



HAL
open science

Penser la mort ou la finitude? Approches en soins primaires

Myriam Bonnot

► **To cite this version:**

Myriam Bonnot. Penser la mort ou la finitude? Approches en soins primaires. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-04252075

HAL Id: dumas-04252075

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04252075>

Submitted on 20 Oct 2023

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.

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Penser la mort ou la finitude ?

Approches en soins primaires

Présentée et soutenue publiquement par
Myriam BONNOT
Née le 06/12/1990 à Rillieux-la-Pape

Directeur de Thèse : Docteur Thierry GOURGUES

DATE DE PRESENTATION 10/12/2020

NUMERO DE THESE : 117

JURY

Président du jury :

Monsieur le Professeur Jean-Philippe Joseph : Professeur de médecine générale

Membres du jury :

Monsieur le Professeur BURUCOA : Professeur associé de médecine palliative

Madame la Professeure CHVETZOFF : Professeure associée de médecine palliative

Monsieur le Docteur ROMERO : MCA de médecine générale

Monsieur le Docteur GOURGUES : Médecin généraliste

RESUME

Le médecin généraliste, médecin de premier recours, est confronté à la mortalité de ses patients tout au long de son exercice. Or, force est de constater que, l'histoire française ainsi que la société dont il est issu, ne l'aident pas à intégrer une réflexion autour de la finitude.

La question de recherche est la suivante : pourquoi penser la mort et en parler dans les soins primaires ?

Ce travail de thèse s'attache, dans un premier temps, à reprendre le contexte historique mais aussi culturel de notre société, à travers des sujets tels que l'euthanasie et la crise CoVid.

Dans un second temps, au moyen d'une exploration de la bibliographie intégrée à des questionnements éthiques, j'expose pourquoi il me semble indispensable pour le médecin d'intégrer la finitude à sa réflexion.

Une partie sera ensuite consacrée à des propositions pour aborder le sujet délicat de la mort avec les patients, qu'ils soient bien portants ou malades, enfants ou adultes.

Le dernier temps de ce travail expose la gestion de cette problématique à l'étranger et intègre différents apports de professionnels, rencontrés tout au long du travail de cette thèse, dont les vécus sont complémentaires de ceux des médecins. Le but étant de proposer aux lecteurs une vision plus globale que celle du médecin.

Ce travail invite les médecins généralistes à se questionner sur la finitude afin de leur donner l'occasion de guider leurs patients vers la réappropriation de leur mort et de leur vie.

Discipline : Médecine générale

Mots clés : Médecin généraliste – Mort – Ethique – Discussion sur la fin de vie – Soins palliatifs – Euthanasie – Directives anticipées – Planification anticipée des soins.

*Mais j'ai un rendez-vous avec la Mort
À minuit, dans quelque ville en flammes,
Quand le printemps d'un pas léger revient vers le nord.
Et je suis fidèle à ma parole :
Je ne manquerai pas à ce rendez-vous-là.*

Alan Seeger (1)

REMERCIEMENTS

Merci aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH,

Professeur associé de Médecine Générale, Université de Bordeaux. Coordinateur du DES de Médecine Générale. Médecin généraliste à Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et je vous en remercie. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

A Madame la Professeure Gisèle Chvetzoff,

Professeure associée de médecine palliative, Université Claude Bernard Lyon 1. Cheffe de service du DISSPO du Centre Léon Bérard.

J'ai eu l'honneur de travailler et d'apprendre à tes côtés. Grâce à ton aide bienveillante, j'ai affiné mon choix de carrière et ai pu poursuivre ma formation en soins palliatifs. J'ai maintenant le privilège de te compter parmi les membres de mon jury. Soit assurée de ma profonde admiration et gratitude.

A Monsieur le Professeur Benoit BURUCOA,

Professeur associé de médecine palliative, Université de Bordeaux. Chef de service l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux.

Vous m'avez accordé l'honneur de parfaire ma formation avec le DESC de médecine palliative malgré ma décision tardive et vous participez maintenant à mon jury de thèse. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Marco ROMERO,

Maitre de conférence associé de médecine générale. Médecin généraliste à Samadet.

Je te remercie d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse et pour ta bienveillance face à mon travail peu conventionnel. Soit assuré de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur Thierry GOURGUES,

Médecin généraliste à Saint-Justin.

En acceptant d'être directeur de cette thèse, vous m'avez offert le privilège de réaliser le travail comme je le souhaitais. Votre soutien et votre bienveillance ont été un moteur essentiel pour mon travail et nos échanges m'ont apporté un

enrichissement permanent. Malgré votre emploi du temps, que je devine chargé, vous m'avez accordé énormément de votre temps. Je vous remercie du fond du cœur pour ce travail qui n'aurait pas été possible sans votre aide.

Merci aux aidants de cette thèse,

Merci à Madame Elodie CAMIER-LEMOINE, docteure en philosophie, pour le temps que vous m'avez accordé ainsi que de m'avoir aidé à étoffer mes sources littéraires.

Merci à Monsieur Michel ONFRAY, philosophe et écrivain, pour ces entretiens téléphoniques extrêmement enrichissants et percutants. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

Merci au Professeur François CHAPUIS, responsable du DIU d'éthique à Lyon pour cet entretien m'ayant permis de mieux construire mon travail.

Merci à Gael CAZES, psychologue et au docteur SAUSSAC pour cette rencontre au sujet de votre association, In Fine.

Merci aux médecins qui m'inspirent et aux équipes des services,

Merci aux Dr Odon Montalbetti, Dr Antoine Richard, Dr Stéphane Le Mouel, Dr Marc Giraudeau, Dr Benedicte Mastroianni, l'équipe médicale de pédiatrie d'Agen, Dr Marie-Pierre Steineur, Dr Astrid Morel, Dr Marianne Kazes, Dr Bruno Russias, ... : Merci pour vos conseils, votre accompagnement et de m'avoir permis de grandir dans ce métier.

Merci aux médecins de l'équipe des urgences de Mont-de-Marsan pour avoir accompagné mes premiers pas.

Merci à l'équipe du 3C et du DISSPO pour toute votre compétence et votre stabilité au milieu de la tornade mais aussi tous ces bons moments.

