de la mort en montrant que le « soi » persistait dans le temps et en concluant que « *la mort n'est rien pour nous* » (56). Socrate recommande à sa mort de donner la priorité dans sa vie au « *souci de soi* », c'est-à-dire à soigner son âme été s'affranchir autant que possible de toute attache corporelle. Pour sa part, Epicure a affirmé l'irrationalité de la peur de la mort : il considère d'une part qu'il n'y a pas de dissolution au moment de la mort car nous sommes des agrégats d'atomes, et d'autre part que « *la mort n'est rien pour nous puisque, tant que nous existons nous-mêmes la mort n'est pas et que quand la mort existe nous ne sommes plus* » (57). Pour atteindre le bonheur, il faut cultiver le « *souci de l'âme* », suivre le « *quadruple remède* » permettant de surmonter les peurs irrationnelles dont celle de la mort. Le stoïcien Sénèque considère aussi il n'y a rien avant et après la vie, que la mort n'est donc rien, et qu'il convient donc de s'exercer à mourir en vivant pleinement et bien chaque jour de sa vie : « Il est plus beau pour l'homme d'apprendre à mourir qu'à tuer. », « Finis où tu voudras, mais réussis ta sortie de scène. » (58).

Au Moyen-Age, la vie est très fragile en raison des maladies et des guerres, l'espérance de vie est de 35 ans environ. Philippe Ariès décrit à cette époque une mort annoncée que l'on sent venir et pour laquelle on prend ses dispositions matérielles et spirituelles par la confession, une mort en public, « *familière* » et « *apprivoisée* » car non séparée de la vie et n'effrayant personne outre mesure. La mort subite ou *mors repentina* et la mort clandestine, seul, sans témoin ni cérémonie, à l'exception de la mort sur le champ de bataille, sont vues comme des marquées par la malédiction (10,12,59). A la fin du Moyen Age, les femmes aisées lisent assidument le *Livre d'heures*, livre de prières invitant notamment à méditer sur les heures de la mort.

Les philosophes modernes se sont aussi approprié le thème de la mort. Emmanuel Kant recommande à chacun de faire usage de la raison pour mener une vie où chacun de nos actes serait moral. Les philosophes des XIXème et XXème siècles dont Nietzche, Kierkegaard, Heidegger et Sartre, traitent la mort essentiellement sous un angle existentialiste, quasiment opposé au dogme de l'Eglise. L'humanité sans protection divine est autonomie et a son libre arbitre, mais souffre d'une grande détresse. Søren Kierkegaard évoque les tensions internes à l'homme et son désespoir face à sa condition humaine, tout en considérant que « *Penser la mort, c'est penser la vie dans son authenticité.* » (60). Martin Heidegger développe le concept d'*être-vers-la-mort* (39), qu'Alexandrine Schniewind explicite ainsi : « *L'homme, une fois qu'il a pris conscience de sa propre finitude et du fait qu'il devra mourir à un moment donné de son existence, aborde d'une manière différente cette existence, son* être-là*. Pour l'homme ordinaire, ce « pouvoir mourir » qui se présente comme une issue à date indéterminée est source d'angoisse. Pourtant, seule cette angoisse de la mort permet la perception authentique de notre existence soumise à la finitude. C'est une manière, pour l'homme, de se réapproprier sa mort et d'acquiescer à sa propre mortalité. »* (55).

Le constat de la difficulté dans notre société à penser et à parler de la mort a été fait par Philippe Ariès, qui parle même de « *mort interdite* » : « *aujourd'hui, il suffit de la nommer pour provoquer une tension émotive incompatible avec la vie quotidienne.* » (10).

L'anthropologue Geoffrey Gorer expose dans *The Pornography of death* et *Death, grief and mourning*, comment la mort est devenu un interdit, un sujet tabou venu supplanter le sexe qui lui, a cessé de l'être (61,62).

Louis-Vincent Thomas ajoute même : « *L'Occident d'aujourd'hui vit la mort comme obscène et scandaleuse […] car dorénavant la mort cesse d'appartenir au monde naturel ; c'est une agression venue du dehors […] Ne dit-on pas spontanément de quelqu'un qui vient de mourir : qu'est-ce qui l'a tué ? De quoi est-il mort ? […] L'homme moderne pratique en permanence une stratégie de la coupure : vie/mort pensées en termes antinomiques.* » (48). Si « *la familiarité avec la mort est une forme d'acceptation de l'ordre et de la nature* » (10), la perte de vision collective et de familiarité avec la mort a rendu la mort de l'autre et par suite, sa propre mort, inacceptables.

Le médecin est particulièrement sujet aux angoisses et aux difficultés autour de la mort pour Claudine Herzlich qui fait valoir le fait que « *Certains psychanalystes assurent que le choix d'une carrière médicale ne témoigne pas d'une insensibilité aux problèmes du trépas mais, au contraire, d'une angoisse inconsciente particulièrement vive à son égard.* » (63).

4.4.2. Parler de leur mort aux malades et aux mourants

La difficulté à parler de la mort mène couramment à masquer la réalité et la gravité de leur état aux malades et aux mourants. Les médecins interrogés ont presque unanimement affirmé vouloir être informés de leur état, demande parfois modulée par le souhait d'une annonce faite avec tact. En revanche, ils ont aussi exprimé leur grande difficulté à l'aborder eux-mêmes et franchement vis-à-vis de leurs patients. Mais lorsqu'ils évoquent le respect de la volonté du patient de ne pas parler de sa mort, combien de fois s'agit-il là en fait d'une stratégie de défense du médecin lui-même ?

Le philosophe Damien Le Guay souligne la difficulté de l'exercice : « *Certains veulent nous faire croire qu'il est facile de parler. Il suffirait de laisser parler son cœur. Mais le cœur ne parle pas de lui-même. Il est naturellement muet. Commotionné, il l'est encore plus.* » (64).

La psychanalyste Martine Ruszniewski a analysé les multiples mécanismes de défense des soignants, et distingue en premier lieu le mensonge, mais aussi la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant et l'identification projective : « *Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui, s'instaurant à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous*

préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients, ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans des situations de crise et d'appréhension extrêmes. » (65).