Merci à l'équipe de l'HAD/SAD du CLB pour votre accueil bienveillant dans cette période particulière !

Mention spéciale pour le Docteur Renard et sa compétence inestimable... Merci aussi pour ton amitié et ta bienveillance.

Merci Dr Fournier, dite MLF, pour ce partage de bureau, option rigolade.

Merci à mes proches,

A ma mère, Pascale et Grand-Vincent :

Par votre bienveillance et votre réalisation, je vous admire énormément tous les deux, individuellement et dans ce que vous construisez ensemble.

Merci à tous les deux, du fond du cœur, pour votre soutien depuis toutes ces années et, plus récemment, pour toutes ces relectures attentives.

A mes frères, Cédric, Hugues et Vincent :

Merci pour toutes nos rigolades et votre humour très... spécial... Mais surtout merci pour votre soutien et votre solidarité en toutes circonstances. Vous êtes des piliers autour de moi.

A mon père, Philippe et Ghislaine :

Merci pour votre soutien, notamment culinaire (!!!), et les pauses dominicales chez vous. Je vous souhaite beaucoup de bonheur dans votre engagement mutuel.

A ma grand-mère, Jacqueline et mon Roland :

Vous avez enchanté mon enfance dans les après-midis piscine/petite-fleur et montré ce qu'était un couple soudé. Merci du fond du cœur.

A ma Troupe : Jojo, Alice, Thomas, Pierre, Etienne, Milie, Jérem, Lucie, Gaëlle, Mel :

Merci d'avoir cru en moi et pour votre soutien indéfectible. Après tout ce temps à vos côtés, je vous aime toujours autant.

A mes copines de fac, mes 3M et Chacha :

Que de fêtes et de beaux moments avec vous et quelle joie de continuer à vous revoir régulièrement malgré nos éloignements. Vous restez centrales dans ma vie, merci de votre présence.

A mes colocs élargis : Adrien, Julien, Pauline et Mag :

Merci pour tous ces beaux moments avec vous, digne d'Epicure...Et vive le vin et le fromage... !

A mes co-internes : Nathanaël, Elisa, Inès, Isa, Sarah, Doud, Fufu, ...

Merci pour ces moments en vos compagnies, les crises mais aussi les fous rires, les colocations improbables... On se revoit vite à Bordeaux ou ailleurs...

A super Blan-blanc :

Merci pour ce semestre en ta compagnie et tout ce que tu m'as appris !

A mes copains de fac : Maxou, Thib, Charlou, Jojo, Léa, Jeanne et toute la corpo de l'ACLE :

Merci pour cette belle aventure à vos côtés, pour tous ces fous rires et toutes ces fêtes mémorables.

Et enfin, à Flavien.

Merci de partager ma vie et de m'apporter autant de bonheur, de joie et de rire.

Merci d'être toujours à mes côtés, solide, dans mes moments de doutes. Cette année est celle de nos nouveaux départs... !

Je t'aime.

Table des matières

RESUME.....	2
REMERCIEMENTS.....	3
ABREVIATIONS.....	9
I) INTRODUCTION.....	10
1) CONTEXTUALISATION DU TRAVAIL.....	10
2) METHODOLOGIE.....	12
II) REFLEXIONS CONTEXTUELLES AUTOUR DE L'APPROCHE DE LA MORT PAR LE MEDECIN TRAITANT.....	14
1) LA SOCIETE ET LA FORMATION MEDICALE.....	15
A. Culture et société judéo-chrétiennes.....	15
B. Société actuelle et représentation de la mort.....	16
a. Représentation sociale de la mort.....	16
b. Vécu de la mort.....	18
c. L'euthanasie en France.....	19
d. Les soins palliatifs.....	20
e. La médecine, religion moderne ?.....	22
C. Etudiant en médecine.....	23
D. Crise de la CoVid 19.....	24
2) MES ATTITUDES DE JEUNE MEDECIN GENERALISTE ?.....	26
A. La mort de l'autre.....	26
a. Madame F. ou « Parlez-moi de la mort docteur ».....	27
b. Madame M. ou « Ne me parlez pas de la mort docteur ».....	27
B. Ma propre mort.....	28
III) QUELLE MEDECINE GENERALE SOUHAITE-T-ON ?.....	30
1) POURQUOI SE CONCENTRER SUR LE MEDECIN GENERALISTE ?.....	30
2) POURQUOI PENSER LA MORT EN MEDECINE GENERALE ?.....	32
A. La mort de l'autre.....	32
B. La mort de l'autre par rapport à ses propres croyances.....	34
a. Réflexions sur la mort par rapport à ses propres croyances.....	34
b. La mort dans les principales religions.....	35
C. La mort de l'autre par rapport à sa propre mort.....	36
a. Repousser ses affects.....	37
b. Intégrer ses affects.....	37
3) PARLER DE LA MORT AVEC LES PATIENTS.....	39
A. Comment parler de la mort ? Quel langage adopté ?.....	40
a. Quel langage adopter ?.....	40
b. Techniques de communication.....	40
c. Communication et fin de vie.....	42
B. Parler de la mort avec la personne mourante.....	43
C. Quand parler de la mort ?.....	45
a. Avis des médecins.....	45
b. Avis des patients.....	46
c. Réflexions personnelles.....	47
D. Parler de la mort avec la personne en bonne santé : utilisation des directives anticipées.....	48
E. Parler de la mort avec la personne en bonne santé : advance care planning.....	50
F. Parler de la mort avec les enfants.....	51
a. Parler de la mort avec l'enfant en bonne santé.....	51

b.	Parler de la mort avec l'enfant dont un membre de la famille est malade ou décédé.....	53
c.	Parler de la mort avec l'enfant malade.....	54
G.	<i>Autres pistes de réflexions.....</i>	55
IV)	CONFRONTATION AU REEL.....	57
1)	L'ABORD DE LA MORT A L'ETRANGER.....	57
2)	RENCONTRE AVEC L'ASSOCIATION IN FINE.....	59
3)	AVIS DES AUTRES IMPLIQUES ?.....	60
V)	CONCLUSION.....	61
	SERMENT MEDICAL.....	62
	BIBLIOGRAPHIE.....	63

ABREVIATIONS

ACP : Advance Care Planning

ADMD : Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

DA : directives anticipées

EAPC : European Association of Palliative Care

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

JAMALV : Association « Jusqu'à la mort accompagner la vie »

LISP : Lit identifié de Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

SPP : Soins Palliatifs Pédiatrique

*Nous sommes tous invités au Banquet de la Vie.
Chacun pour y jouer son air, ses quelques notes,
Et quand l'heure sera venue et que le maitre de maison annoncera que la fête est finie,
Il n'y aura qu'à se lever, qu'à s'incliner et à s'éloigner.*

R.Tagore (3)

I) Introduction.