Pour Philippe Ariès, le mensonge aux mourants prend son origine dans le souci de l'entourage de l'épargner, mais ce désir « *a été recouvert par un sentiment différent, caractéristique de la modernité : éviter non plus au mourant mais à la société, à l'entourage lui-même, le trouble et l'émotion trop forte, insoutenable, causés par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort.* » (10).

Le rapport Leonetti ajoute que : « *la tendance à cacher la gravité de son état à un malade est très présente dans nos sociétés : même si l'article L.1111-2 du Code de la Santé publique reconnaît au malade le droit d'être informé sur son état de santé, les médecins font montre de la plus extrême prudence, quand il s'agit d'annoncer un pronostic mortel.* » (3).

Marie de Hennezel, dans le rapport de la Mission Fin de vie et accompagnement en 2003, évoque le silence imposé au patient comme une violence : « *Autre violence banale, quasi quotidienne, faite aux malades à l'hôpital : le silence. Cette façon de les tenir à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions : «* personne n'explique jamais rien *» ou bien «* je n'arrive pas à savoir ce que j'ai *». Voilà ce que l'on entend tous les jours. Comment une personne peut-elle faire sienne une maladie ou une mort dont on ne lui a rien dit ?* » (66).

Le romancier Eric-Emmanuel Schmitt évoque le non-dit autour de la mort dans *Oscar et la dame rose :* « *Si tu dis « mourir » dans un hôpital, personne ne t'entend. Tu peux être sûr qu'il va y avoir un trou d'air et que l'on va parler d'autre chose.* » (67).

La psychologue Cynthia Mauro souligne toutes les difficultés et les écueils possibles du parler de la mort : « l'*usage du mot relève d'une complexité majeure lorsqu'il s'agit de verbaliser la mort. De cette complexité nous évoquons notamment des vécus subjectifs individuels tels que la pudeur, la gêne, la honte, et la remise en question de la fonction salvatrice de son usage dans le choix réalisé: quels sont les bons ou les mauvais mots?* » (68).

La manière dont médecins et patients abordent les échanges sur la mort a été récemment étudiée dans deux thèses d'exercice de médecine en miroir, l'une interrogeant des patients, l'autre des médecins : elles confirment la difficulté intrinsèque qu'il y a à débuter les échanges sur la mort, elles montrent que médecins et patients sont disposés à en parler mais que chacun

attend que l'autre en parle en premier et concluent que parler de la mort pourrait aider à la préparer en la réintégrant dans le champ du possible. Elle recommande par ailleurs que les médecins s'approprient la théorie de l'attachement pour être mieux en mesure de se saisir de cette fonction (69,70).

La manière dont les médecins parlent de la mort avec leurs patients a été explorée moins directement dans le cadre de thèses portant sur les directives anticipées et la personne de confiance (71–76), montrant chaque fois la difficulté de l'exercice et les réticences des médecins.

Cynthia Mauro insiste sur la fonction salvatrice de la verbalisation de la mort : « *Quelle que soit la situation d'expression (partage, émission ou recueil du mot), elle participe à la reconnaissance de la souffrance vécue, à la compréhension des enjeux psychiques, elle recouvre une fonction cathartique, elle permet de rompre la solitude du patient ou de la famille, elle dénoue les vécus d'angoisse par l'espace de liberté de verbalisation offert, elle enrichit l'élaboration psychique en cours et concourt au cheminement du travail de deuil à condition que le mot, qu'il soit métaphorisé ou non, soit considéré, entendu, respecté, authentique et utilisé dans sa vérité.* »(68).

Martine Ruszniewski partage ce point de vue sur l'importance de parler vrai et de verbaliser : « *Seule une vérité pas à pas, tenant compte des mécanismes de défense du soignant et du soigné, est susceptible d'engendrer, comme nous le verrons, un échange authentique et équitable, au plus proche de cette réalité psychique vécue dans l'indissociable et douloureux contexte de mort.* » (65).

Des études ont aussi montré l'intérêt d'une communication ouverte sur la mort entre le médecin, son patient et ses proches, pour un meilleur vécu de cet évènement, à la fois du médecin, du patient et de ses proches (77–79).

4.5. Un accompagnement autour de la mort centré autour de la personne

Il faut souligner le fait que l'ensemble des entretiens réalisés dans notre étude montre combien les médecins généralistes ont conscience de la nécessité et ont à cœur d'adopter une attitude centrée autour de la personne et de s'adapter à chaque situation de fin de vie.

En effet, pour reprendre Eugène Ionesco, « *Tout le monde s'imagine qu'il est le premier à mourir* » (80) : si la mort est un phénomène universel, chaque mort reste unique et foncièrement singulière.

Une équipe américaine a exploré les points considérés comme importants en fin de vie. Médecins et patients s'accordaient sur la nécessité de la gestion de la souffrance et des symptômes, de la préparation à la mort, du sentiment d'avoir accompli ce que l'on avait à faire, des décisions sur les préférences de traitement et du fait de traiter le patient comme une personne à part entière. Les patients mettaient aussi en exergue le fait de rester conscient, d'avoir planifié ses funérailles, de ne pas être un fardeau, d'aider les autres et d'être en paix avec Dieu. Enfin, l'étude ajoutait qu'il convenait de prendre en considération les particularités de chacun et de chaque situation de fin de vie (81).

Pour cela, le médecin doit s'enquérir des volontés du patient et le cas échéant de son entourage. Cela reste une tâche difficile dans la pratique dans la mesure où certaines réflexions et décisions prennent du temps, où il est difficile d'anticiper le point de vue de la personne malade ou mourante lorsque l'on est en (relative) bonne santé et où le patient n'est souvent pas en mesure de s'exprimer dans les situations où ces choix thérapeutiques s'appliquent.

C'est la raison pour laquelle ont été développées et promues les Directives anticipées par les lois Leonetti (32) et Claeys-Leonetti (33), mais elles restent peu connues (42% des français de plus de 50 ans en connaissent l'existence) et encore moins rédigées (11% des français de plus de 50 ans) (34), et restent soumises à changement de point de vue dans le contexte de la fin de vie.

En effet, le centre d'éthique clinique de Cochin a questionné des personnes âgées de plus de 75 ans sur les Directives anticipées : « 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle leurs directives anticipées seraient différentes), 36% car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses, et 22% refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. » (47).

Pour illustrer l'écart entre les souhaits en matière de fin de vie et la réalité, on utilise fréquemment le lieu de décès. En effet, en 2016, sur 593 000 décès dénombrés en France, 55% ont eu lieu en milieu hospitalier ou en clinique privée, 24% à domicile et 12% en maison de

retraite (20), alors que selon un sondage IFOP réalisé en 2010, 81% des français souhaitent vouloir « passer leurs derniers instants chez eux. » (22).

La lecture de ces résultats doit néanmoins être pondérée. En effet, le rapport « Vivre sa fin de vie chez soi » de l'Observatoire National de la Fin de Vie interroge ces derniers chiffres, puisqu'ils ne permettent pas de distinguer s'il s'agit de « finir sa vie » ou de « mourir » chez soi, ni de savoir si la préférence porte sur le seul domicile du patient ou si elle s'élargit au domicile d'un proche. Par ailleurs, ce même rapport cite une étude menée auprès de 380 patients dans laquelle 10% des patients avaient changé de préférence concernant le lieu de fin de vie (passant du domicile à l'hôpital) (21).

Enfin, le fait que le décès survienne plus souvent en milieu hospitalier qu'il ne l'est souhaité est aussi une conséquence de l'aggravation rapide de l'état de santé du patient les dernières semaines avant sa mort.

Une étude réalisée en 2013 sur les lieux de fin de vie et de décès en France conclut ainsi : « *Si 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital, la moitié seulement étaient hospitalisées un mois avant leur décès. Entre ces deux dates et conformément aux observations dans d'autres pays européens, l'hospitalisation en provenance du domicile est le changement le plus fréquemment observé. En revanche, la plupart des personnes vivant en maison de retraite ou déjà prises en charge à l'hôpital un mois avant leur décès restent dans ce même lieu jusqu'à leur décès. Le rythme des transferts vers l'hôpital, du domicile comme de la maison de retraite, augmente à l'approche de la mort. Ce résultat, conforme à d'autres études, traduit sans doute la difficulté de l'entourage ou du personnel de certaines maisons de retraite à gérer cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé.* » (82).

Le rapport Sicard relève aussi l'incapacité des familles à assumer la fin de vie de ses proches : « *Lorsque, par exemple, la respiration devient difficile, il y a une incapacité croissante de l'entourage et de notre société à accepter que la fin de vie se passe à domicile.* […] *Dans la pratique, c'est toujours dans des moments de grande panique que les malades maintenus à domicile sont hospitalisés.* […] *Cette incapacité de la famille à gérer la fin de vie n'est sans doute pas sans lien avec le déni de la mort évoqué précédemment. Les proches ne sont pas préparés à ces situations extrêmes. »* (47).

Dans le rapport Sicard, le mourant va à l'hôpital : « *en raison de facteurs multiples, parmi lesquels dominent la peur des familles ou de l'entourage, la disparition croissante du médecin*

de famille, devenu « médecin référent », et le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment. Accepter la mort n'est pas facile dans ces moments d'agitation, de gêne respiratoire, de perte de conscience, de douleur ou d'hémorragie. La mort doit désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée : et quel est le meilleur visa que celui de la médecine hospitalière ? » (47).

Par ailleurs, nombre de médecins, croyants ou non, ont expliqué qu'ils abordaient la notion de spiritualité avec leurs patients en fin de vie. En effet, pour Marie de Hennezel, « *La demande spirituelle est rarement formulée comme telle, mais elle est « quasiment toujours présente » »* (83) : Michel Vovelle affirme aussi qu'il est nécessaire de l'aborder de manière adaptée, que la personne ait une spiritualité religieuse ou laïque, dans une population multiconfessionnelle aux traditions différentes (14).

Enfin, la notion du temps de l'agonie a été abordée plusieurs fois dans les entretiens, soit qu'il s'agisse de le remettre en question car « elle ne sert à rien », soit pour insister sur l'importance de le respecter. Or pour Marie-Frédérique Bacqué, s'appuyant sur le travail du deuil de soi que Michel de M'Uzan nomme « le travail du trépas » : « *L'agonie implique toute une série de remaniements qui, parce qu'ils sont des changements majeurs et profonds, entraînent des souffrances. Physiquement, mais surtout psychologiquement et moralement, ces souffrances sont rejetées par la plupart d'entre nous suivant un mouvement de protection bien compréhensible.* » (50).

4.6. Une tension entre ce que l'on est et sa pratique professionnelle

4.6.1. La juste distance avec le patient

Les médecins ayant participé à notre étude ont tous fait part de leur empathie à l'égard du patient, et ont souvent mis en avant la nécessité d'une distance professionnelle dans leur prise en charge du patient, pour rester objectif et se préserver personnellement tout en restant « humain pour ses patients ». En effet, Vladimir Jankélévitch considère que « *Pour le médecin, la mort devient très rapidement quelque chose de banal. [...] C'est la mort à la troisième personne, la mort de n'importe qui, un passant frappé d'embolie...* » (1).

Cependant, les mêmes médecins ont rapporté combien cette distance était parfois difficile à maintenir et combien ils pouvaient parfois être touchés par les situations vécues par leurs

patients. Les études menées par Thomas Le Samedy dans sa thèse d'exercice et l'américain Paul-Richard Whitehead montrent combien les médecins peuvent être émotionnellement touchés par l'accompagnement de la fin de vie et de la mort de leurs patients (27,31). Une revue de la littérature américaine a retrouvé des résultats similaires pour la population infirmière (84).