1) Contextualisation du travail.

Parce que la médecine évolue aussi vite que notre société, la réflexion sur l'éthique du soin devrait avancer à la même vitesse. Deux faits pourtant nous interpellent :

En premier lieu, l'acquisition de techniques médicales modernes permet de repousser les limites du soin.

Ainsi nous vivons plus : des personnes autrefois condamnées par une maladie (diabète...) ou un évènement de la vie (polytraumatisés...) peuvent, après des soins adéquats, vivre.

Ainsi nous vivons plus longtemps (4) : par exemple l'espérance de vie des femmes dans les années 1950 était de 69,2 ans contre 85,1 ans aujourd'hui (respectivement, 63 et 79 ans pour les hommes).

Ainsi nous vivons « mieux » : le maintien de l'autonomie et de la qualité de vie est une préoccupation croissante de notre pays avec, par exemple, le déploiement d'une Allocation Personnalisée d'Autonomie (ou APA).

En second lieu, nous constatons que notre société semble placer la jeunesse comme la nouvelle norme. Ainsi la littérature fleurit de "rester jeune", "méthode anti-âge"... Les cosmétiques et la médecine esthétique nous font croire en l'existence d'une vie sans vieillissement et sans ride alors que les personnes âgées n'ont jamais été aussi nombreuses que maintenant (en 1901 : 2,5% de la population française avait plus de 75 ans contre 9,3% en 2016 (5)). Dans ce contexte social, il paraît difficile pour ces personnes de réfléchir autour de leurs maladies puis de leur propre mortalité ou finitude.

Or, lorsque la déchéance physique arrive et que la fin semble s'inscrire sur les traits d'une personne, celle-ci est très souvent en situation d'isolement (6) ou placée en institution. En 2012, 58% des Français décédaient à l'hôpital et 11% en maison de retraite selon l'observatoire national de la fin de vie (7).

La mort déserte la ville.

De ces faits, nous comprenons bien que la situation n'est pas propice à ce que des personnes, jeunes ou vieilles, malades ou en pleine possession de leur santé,

puissent s'interroger sur leur propre mortalité. Elle n'est pas non plus propice aux soignants qui ne semblent pas pressés de se saisir du sujet et de l'intégrer à leur pratique quotidienne.

Paradoxalement, c'est aussi dans ce contexte que sont nés les soins palliatifs, visant à l'accompagnement de la fin de vie. Initialement conçu en 1970 (8) pour accompagner les malades cancéreux en dépassement thérapeutique, ce concept s'étend rapidement aux autres personnes atteintes de maladies chroniques graves. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Cependant ces techniques restent réservées à une population minoritaire de malades et ne concernent qu'une faible proportion des soignants (9,10). Si les soins palliatifs semblent d'un intérêt indéniable, ils ne sont malheureusement pas suffisants pour gérer l'état de santé du plus grand nombre.

Il y a donc une dichotomie évidente entre la prise en charge d'une personne « classique », dont la mortalité est fréquemment niée tout au long de son parcours de santé, et celle d'une petite proportion de malades « terminaux », à qui un accompagnement plus spécifique est proposé à la fin de leur vie.

Cette division interpelle sur le plan éthique : coté patient, il faudrait donc attendre d'être « suffisamment » malade pour bénéficier d'un cadre réflexif, et côté soignant, il faudrait une formation spécifique pour pouvoir accompagner les patients sur ce chemin.

En France, chaque individu de plus de 16 ans doit déclarer un médecin traitant s'il veut pouvoir bénéficier d'une prise en charge sociale de ses soins. Celui-ci coordonne l'ensemble des soins de son patient est presque toujours un médecin généraliste. Ce médecin de premier recours, médecin de famille, pivot central de l'organisation ambulatoire de la santé des populations, ne devrait-il pas se saisir de sa place si particulière pour s'approprier ce sujet ?

L'objectif principal de cette thèse est donc de mettre au centre du soin la réflexion éthique sur la mort à travers ce questionnement :

Pourquoi penser la mort et en parler dans le cadre des soins de premiers recours ?

L'objectif secondaire est d'aider les médecins généralistes et étudiants en médecine générale à mieux appréhender quand et comment aborder, avec leurs patients, le sujet de la mort ou plus précisément le fait que leur existence est limitée par la mort, autrement dit, leur finitude.

2) Méthodologie.

Pour répondre à cette question, je réalise un travail d'éthique, après une revue de la littérature des banques de données (Pubmed, Cochrane mais aussi Cairn.info) et des thèses de médecine (these.fr, SUDOC, Dumas).

Je complète ce travail en le synthétisant avec des réflexions personnelles et issues de la littérature des sciences humaines.

Les mots clefs de recherches sont multiples, selon le chapitre traité. Le descripteur Mesh a été utilisé.

Ainsi, j'ai recherché :

- « Médecin traitant » / « médecin généraliste » et « mort »
- « Médecin traitant » / « médecin généraliste » et « discussion fin de vie »
- « Médecin traitant » / « médecin généraliste » et « directives anticipées »
- « Mort » et « communication ».

Pour les sites anglophones, les termes retenus sont :

- « General practitioners » et « advance directive »
- « General practitioners » et « advance care planning »
- « Death » et « communication ».

Dans le cadre du chapitre sur l'enfant, les mots clefs de recherche étaient « children disease » et « end-of-life discussion » dans les revues scientifiques et « enfant » et « mort » dans les revues littéraires.

Critères d'inclusion :

Ont été inclus dans ce travail : tous les livres, études, conférences ou documents rencontrés, permettant d'étayer la réflexion ou d'apporter un point de vue, un argument afin de répondre à la question de cette thèse.