4.6.2. Sur l'euthanasie

Il est remarquable de constater combien les médecins ayant participé à l'étude ont insisté pour dire que certes, ils exercent la médecine avec ce qu'ils sont, mais ils ont à cœur de faire en sorte que les considérations concernant leur propre mort n'influencent pas leurs actes auprès de leurs patients. Cela concerne notamment les questions de mort maîtrisée et d'euthanasie. Certains médecins ont même mis en évidence le paradoxe qu'il y a à désirer une euthanasie pour eux-mêmes tout en ne souhaitant pas pratiquer ce geste eux-mêmes en tant que médecin. La réflexion sur la législation actuelle en France a été abordée durant les entretiens par certains médecins, qui envisageraient positivement une solution qui permettrait à certaines personnes d'être aidées à mourir dans certaines conditions. Cependant, aucun médecin, même ceux se prononçant en faveur d'une mort maîtrisée et provoquée pour eux-mêmes, n'a fait part d'actes s'apparentant à de l'euthanasie auprès de leurs patients. Un médecin a rapporté avoir réalisé cet acte pour un proche, pour déplorer combien cela lui avait coûté.

L'euthanasie est pourtant une réalité en France. Une étude sur *Les décisions médicales en fin de vie en France* a montré qu'en 2010, 47,7% des décès ont été précédés de l'administration de traitements ayant pu accélérer la mort : 0,8% pour mettre délibérément fin à la vie, 28,1% par intensification de traitements de la douleur et des symptômes de fin de vie, 14,6% par abstention d'un traitement visant à prolonger la vie, 4,2% par arrêt d'un tel traitement. Parmi eux, une faible part (3,1% des décès) visaient à mettre fin à la vie de la personne : 1,5% par limitation ou arrêt des traitements, 0,8% par intensification des antalgiques et 0,8% par administration de médicaments létaux. A contrario, 12,2% des décès sont survenus après la décision de tout faire pour prolonger la vie, 23,2% après une décision prise sans considérer qu'elle hâterait la mort, 16,9% sans décision médicale particulière car « soudains et inattendus ». La grande majorité des décisions prises s'inscrivait dans le cadre de la loi Leonetti (85).

Dans cette même étude, 16% des personnes décédées avaient exprimé le souhait d'accélérer leur mort, mais les demandes explicites d'euthanasie sont plus rares et ont concerné 1,8% des décès. Parmi les 3,1% de décès survenus avec intention de mettre fin à la vie, seules 20% de ces décisions avaient été prises à la demande des patients et un tiers en cas d'administration de substance létale (85).

4.6.3. Les derniers instants de vie : des moments de vie à la fois redoutés et précieux

Pour les médecins, l'accompagnement des patients en fin de vie est à la fois redouté car il renvoie à sa propre mort, il est parfois techniquement et humainement difficile, il est chronophage et fatigant, mais il est aussi associé à des moments de vie intenses, des expériences privilégiées et riches, de belles leçons de vie pour soi-même.

Vladimir Jankélévitch nous rappelle la préciosité de ces derniers instants pour le mourant et son entourage : « *Le temps, quand il nous est étroitement mesuré, acquiert un prix infini.* » (24).

Un homme ayant accompagné son épouse en fin de vie pendant deux ans a ainsi témoigné dans le rapport Sicard : « *On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants*. » (47).

Nombre d'auteurs et de praticiens autour de la fin de vie ont exprimé des propos faisant écho à ceux de Marie de Hennezel dans *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre* : « *Ceux qui ont le privilège d'accompagner quelqu'un dans ses derniers instants de vie savent qu'ils entrent dans un espace de temps très intime. La personne, avant de mourir, tentera de déposer auprès de ceux qui l'accompagnent l'essentiel d'elle-même. Par un geste, une parole, parfois seulement un regard, elle tentera de dire ce qui compte vraiment et qu'elle n'a pas toujours pu ou su dire.* » (86) ou ceux d'Elisabeth Kübler-Ross : « *Je ne sais pas ce que me réserve le futur, mais je suis certaine d'une chose : travailler avec les mourants n'est ni morbide ni déprimant ; ce peut même être une des expériences les plus gratifiantes qui soient, et j'ai aujourd'hui le sentiment d'avoir vécu plus pleinement ces dernières années que certains en toute une vie.* » (87).

Le rapport Leonetti a fait part de nombreux témoignages insistant sur l'enjeu de l'accompagnement des derniers instants : « *La mort nous fait aussi peur intuitivement, car nous savons pertinemment qu'à son approche, vont se vivre des choses extrêmement intenses, vraies*

et fortes, telles des réconciliations. On peut comprendre que l'intensité de ces moments puisse parfois vouloir être fuie. ». « *Partager avec la personne, ce moment unique et fort qu'est la fin de vie d'un être humain, puisque ce sont les derniers gestes, les derniers regards et les derniers mots qui s'échangent et que cela compte.* ». « *La mort est aussi singulière que la naissance, et il est important de lui faire place, de permettre à qui la rencontre de se rassembler et de dépouiller.* » (3).

Le rapport Sicard insiste sur la difficulté mais aussi l'importance pour notre société d'être présent aux derniers instants du mourant : « *L'accompagnement d'un proche en fin de vie est source de souffrance – comment ne pas souffrir face à ce temps de la séparation entre une personne dont la vie est encore présente mais touche à sa fin, et dont la conscience disparait à l'agonie. Il peut aussi être l'occasion de rencontres profondes, essentielles à la transmission des générations. Cette tendance visant à supprimer le temps de la toute fin de vie, le temps de l'agonie, qui est un temps de la séparation, est encouragée par la mise à distance de la mort dans notre société.* » (47).

Le Comité consultatif national d'éthique poursuit cette réflexion sur notre société en regrettant que ses évolutions aient conduit « *bien souvent à déposséder la personne de sa mort ; à ne pas lui permettre – là où ce serait encore possible – de prendre en charge ses derniers moments et de les vivre. En effet, la mort fait encore partie de la vie d'une certaine manière. Elle l'achève et la clôture et lui permet d'arriver à une certaine forme d'unité. L'identité d'une personne n'est en effet jamais définie tant qu'elle n'est pas close. Et le pouvoir mystérieux de la mort tient dans le fait que, tout en mettant fin à la vie (en l'anéantissant en dehors de toute perspective de foi), il lui donne pourtant valeur et sens. La scansion et la sanction de la mort forment les conditions du temps humain lui-même.* » (88).

5. CONCLUSION

Les entretiens réalisés pour cette étude prouvent s'il en était besoin que les médecins généralistes sont résolument humains. Humains dans leur manière d'accompagner leurs patients en fin de vie dans une attitude éthique et centrée sur la personne, humains dans leur manière d'aborder ces accompagnements avec empathie, à la fois avec sensibilité et distance professionnelle, humains dans la présence et l'écoute de l'autre.

Ils sont aussi résolument inscrits dans leur époque. Leurs représentations de la mort et de la bonne mort et leurs craintes devant le handicap, la démence et l'agonie correspondent à celles de leurs contemporains et à une société marquée par une mort occultée et interdite.

Si la position particulière des médecins leur apporte une expérience vécue et une connaissance du processus de la mort, elle est aussi source de détresse morale. En effet, il semble que la peur de la dégénérescence physique et cognitive et de l'agonie soit accrue par leur confrontation fréquente à ces situations jugées inacceptables par notre société. Cette angoisse les mène fréquemment à envisager pour eux-mêmes une mort provoquée et maîtrisée pour laquelle ils disposent des connaissances et des moyens létaux.

Les médecins éprouvent des difficultés à parler de la mort avec leurs patients, et au premier chef à initier eux-mêmes la discussion sur ce sujet. Le tact et le respect du patient sont fréquemment invoqués pour expliquer ce silence qui masque souvent un mécanisme de défense du médecin pour se préserver de ses propres angoisses. Or sortir du déni de la mort, tant pour le médecin que pour le patient, et parler de la mort ouvertement est essentiel dans l'accompagnement de la fin de vie, hormis en cas de refus exprès.

En effet, libérer la parole sur la mort offre l'occasion au patient de prendre conscience de la proximité de l'échéance, de se préparer psychiquement et matériellement, et par là aussi de retrouver son autonomie, au lieu de laisser le corps médical interpréter et décider de la meilleure option dans les situations de détresse de fin de vie. C'est là le fondement de l'esprit des lois Leonetti (32) et Claeys-Leonetti (33) qui, pour un des médecins ayant participé à notre étude, « *gagnent à être un peu mieux connues. Parce qu'en fait, elles ne sont pas du tout appliquées et qu'elles vont plus loin que ce que pensent la majorité des médecins. Déjà, si on*

appliquait tout ça, en pratique, il ne resterait plus beaucoup de problèmes de fin de vie en France. ».

Répondre à la détresse des médecins et des patients devant la mort nécessiterait de se réapproprier la mort et de prendre de la distance avec le mouvement sociétal actuel de déni et d'occultation de la mort. Pascal Bruckner estime en effet dans *L'euphorie perpétuelle: essai sur le devoir de bonheur* : « *La première étape consiste après des années de refoulement à reconnaître le malheur comme constitutif de la condition humaine, à réapprendre à vivre avec lui. Le rapatrier dans nos existences, le réintroduire dans le langage commun.* » (18). Il conviendrait pour cela de réintroduire dans notre société un plus grand réalisme face à la vie et à la mort, mais il est assez utopique de vouloir changer la société. Il est probablement plus réaliste d'amener dans un premier temps ces évolutions parmi les médecins et plus largement les soignants.

Alors que pour Pierre Le Coz « *S'il est un métier qui soulève des questions philosophiques, des questions d'ordre métaphysique et éthique, un métier qui oblige à contracter une disposition d'esprit hautement philosophique, c'est bien celui de médecin.* » (23), le rapport Sicard déplorait le retrait de la mort du programme de philosophie du baccalauréat scientifique (47).

Dans cette perspective, nous proposons pour les étudiants et les praticiens de médecine les pistes de progrès suivantes, évoquées par les médecins durant cette étude :

- renforcer les outils et la réflexion personnelle en matière de philosophie, d'éthique, de psychologie et de communication avec le patient, et ce, de façon appliquée et non pas uniquement théorique, tout au long de la formation initiale puis par la formation continue ou plus largement à l'occasion de rencontres et d'échanges entre soignants,
- consolider leur connaissance des techniques et des réseaux professionnels de soins autour de la fin de vie pour s'assurer d'une parfaite maîtrise par tous les médecins de la gestion médicale des symptômes de fin de vie, à commencer par l'antalgie,
- approfondir leur connaissance des dispositions légales existantes autour de la fin de vie et faire pénétrer dans les esprits l'impérieuse nécessité qu'il y a à amener le patient à prendre conscience de sa mort prochaine, à en parler avec lui et à l'amener à exercer son autonomie pour les dernières heures de son existence,
- enfin, généraliser le recours à des groupes de parole et d'échange entre pairs.

Nous conclurons notre propos en rappelant que penser à sa mort est non seulement un moyen de se réapproprier sa mort, mais aussi de se réapproprier sa vie.

« *La préméditation de la mort est la préméditation de la liberté. Qui a appris à mourir, il a désappris à servir. [...] Qui apprendrait les hommes à mourir, leur apprendrait à vivre.* »

Montaigne, *Les Essais* (89)

« *Il est vrai absolument de dire que si l'on aime la vie et que l'on n'aime pas la mort, c'est que nous n'aimons pas vraiment la vie.* »

Louis-Vincent Thomas, *La Mort* (48)

« *C'est dans le rire que paradoxalement, nous entretenons le rapport le plus authentique à notre propre mortalité.* », car « *Dans le rire, nous faisons l'expérience que nous vivons « pour rien », que nous vivons sans raison, et qu'il n'y a ni à chercher de raison, ni à* expier *le fait que nous existons. […] La mort est […] ce qui nous permet, simplement, d'être* là. »

Françoise Dastur, *La Mort, essai sur la finitude* (90)

BIBLIOGRAPHIE

1. Jankélévitch V, Schwab F. Penser la mort? Paris: Liana Levi; 2003.

2. Ricot J. Philosophie et fin de vie. Presses EHESP; 2003.

3. Leonetti J. Respecter la vie Accepter la mort [Internet]. Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie; 2004 juin. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t1.pdf

4. Elias N. La solitude des mourants. Paris, France: C. Bourgois; 1987. 119 p.

5. Freud S. Résultats, idées, problèmes. Paris, France: Presses universitaires de France; 1987.

6. Freud S. Essais de psychanalyse. Paris, France: Payot; 1927. 320 p.

7. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève, Switzerland, Suisse: Editions Labor et Fides; 1975. 279 p.