Critères d'exclusion :

Dans le cadre des articles scientifiques : les critères d'exclusion étaient :

- La redondance des idées (lorsque les arguments ont déjà été traité à l'identique, j'ai choisi de ne pas présenter toutes les études équivalentes).
- Les études dans des catégories extrêmement spécifiques (par exemple : maladie d'Alzheimer, les insuffisances d'organes) à l'exception de l'oncologie car celle-ci concerne des échantillons de patients extrêmement larges.
- Les articles non disponibles gratuitement via la bibliothèque universitaire.
- Les articles non francophones ou anglophones.

Concernant la littérature : ont été exclus les livres écrits dans une orientation religieuse affichée (par exemple financé par une institution religieuse) ou ceux non disponible en français.

Analyses des données :

Toutes les études et tous les documents considérés comme utiles ont été lus. Les principales idées en ont été extraites afin de les présenter sous forme synthétique pour le lecteur. Lors de la redondance d'informations ou d'idée, seuls les études ou ouvrages jugés pertinents pour le lecteur ont été listés mais non détaillés.

J'ai choisi de présenter tous les points de vue rencontrés, notamment dans les ouvrages d'éthique ou de réflexion philosophique sur la mort dans le soin, que j'y adhère ou non.

La forme de ce travail de thèse est volontairement celle d'un document plus littéraire que les thèses habituelles.

Je propose en premier lieu des notions historiques et anthropologiques sur la mort en France. Je discute ensuite du sujet en exposant les travaux de recherches déjà réalisés et en intégrant des lectures que j'estime suffisamment pertinentes pour apporter un questionnement supplémentaire.

L'objectif de ce travail n'est, en aucun cas, quantitatif. Il a pour but de synthétiser et mettre en avant les travaux, pensées et réflexions autour de la finitude. L'argumentation, ainsi construite, permet à chacun de s'interroger et vise à faciliter la réflexion des médecins généralistes et des étudiants en médecine.

*Et pourtant vous serez semblable à cette ordure,
A cette horrible infection,
Etoile de mes yeux, soleil de ma nature,
Vous, mon ange et ma passion !*

Charles Baudelaire (11)

II) Réflexions contextuelles autour de l'approche de la mort par le médecin traitant.

Mon interrogation et mon intérêt pour le sujet se sont implantés au début de mon internat. Alors étudiante en septième année de médecine, tout récemment diplômée de l'externat, je reçois une dame de 93 ans dans le service de médecine polyvalente où j'effectuais mon premier stage. Cette femme évitait, jusqu'à présent, les médecins et n'avait aucuns antécédents médicaux connus.

Malheureusement son hospitalisation pour dégradation de son état général a permis de mettre en évidence une pathologie néoplasique très évoluée. Après l'annonce, que nous avons essayé de rendre la plus douce possible, la patiente s'est effondrée en sanglots. Plus que ses pleurs, c'est sa phrase "*Pourquoi moi ? C'est trop injuste, je ne veux pas mourir*" qui m'a grandement interpellée.

Cette dame est décédée peu de temps après. Son hospitalisation n'a été que colère et rejet de sa propre mort. Pourtant cette fin s'est bien produite.

La famille, que nous avons prévenu du diagnostic et de l'imminence du décès de la patiente, a réagi de la même façon. Sa fille, tout particulièrement, était dans une détresse et un déni très important de la situation de sa mère.

Cette rencontre a généré chez moi de grandes interrogations.

Mon histoire personnelle, ma culture, ma formation médicale ne m'avaient pas préparée à rencontrer des personnes dans une telle détresse et une telle inconscience de la mort. Comment une femme de 93 ans, veuve qui plus est, pouvait refuser cet aspect universel de la vie qu'est la mort ?

Cette histoire n'est, malheureusement pas une anecdote isolée ni une nouveauté du vingt-et-unième siècle. Tout comme Ivan Ilitch, dans la nouvelle de Tolstoï, qui se débat et refuse l'inévitable, même après sa dernière onction (12), de nombreux patients ne peuvent accepter l'évidence de leur finitude proche.

C'est ainsi qu'est né le souhait de comprendre et d'aider les autres soignants à intégrer un questionnement sur la finitude.

1) La société et la formation médicale.

A. Culture et société judéo-chrétiennes.

Notre représentation de la mort est conditionnée par notre culture. Nous ne pouvons pas faire abstraction de la civilisation dont nous sommes issus ou, comme le disait le sociologue Webster, il n'y a pas de « libre sauvage » (13). Ce présupposé anthropologique est différent selon la partie du globe où nous vivons. Nous examinerons ici la vision de la mort dans notre culture européenne.

L'histoire de la représentation de la mort en France est indissociable de l'évolution de cette représentation au sein de l'Église chrétienne car il faut attendre 1905 pour que la loi sépare l'État français des Églises (14). Auparavant, et bien que la révolution française ait commencé à créer un schisme entre État et Clergé, notre pays était, et reste encore, de culture et de confession chrétienne et tout particulièrement catholique. C'est pourquoi ce chapitre intègre et développe autant l'évolution de la représentation de la mort pour l'Église catholique.

Dans son *Essai sur la mort en Occident*, Philippe Ariès (15) nous rapporte un temps où la mort était proche, familière, autrement dit *apprivoisée*. Nous sommes avant le XII^{ème} siècle et la mort relève du bon sens commun. Le mourant sait qu'il meurt et arrive à le verbaliser sans crainte, simplement. Les enfants ne sont pas mis à l'écart et viennent rencontrer le moribond. La mort est intégrée à la vie sociale. A cette époque, les sépultures sont souvent communes ou exposées dans l'enceinte de l'église. Il est alors possible de voir affleurer les ossements humains dans le pourtour de l'église.

A partir du XII-XIII^{ème} siècle, vient s'ajouter la notion de jugement des âmes dans le culte catholique. Initialement ce jugement dernier, de la fameuse « fin du Monde », est collectif et concerne l'humanité globale. Puis la vision chrétienne se transforme et le jugement devient individuel : le mort est évalué en fonction de ses bonnes ou mauvaises actions, et accède ainsi à l'enfer ou au paradis. Parallèlement, la décomposition corporelle devient le symbole de l'échec de l'Homme.

Même si la mort est encore un phénomène inhérent à la vie, elle prend sa dimension individuelle, formalisée d'ailleurs par des tombes devenues elles-mêmes personnelles. C'est donc à cette période que la notion de responsabilité individuelle lors du décès, à travers celle du « Bien » ou du « Mal », crée une culpabilité.

Philippe Ariès considère cependant que le véritable début de la rupture avec la

mort n'arrive qu'au XVIIIème siècle. Elle prend à ce moment une nouvelle dimension car elle devient source de romantisme et de passion : les sentiments et l'imagination l'emportent sur la raison et l'esprit pratique préalable.

La banalité de la mort disparaît.

Cependant la population ne rejette pas encore les gestes coutumiers, traditionnels et les rites funéraires sont encore présents.

C'est ensuite, à partir du XXème siècle, que le sociologue anglais Geoffrey Gorer dans *The pornography of death* (16) met en évidence que le principal interdit social devient, non plus la sexualité, mais la mort : « In the 20th century, however, there seems to have been an unremarked shift in prudery; whereas copulation has become more and more "mentionable," particularly in the Anglo-Saxon societies, death has become more and more "unmentionable" as a natural process » (« Au XXe siècle, cependant, il semble y avoir eu un changement sans précédent dans la pudeur; alors que la copulation est devenue de plus en plus « mentionnable » (ou « abordable »), notamment dans les sociétés anglo-saxonnes, la mort est devenue de plus en plus « sans mention » (ou « imprononçable »), comme un processus naturel »).

Cette inversion de tabou, Philippe Ariès la met en lien avec la médicalisation de la mort et le transfert des décès, autrefois au domicile, vers l'hôpital.

C'est aussi à ce moment que l'Etat se sépare de l'Église et que, finalement la population française devient moins croyante. Dans cette même époque, les rites funéraires perdent de leur signification.

Nous sommes donc partis d'une société qui intègre la mort comme un processus de la vie pour arriver progressivement au tragique du décès. Ajoutons à cela la notion de jugement, ancrée dans notre culture depuis le XIIème siècle.

Ce triple contexte anthropologique, historique et religieux, explique comment la mort est aujourd'hui redoutable et redoutée.

B. Société actuelle et représentation de la mort.

Après avoir fait cet aperçu de la représentation historique de la mort, nous pouvons nous pencher sur la façon dont notre société actuelle l'aborde.

a. Représentation sociale de la mort.

Damien LeGay (17), dans son étude sur la représentation de la mort, analyse deux types de supports illustrant notre société : d'une part les médias de l'information et d'autre part la cinématographie.

Il existe, dans les médias, un paradoxe de sur-représentation de la mort : nous

sommes noyés d'informations sur les décès. Cependant, la mort est soit « traitée de très haut » (par exemple, le décompte déshumanisé du nombre de mort en temps réel lors d'une catastrophe) soit « de très bas » avec une mise en avant émotionnelle exacerbant un sentiment d'impuissance (par exemple, le récit de faits divers avec tous les détails sordides et les témoignages des réactions des proches endeuillés). Paradoxalement les morts en eux-mêmes, les cadavres, sont visuellement absents des médias.

De façon tout aussi pathologique, la mort est généralement déshumanisée dans la cinématographie. Héros et bandits tuent sans affect et le spectateur n'en ressent aucune émotion ou, en tout cas, ne la rapproche pas de son expérience individuelle.

Sur les dix plus gros succès actuels au box-office (18), sept montrent des scènes de guerre manichéennes où l'on va parfois jusqu'à jubiler de voir les vilains si bien punis par leur mort. Dans l'un des trois films restants, un des héros meurt... Et revit juste après (il s'agit en plus d'un animé pour enfant...). Deux des dix principaux films mettent en scène la mort du héros ou du proche du héros. Seuls ces deux films traitent du sujet sans la désaffection des massacres à grande échelle ou sans la notion de jugement, de mort bien méritée. Dans tous on constate bien la mise en scène « romantique » de la mort, concept développé précédemment.

Vladimir Jankélévitch (19), dans son ouvrage *La mort*, nous propose de décliner la mort selon les trois personnes du singulier :

- « La mort à la première personne » (je meurs ou je suis mort) c'est à dire notre propre mort, celle qui nous concerne personnellement en tant qu'individu ;
- « La mort à la deuxième personne » (tu meurs ou tu es mort) soit celle du proche, du membre de notre famille ;
- « La mort à la troisième personne » (il meurt ou il est mort) c'est-à-dire la mort de façon globale, la mort en générale.

On constate que, bien que la mort soit extrêmement présente dans notre culture, tous ses sous-types ne sont pas traités de façons égales : il n'y a pas de représentation et encore moins de préparation à la mort individuelle, personnelle. Autrement dit, quasiment seule la « La mort à la troisième personne », c'est-à-dire la mort en générale, est présente dans notre univers social mais aucunement notre propre mort. De plus, cette « mort à la troisième personne » est souvent représentée de façon violente, désaffectée ou, au contraire, de façon à exacerber la réaction émotionnelle provoquée.

Marie De Hennezel (20), dans son ouvrage *L'art de mourir*, cosigné avec Jean-Yves Leloup, le formule différemment : « Le tabou de la mort, c'est le tabou de l'intime ». Cela veut dire que si la mort des autres est énormément représentée, elle ne nous touche pas personnellement. La mort des proches est occultée. Cette mort

«à la deuxième personne » n'est, en effet, plus aussi facile d'accès avec la numérisation et la centralisation des revues. Quid des crieurs publiques ou même des rubriques nécrologiques qui disparaissent des journaux ?

Quant à la mort à la deuxième personne dans l'espace public, le cinéma, elle rejoint, sur un fond de musique dramatique et de plans visuels savamment orchestrés, cette attitude qui vise à augmenter la réponse émotionnelle du public. Elle est dramatisée et accentuée pour créer une vague d'émotion chez le spectateur.

b. Vécu de la mort.