8. Morin E. L'homme et la mort. Éd. rev. et augm. Paris: Éd. du Seuil; 1976. 372 p.

9. Pennec S, Barbier-Le Déroff M-A, Cloître-Quéré M-T, Leboul D. Des vivants et des morts: des constructions de la « bonne mort ». Brest, France: Université de Bretagne occidentale : Centre de recherche bretonne et celtique : Atelier de recherche sociologique; 2004. 398 p.

10. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours. Paris: Éd. du Seuil; 1975.

11. Ariès P. La mort inversée Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales. Eur J Sociol Arch Eur Sociol. nov 1967;8(2):169-95.

12. Ariès P. L'homme devant la mort. Paris: Éd. du Seuil; 1977.

13. Thomas L-V. Anthropologie de la mort. Paris, France: Payot; 1975. 540 p.

14. Vovelle M. La Mort et l'Occident de 1300 à nos jours. Paris: Gallimard; 1983.

15. Le Guay D. Qu'avons-nous perdu en perdant la mort? Cerf; 2003.

16. Lipovetsky G. L'ère du vide: essais sur l'individualisme contemporain. Paris, France: Gallimard; 1983. 246 p.

17. Guillebaud J-C. La tyrannie du plaisir. Paris, France: Éd. du Seuil; 1998. 391 p.

18. Bruckner P. L'euphorie perpétuelle: essai sur le devoir de bonheur. Paris, France: B. Grasset, impr. 2000; 2000. 271 p.

19. Baudouin J-L, Blondeau D. Éthique de la mort et droit à la mort. Paris, France: Presses universitaires de France; 1993. 127 p.

20. Atlas de la fin de vie et des soins palliatifs en France [Internet]. Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie CNSPFV; 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf

21. ONFV. Rapport 2012: Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. Observatoire national de la Fin de Vie ONFV; 2013 mars p. 141. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport_2012.pdf

22. IFOP. Les français et la mort en 2010 - sondage IFOP [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-en-2010/

23. Le Coz P. Le médecin et la mort: approches éthique et philosophique. Paris: Vuibert; 2006.

24. Jankélévitch V. La mort. Paris: Flammarion; 2003.

25. Hirsch E. Face aux fins de vie et à la mort: éthique, société, pratiques professionnelles. Paris: Vuibert; 2009.

26. Schepens F, Anchisi A, Aubry R, Bungener M, Castra M. Les soignants et la mort. ERES; 2013.

27. Le Samedy T. Evolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil d'accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort [Thèse d'exercice]. [France]: Université François-Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2013.

28. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Prat Organ Soins. 2010;41(1):65-72.

29. Quesnel P-A. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2017.

30. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2011;10(6):286-91.

31. Whitehead PR. The lived experience of physicians dealing with patient death. BMJ Support Palliat Care. sept 2014;4(3):271-6.

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

33. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.

34. BVA Opinion. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes - sondage BVA Opinion. Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie CNSPFV; 2018 févr.

35. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Malakoff, France: Armand Colin; 2016. 430 p.

36. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M, éditeurs. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff, France: Armand Colin; 2016. 329 p.

37. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer. 2013;(105):4-11.

38. Dastur F. La phénoménologie en questions. Paris: Vrin; 2004. 256 p. (Problèmes et controverses).

39. Heidegger M. Être et Temps. Gallimard; 1986.

40. Kaufmann Jean-Claude, Singly François de. L'entretien compréhensif. 4e édition. Malakoff: Armand Colin; 2016. 126 p. (128 tout le savoir).

41. de La Rochefoucauld F. Maximes. Flammarion; 1999.

42. Kierkegaard S. Sur une tombe. Tisseau; 1949.

43. TNS Sofres Logica. Les français et la mort - sondage TNS Sofres Logica pour Philosophies magazine [Internet]. 2010 sept. Disponible sur: https://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2010.10.21-mort.pdf

44. TNS Sofres. La fin de vie - sondage TNS Sofres pour le Ministère de la Santé [Internet]. 2012. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf

45. CREDOC. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement - étude pour l'INPES [Internet]. 2003 sept. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf

46. ONFV. Rapport 2011: Fin de vie: Un premier état des lieux [Internet]. Observatoire national de la Fin de Vie ONFV; 2011. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf

47. Sicard D. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 déc. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

48. Thomas L-V. La mort. Paris, France: Presses universitaires de France; 2003. 127 p.

49. Hintermeyer P. Les critères du bien mourir. Gerontol Soc. 2004;27 / n° 108(1):73-87.

50. Bacqué M-F. Apprivoiser la mort. Odile Jacob; 2003.

51. Léopold Y. Suicide des médecins, un risque deux fois plus élevé. Concours Méd. 17 avr 2008;130(8):398-9.

52. Schernhammer E. Taking Their Own Lives — The High Rate of Physician Suicide. N Engl J Med. 16 juin 2005;352(24):2473-6.

53. Observatoire National du Suicide. Rapport de l'Observatoire National du Suicide [Internet]. 2018. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ons3.pdf

54. Sondages sur l'euthanasie : de 95% à 34% de réponses favorables selon la question [Internet]. Envoyé spécial. 2017. Disponible sur: https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/video-sondages-sur-l-euthanasie-de-95-a-34-de-reponses-favorables-selon-la-question_2144532.html

55. Schniewind A. La mort. Presses universitaires de France; 2016. (Que sais-je).

56. Platon. Phédon. Flammarion; 1991.

57. Epicure. Lettres, maximes, sentences. Livre de poche. 1994.

58. Sénèque. Entretiens, Lettres à Lucilius. Laffont. 1993.

59. Ariès P. Images de l'homme devant la mort. Seuil. 1983.

60. Kierkegaard S. La maladie à la mort ou Traité du désespoir. Gallimard; 1988.

61. Gorer G. The pornography of death. Encounter. oct 1955;49-52.

62. Gorer G. Death, grief and mourning. New York: Doubleday and Co; 1963.

63. Herzlich C. Le travail de la mort. Annales. 1976;31(1):197-217.

64. Hanus M, Guetny J-P, Berchoud J. Le Grand Livre de la Mort à l'usage des Vivants. Albin Michel; 2008.

65. Ruszniewski M. Face à la maladie grave: patients, familles, soignants. Paris: Dunod; 2009.

66. de Hennezel M. Rapport de la Mission Fin de vie et accompagnement [Internet]. 2003. Disponible sur: https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf

67. Schmitt E-E. Oscar et la dame rose. Albin Michel. 2002.

68. Mauro C. Les mots de la mort en soins palliatifs. Partage d'expériences cliniques. Etudes Sur Mort. 2008;n° 134(2):51-8.

69. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale: points de vue de patients : une communication freinée par les non-dits [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2015.

70. Corvaisier P-F. Comment les médecins généralistes abordent-ils la mort avec leurs patients? [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2017.

71. Frédérique Marque-Pillard F. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale: quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? : Étude qualitative par focus group [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017.

72. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde [Thèse d'exercice]. [2014-...., France]: Université de Bordeaux; 2017.

73. Jacob A, Jolivet L. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ?: double étude qualitative réalisée en région Centre-Val de Loire [Thèse d'exercice]. [France]: Université François-Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2017.

74. Emsallem D. Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées: enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017.

75. Lesquir M. Impliquer les médecins généralistes pour améliorer l'utilisation des directives anticipées [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2017.

76. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance: entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen; 2017.

77. Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Harrison RL, Mount BM. Self-care of physicians caring for patients at the end of life: « Being connected... a key to my survival ». JAMA. 18 mars 2009;301(11):1155-64, E1.

78. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. J Pain Symptom Manage. avr 2007;33(4):372-88.

79. Jackson VA, Mack J, Matsuyama R, Lakoma MD, Sullivan AM, Arnold RM, et al. A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. J Palliat Med. juill 2008;11(6):893-906.

80. Ionesco E. Le roi se meurt. Gallimard; 1968.

81. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA. 15 nov 2000;284(19):2476-82.

82. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Popul INED. 2013;Vol. 68(4):585-615.

83. de Hennezel M. L'art de mourir. Laffont; 1997.

84. Wilson J, Kirshbaum M. Effects of patient death on nursing staff: a literature review. Br J Nurs Mark Allen Publ. 13 mai 2011;20(9):559-63.

85. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Popul Sociétés INED [Internet]. nov 2012;(494). Disponible sur: https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/

86. de Hennezel M. La mort intime: ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre. Paris: R. Laffont; 1995. 231 p.

87. Kübler-Ross E. La mort, dernière étape de la croissance. Paris: Editions du Rocher; 1985.

88. Comité Consultatif National d'Ethique CCNE. Avis n°63: Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [Internet]. 2000 janv. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie

89. de Montaigne M. Les Essais. Gallimard. 2007.

90. Dastur F. La mort: essai sur la finitude. Paris: Presses universitaires de France; 2007. 202 p. (Epiméthée).

ANNEXES

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION
ET DE CONSENTEMENT ECLAIRE
A DESTINATION DES MEDECINS PARTICIPANT A L'ETUDE

Je sous-signé(e) …….
Né(e) le ….....
déclare accepter librement et de façon éclairée de participer comme sujet à une thèse de médecine générale intitulée :
« Représentations des médecins généralistes sur leur fin de vie et leur mort – influence sur leur vie et leur pratique professionnelle »

PROBLEMATIQUE :
Alors que la structure psychique de l'être humain comprend naturellement le « déni de la mort », le médecin est régulièrement confronté durant sa carrière au « choc du visage cadavérique », à la « rencontre avec l'abîme de l'altérité ». Le médecin généraliste a une position particulière dans le corps médical : en raison de la proximité avec ses patients et des visites à domicile, il rencontre fréquemment des personnes en fin de vie ou décédées, avec qui un lien particulier s'est tissé avec le temps. Il est aussi un interlocuteur privilégié de ses patients pour aborder leurs questionnements sur leur fin de vie et la mort.
La question de la confrontation du médecin, et en particulier du médecin généraliste, à la fin de vie et à la mort est abordée sous de nombreux aspects, qu'ils soient techniques, relationnels ou émotionnels. Sur ce dernier plan, il ressort qu'elle le place face à ses limites et à sa finitude : « celles de la vie, celles du savoir, ainsi que les siennes propres ».
Cependant, on ne retrouve pas de travaux évoquant le regard des médecins généralistes sur leur propre fin de vie et leur mort : leurs réflexions et représentations, comment ils s'y préparent mentalement et matériellement et l'influence de ces représentations sur leur vie personnelle et leur pratique professionnelle.

OBJECTIF PRINCIPAL DE L'ETUDE :
Explorer les représentations des médecins généralistes libéraux sur leur fin de vie et leur mort.

OBJECTIF SECONDAIRE DE L'ETUDE :
Explorer l'influence de ces représentations sur leur vie et leur pratique professionnelle.

METHODOLOGIE DE L'ETUDE :
Etude qualitative par entretiens individuels semi-structurés de médecins généralistes libéraux de l'Hérault et du Gard. Recueil des données avec attitude phénoménologique puis analyse sémio-pragmatique.

DIRECTION :
Dr Marc GARCIA, médecin généraliste libéral et maître de stage universitaire installé à Clarensac (30).