Concernant notre réalité quotidienne, la façon dont nous gérons actuellement les décès, Armelle Devru, dans les cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), parle de « mort inversée » (21) : c'est-à-dire d'une mort qui se doit d'être discrète, solitaire. Elle survient généralement à l'hôpital ou en institution et non plus à domicile, loin de notre quotidien.

Notre représentation de la « bonne mort » a évolué en passant d'une mort apprivoisée, en présence de ses proches, à une mort qui doit être soudaine et sans souffrance (22).

Il est aussi intéressant de constater que même la définition de la mort évolue et se médicalise. Initialement, seules les manifestations naturelles (rigidité cadavérique...) permettaient d'affirmer la présence de la mort. Elle est ensuite définie par l'absence d'activité cardiaque. A partir du 20^{ème} siècle, les progrès de la médecine, avec notamment la première transplantation cardiaque, imposent une redéfinition de la mort. Ainsi, la circulaire gouvernementale du ministre des affaires sociales Jeanneney (23) en 1968, adopte l'absence d'activité encéphalique comme critère de définition de la mort. Que dire du certificat de décès qui, établi obligatoirement par un médecin, demande de fournir une explication pour chaque décès ? La mort devient technique, médicalisée et justifiable.

Les rites autour de la mort sont aussi moins visibles et moins marqués avec le recul de la religion. Socialement, le deuil doit être porté moins longtemps (par exemple le décès d'un enfant donne le droit à seulement 5 jours de congés (24)). Il n'existe plus non plus de possibilité d'identification immédiate de la personne endeuillée car la couleur noire n'en détient plus la signification.

La fête des morts, initialement au lendemain de la Toussaint, s'est vu éclipsée par celle d'Halloween et est devenue essentiellement une occasion de vendre des déguisements et accessoires.

Quant au mort lui-même, lorsqu'il sort de l'hôpital pour sa dernière (re)présentation publique, nous essayons de le faire paraître vivant (ou endormi)

grâce aux soins de thanatopraxie. Patrick Baudry, dans son ouvrage *La place des morts* (25), formule encore plus violemment ce fait par sa phrase : « le cadavre répugne ».

c. **L'euthanasie en France.**

L'euthanasie est définie (26) en 2000 par le CCNE comme un « acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». En France, l'euthanasie n'est pas légalisée, à l'inverse de certains pays comme la Suisse ou la Belgique.

Le débat sur la légalisation de l'euthanasie revient de façon récurrente sur le devant de la scène médiatique lors d'histoires de vie dramatiques, telle celles de Vincent Lambert ou d'Alain Cocq.

Ce débat sur la légalisation de l'euthanasie traduit pour notre société le souhait d'une maîtrise de la fin de vie et ce, parallèlement au déni et à l'invisibilité de la mort.

Nous ne semblons pas nous préoccuper de la mort, excepté quand il s'agit de la contrôler.

Ce chapitre n'a aucunement pour but de discuter la pertinence et la légitimité de la légalisation de l'euthanasie mais de signaler que cette question, par son omniprésence, est un cache pour des questionnements et des situations plus ubiquitaires.

Alors que les demandes d'euthanasie ne concernent qu'un nombre très restreint de patients (en France : elles concernent 1,8 % des décès (27), soit 44 personnes sur un échantillon d'environ 2200 personnes ayant fait l'objet d'une décision médicale en fin de vie), elles occupent un grand espace médiatique. De ce fait, la représentation sociale du débat sur la fin de vie et la mort est figée sur cette question fermée : « *Doit-on, ou non, autoriser l'euthanasie ?* ».

Chacun se retrouve donc à devoir donner son avis sur cette phrase extrêmement clivante et sans nuance. Est-ce bien ou est-ce mal ? Paradis ou enfer ? Nous retrouvons bien dans cette interrogation notre héritage catholique avec la notion de jugement. Cela fait émerger des points de vue extrêmes, récupérés et canalisés par des associations. Ainsi l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV) considère que l'euthanasie est un meurtre (28) ou, à l'inverse, « l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité » (ADMD) (29) qui, jusque dans son nom, lie la dignité humaine à l'euthanasie.

L'exception, l'euthanasie, se retrouve propulsée au premier rang des questionnements sur la finitude.

Cette interrogation survient alors que, paradoxalement, les personnes n'ont pas

de réelles occasions de penser leur finitude. Comme un stylo donné à un enfant, nous nous emparons de cette question, nous l'agitons dans tous les sens et nous n'écrivons rien de concret car nous ne sommes pas formés ni éduqués à la réflexion.

Dans ce contexte culturel et cette gestion médiatique, se questionner sur le contrôle de la mort me semble donc être un mirage qui masque les interrogations et les réflexions autour de la mort.

d. Les soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont nés en 1970 dans les pays anglo-saxons. C'est à Londres que l'infirmière, devenue médecin, Cicely Saunders crée ce concept dans le Saint-Christopher Hospice. Le but de cet hôpital est de s'occuper des malades qui n'ont plus de possibilités curatives en les accompagnants dans leur souffrance et en prenant en charge leur douleur. Initialement, ce concept est, lui-aussi, de mouvance catholique.

En France, la circulaire gouvernementale du ministre Laroque en 1986 (30) explicite les termes d'accompagnement des malades en phase terminale et permet une organisation des soins, notamment en définissant l'organisation des Unités de Soins Palliatifs (USP). Il faut ensuite attendre 1999 pour que la loi vise à garantir l'accès aux soins palliatifs (31). Ils sont ainsi définis comme « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Ils permettent donc d'apporter un cadre autour de la fin de vie des personnes malades.

A l'heure actuelle, 3 types de structures de soins permettent l'accueil en institution des patients en phase terminale d'une pathologie :

- Les Unités de Soins Palliatifs qui sont des structures d'hospitalisation, d'environ 10 lits, accueillants pour une durée limitée les patients. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement.

- Les Equipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

- Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation.

De plus, et notamment via les unités mobiles, les soins palliatifs peuvent être assurés là où vit la personne malade, notamment au domicile, en Etablissement Hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)....

Les enfants sont aussi concernés par cette prise en charge spécialisée bien qu'il n'existe pas d'USP pédiatrique.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (32) est la société savante qui représente le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie afin d'améliorer les prises en charge et la qualité des soins dispensés.

L'apparition des soins palliatifs a permis de redonner aux personnes proches de la mort une place et un cadre dans le soin. Par leur mission de questionnement éthique, ils tentent de restituer la parole aux soignés en phase avancée d'une maladie.

Cependant ces structures ou dispositifs d'accompagnement (9,10), outre le fait qu'ils ne concernent qu'une minorité de patients, arrivent très tardivement dans la prise en charge ou même la vie des personnes. Les soins palliatifs restent encore fortement opposés aux soins curatifs et signent généralement un stade extrêmement avancé de la pathologie.

Les malades chroniques, les jeunes ou tous les autres types de population ne bénéficieront pas de cet accompagnement global, ou, tout du moins, pas des moyens humains et financiers accordés aux soins palliatifs qui permettent une meilleure disponibilité des personnels de santé.

C'est uniquement au moment où les gens sont suffisamment malades qu'il leur est donné à penser à leur mortalité et il n'y a pour cela qu'une seule possibilité réellement identifiée, celle des soins palliatifs.

Ces soins palliatifs sont une spécialité médicale. S'ils laissent la porte ouverte à l'incertitude et à la vulnérabilité des personnes, rendant à la mort sa place dans la vie, Jean-Philippe Pierron (33) met l'accent sur la technicité nécessaire : « Les soins palliatifs sont rattrapés par l'idéologie médicale, soucieuse de maintenir l'identité, le rôle des professionnels de santé, en la concentrant dans les mots de l'efficacité, de la gestion et de la maîtrise ». Autrement dit, le soin, le « care » devient l'affaire de certains uniquement et celui-ci est quantifiable, acte mesurable et valorisable grâce à la fameuse « tarification à l'unité » ou T2A (34).

Ajoutons à cela que le risque de ne donner la gestion de la mort qu'à une seule sous-catégorie de professionnels de santé est de « normaliser » et d'opposer le

rapport entre les « bons » et les « mauvais » mourants. Philippe Bataille (35) parle de « palliativisme » qui « a accumulé depuis une vingtaine d'années une connaissance de la mort médicalisée (...) Médecine et soins palliatifs soulagent les douleurs de l'agonie pour libérer la mort de ce qui la combat encore. En régime palliativiste, seuls la maladie et l'âge tuent ». Michel Onfray (36) va encore plus loin en écrivant que les soins palliatifs construisent une relation de « maître à esclave » en postulant que, toujours dans la logique judéo-chrétienne, « le malade se retrouve instrumentalisé pour le salut du soignant ». Ce point de vue procède du constat de rapports déjà culturellement déséquilibrés entre soignants et malades. Il rappelle la situation d'inégalité encore plus frappante dans laquelle se trouvent les soignants et malades au cœur du soin palliatif avec un risque potentiel d'entraîner des abus de pouvoir et d'imposer à l'autre ses propres croyances.

Encore une fois, le but de mon propos n'est pas d'émettre un jugement mais de mettre en avant des questionnements et types de réflexions opposées afin de laisser à chacun la possibilité de construire sa propre argumentation.

Donc si les soins palliatifs ont permis de redonner une voix (et de montrer la voie) à l'accompagnement des personnes en fin de vie, ils ne sont pas suffisants car ils ne concernent que très peu de patients. De plus, donner en exclusivité la réflexion sur la finitude à une minorité de professionnels de santé fait courir le risque de dérive des monopoles : normalisation, standardisation des soins, stigmatisation des « mauvais sujets », et peut-être même confiscation de sa propre finitude (car pourquoi y penser si d'autres le font pour soi ?).

e. La médecine, religion moderne ?

Nous l'avons vu précédemment : la religion catholique a imprégné notre vision de la mort. Cependant avec le recul des pratiques religieuses (en 2008 seulement 25% des Français considéraient que la religion avait une part importante dans leur vie (37)), l'assurance accordée par celle-ci d'une vie après la vie est obsolète. A sa place, la science et, plus particulièrement, la médecine sont les nouveaux guides de la population occidentale.

On constate en effet que la médecine s'immisce dans tous les aspects de la vie quotidienne bien au-delà de la « mauvaise santé » seule : de l'alimentation à l'activité physique en passant par la sexualité. Et tous les âges sont concernés : de la naissance en maternité en passant par la médecine du travail jusqu'à la fin de vie en institution médicalisée. Cette omniprésence provoque la croyance que la médecine peut répondre à chaque problème de l'individu. Pour rappel, les certificats de décès vont dans ce sens puisque, lorsque le médecin le remplit, il doit expliquer, par une raison médicale, le décès. Les personnes ne meurent plus de leur « belle mort » mais forcément d'une maladie.

Il n'est pas permis de mettre en doute la toute-puissance médicale, même par les médecins : le parcours d'un médecin est plein d'anecdotes telles que celle de ma rencontre avec Monsieur R., au cours de mon stage en soins de support oncologique. Atteint d'un cancer du pancréas, métastatique d'emblée et échappant à sa troisième ligne de chimiothérapie, il me dit avec beaucoup de sérieux que « *ce n'est pas possible qu'en 2020, vous n'ayez pas de traitement à me proposer* ». Il semblait intimement convaincu du contenu de sa phrase.

Il semble donc que, de la mort présentée par l'Eglise comme le pont vers une potentielle nouvelle vie meilleure, on se dirige vers l'utopie de la disparition de la mort grâce à la technologie et la médecine.

Ivan Illich nous parle de « Némésis médicale » (38) pour décrire cette attente disproportionnée de la société envers la médecine. Je rejoins l'idée qu'il serait souhaitable que la toute-puissance médicale soit remise en question ; au minimum en se donnant les moyens de prendre le temps de réfléchir, individuellement ou collectivement ; ou, mieux encore, grâce à une formation à la réflexion éthique.

C. Etudiant en médecine.

Nous avons constaté précédemment que la culture européenne et la figuration de la mort au sein de notre société n'étaient pas propices à une réflexion.

Or l'étudiant en médecine et le futur médecin, comme d'ailleurs la plupart des soignants en France, proviennent de cette société.