INVESTIGATEUR PRINCIPAL :
Cécile BENOIST-HARANG, étudiante en médecine générale à la Faculté de médecine de Montpellier-Nîmes.

ENGAGEMENT DU MEDECIN PARTICIPANT :
Le participant s'engage à participer à un entretien individuel semi-dirigé d'une durée de 60 minutes environ avec l'investigateur principal.
L'entretien se déroulera à une date fixée par téléphone ou par e-mail en accord entre le médecin interviewé et l'investigateur.
Le lieu de l'entretien sera convenu au préalable entre le médecin et l'investigateur : au cabinet de médecine générale ou au domicile du médecin interviewé, ou en tout autre lieu accepté par le médecin, sous réserve d'un espace garantissant la confidentialité et la mise en confiance.
Cet entretien confidentiel comprendra quelques questions ouvertes d'orientation de l'entretien pour permettre l'expression du médecin interviewé. Ce dernier pourra à tout moment refuser de répondre aux questions s'il les juge gênantes.
Quelques questions sur la situation socio-professionnelle seront posées hors enregistrement audiovisuel : elles ont pour unique but de préciser le contexte socio-professionnel du médecin et resteront anonymes.
Les entretiens seront enregistrés au moyen d'un dictaphone numérique et filmés par caméra numérique si le médecin participant l'accepte.

ENGAGEMENT DE L'INVESTIGATEUR PRINCIPAL :
Les données recueillies seront exclusivement destinées à la recherche médicale.
Les données recueillies, et si besoin leur contenu, seront anonymisées dès leur retranscription en données texte qui seront conservées pendant une durée de 15 ans. Les données audiovisuelles seront détruites à l'issue de l'étude.
Les données nominatives serviront uniquement à la prise de contact initiale, à la transmission des résultats de l'étude aux médecins participant et à l'identification des participants pour l'investigateur en cas de retrait en cours d'étude.
Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, les médecins participant bénéficient d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui les concernent, qu'ils peuvent exercer en s'adressant à Cécile BENOIST-HARANG, investigateur principal.
Les médecins participant peuvent à tout moment refuser le traitement et l'exploitation des données recueillies les concernant.
Ils auront par ailleurs la possibilité d'être informés des résultats globaux des recherches pour lesquelles les données les concernant auront été utilisées.
Une copie du verbatim de leur entretien et du rapport de thèse de l'investigateur pourra être remise aux médecins participant en version numérique ou papier après soutenance de la thèse.

J'autorise la réalisation et l'enregistrement audio de l'entretien et l'utilisation des données recueillies à des fins scientifiques, dans les conditions prévues par le présent formulaire. Je ne m'oppose pas à la publication des résultats anonymisés issus de leur exploitation dans des revues scientifiques.
J'autorise / Je n'autorise pas l'enregistrement vidéo de l'entretien (rayer la mention inutile).
Fait à …… le …….
Signature :

Verbatims des entretiens

Cf. CD-Rom joint en 3ème de couverture.

SERMENT D'HIPPOCRATE

- En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Etre suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

- Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

- Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

- Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

- Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

RESUME : Représentations des médecins généralistes sur leur fin de vie et leur mort – influence sur leur vie et leur pratique professionnelle

Introduction : Les médecins généralistes sont régulièrement confrontés à la mort de leurs patients. L'objectif principal de l'étude était d'explorer leurs représentations sur leur propre fin de vie et leur mort, l'objectif secondaire était d'explorer l'influence de ces représentations sur leur vie personnelle et leur pratique professionnelle.

Méthodes : Etude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés de médecins généralistes exerçant en libéral dans le Gard et l'Hérault, avec analyse sémio-pragmatique.

Résultats : 13 entretiens ont été réalisés d'octobre 2018 à janvier 2019, d'une durée moyenne de 51 minutes. Les représentations des médecins sur leur mort touchent l'inconnu et tous les *existentiaux* ou dimensions de l'expérience de l'existence. La mort souhaitée est une mort paisible après une vie bien remplie, mais la crainte largement partagée du vieillissement pathologique, du handicap et de l'agonie, perçus comme une perte de dignité et de liberté, fait souvent désirer pour soi-même une mort provoquée ou maîtrisée. Parler de la mort est difficile pour tout le monde et en particulier pour le médecin. Aborder la mort nécessite de s'adapter à la personne et au contexte, c'est aussi être soumis à une tension entre ce que l'on est et sa pratique professionnelle.

Conclusion : Pour améliorer le vécu des médecins généralistes et leur manière d'accompagner leurs patients en fin de vie, il pourrait être utile de renforcer leur formation initiale et continue en matière de philosophie, de psychologie, de communication, de dispositions techniques et légales autour de la fin de vie, ainsi que leur accompagnement à travers des groupes d'échanges.

MOTS CLE : mort, fin de vie, médecine générale, représentations, pratique professionnelle, accompagnement, parler

ABSTRACT : General practitioners' representations about their end of life and their death – influence upon their life and their professional practice

Introduction : The general practitioners often face their patients' death. The main objective of this study was to explore their representations about their own end of life and their own death, the secondary objective was to explore the influence of these representations upon their personal life and their professional practice.

Methods : Qualitative study based on half-guided individual interviews of general practitioners with liberal practice in the départements of Gard and Hérault, with semio-pragmatic analysis.

Results : 13 interviews were led from October 2018 to January 2019, lasting 51 minutes on average. The general practitioners' representations on their death come onto the unknown and all the *existentials* or dimensions of life experience. The wished death is a peaceful death after having led a busy life, but the widely-shared fear of pathologic aging, handicap and agony, seen as a loss of dignity and of freedom, often makes wish for oneself an induced and controlled death. Speaking about death is hard for everyone and especially for the practitioner. Dealing with death requires to adapt to the patient and to the context, it also means to be torn between what someone is and someone's professional practice.

Conclusion : In order to improve the general practitioners' experience and their way of dealing with patients at end of life, it could be useful to reinforce their training in the fields of philosophy, psychology, communication and technical and legal tools for the end of life, and their support by talk groups.

KEYWORDS : death, end of life, general practitioner, representations, professional practice, speak