Malgré son rôle particulier dans la santé, l'étudiant puis le médecin ne peuvent donc pas être sortis de leur contexte sociétal. Il n'est donc pas étonnant d'entendre des lapsus, comme celui rapporté par le Professeur Didier Sicard (39), dans son ouvrage *L'éthique médicale et la bioéthique*, d'un de ses étudiants qui formule ainsi « autrefois, les gens mouraient souvent ». La mort est vécue comme « un accident malheureux de la vie, un échec de la médecine, voire une faute médicale ».

L'étudiant en médecine est un individu qui véhicule cette idée de suprématie de la médecine et de la « mort-échec ».

Or il est attribué à cet individu un rôle exceptionnel, dans le sens de particulier, d'unique, vis-à-vis de l'approche de la mort du seul fait de la réussite d'un concours à 19 ans, concours qui demande davantage de capacité d'intégration des connaissances que de capacité de réflexions.

Cet étudiant côtoie ensuite fréquemment et parfois quotidiennement la mort, la combat et parfois l'accompagne tout en véhiculant comme bagage que la mort est un échec de son exercice. On comprend donc que cette sensation d'échec peut être vécue de façon très péjorative par l'étudiant ou plus tard le médecin.

Afin de pouvoir transcender cette pensée-magique, une éducation des professionnels de santé et, à fortiori des médecins, à une réflexion sur la mort paraît fondamentale. Le Comité Consultatif National d’Ethique souligne cette importance dans son rapport de 2014 (40) en demandant de « Réaliser un effort massif de formation des médecins et soignants, donnant toute sa place à la réflexion éthique (..) ».

Or la réalité est tout autre. Tout au long de leur cursus et pas uniquement au cours de la première année, les étudiants en médecine sont conditionnés à apprendre par cœur des quantités de données extrêmement importantes mais ne sont que très peu préparés à intégrer une réflexion éthique.

Pour prendre l’exemple de la faculté de Bordeaux, université où j’effectue ma thèse, il faut attendre la cinquième année de médecine pour avoir un enseignement sur l’annonce des mauvaises nouvelles et la possibilité, optionnelle, de réaliser un enseignement d’éthique médicale.

La sixième année est un peu mieux lotie avec trois heures de cours sur la relation médecin-malade et trois heures d’éthique médicale.

L’étudiant en médecine n’est donc pas suffisamment préparé et entraîné à penser et réfléchir le soin qu’il réalisera, juste peut-il l’apprendre.

D. Crise de la CoVid 19.

La crise sanitaire du coronavirus que nous traversons actuellement finit d’illustrer le rapport que nous entretenons à notre mortalité.

En début d’année 2020, subitement, plus rien n’a existé en dehors de ce virus dans notre quotidien. Les titres des journaux étaient tous en rapport avec ce sujet et le monde s’est littéralement arrêté. En revanche, il n’a pas été oublié le décompte, presque en temps réel, des morts.

Les comportements, eux, se sont exacerbés : à 20h, on applaudissait les soignants à nos balcons et, d’un autre côté, certains se sont vus demander de quitter leur domicile ou immeuble pour « protéger » le reste de la collectivité. Une jeune aide-soignante du service où je travaillais pendant la période de confinement a été expulsée de chez elle par sa mère qui craignait qu’elle apporte le virus à son domicile...

Tous ces comportements sont dictés par la peur de cette nouvelle épidémie et donc la peur de la mort, la nôtre et celle de nos proches. Pourtant vivre comporte chaque jour des risques car ce qui « ne meurt pas, ne vit pas » (19). Nous avons oublié que nous étions mortels et, d’un seul coup ce virus nous le rappelle constamment, nous le martèle sans que nous soyons prêts à cette évidence. L’aspect pandémique de ce virus est effectivement anxiogène cependant ce n’est

initialement pas le plus gros pic de mortalité surajoutée que nous rencontrons, ni même le plus meurtrier, depuis un siècle (41 ; 42). Il est surprenant de voir le martèlement d'informations angoissantes depuis le début de cette crise tandis que les auteurs ne pouvaient prédire l'évolution du virus.

Une minorité de journaux, au milieu des centaines d'articles, tentent de nous recontextualiser ce fait de façon moins anxiogène, tel le philosophe Comte-Sponville (43) dans une interview, réalisée pendant la crise sanitaire, qui reprend : « Nous étions mortels avant le coronavirus, nous le serons après ».

De plus, si les épidémies précédentes pouvaient être expliquées par la religion, ce n'est plus le cas aujourd'hui. A la place, on voit certaines figures médicales se mettre en avant, se positionnant en sauveur de l'humanité, faisant des émules malgré des preuves scientifiques inexistantes (44). Les médecins se retrouvent positionnés en « guide » de la population.

On constate donc l'apparition de comportements excessifs, associés à une médecine-religion.

Certains articles de journaux sont, heureusement, allés un peu plus loin dans l'analyse de la crise de la CoVid-19. Ainsi, cet article de The Spectator (45), repris par le Courrier International, titre « Le CoVid-19 redéfinit la mort au XXIème siècle ». Il propose de se saisir de la crise de la CoVid pour nous interroger sur notre rapport à la mortalité et rappelle notamment que la science modifie la façon que l'on a de mourir repoussant la mort pour un temps mais sans jamais la vaincre.

Cette crise, en révélant les limites de la médecine, invite à s'interroger sur cette attente démesurée que nous avons en elle.

2) Mes attitudes de jeune médecin généraliste ?

Penser la mort et envisager d'en parler implique de me regarder avec honnêteté et d'essayer de voir clair dans mes propres attitudes face à la mortalité des autres mais aussi face à la mienne.

Comment proposer de penser la mort sans passer par cette étape d'introspection ?

Je commencerai en exposant mes propres croyances et représentation de ce qu'est « la bonne mort » de l'autre, du patient.

Ensuite je présenterai mes attitudes réelles à travers deux histoires cliniques.

En dernier lieu, je vous exposerai mon questionnement sur mon attitude face à mon propre statut de mortel.

A. La mort de l'autre.

Le but d'exposer ma représentation de ce qu'est « la bonne mort » n'est pas d'émettre un jugement mais plutôt d'essayer de m'extraire de cet a priori pour rencontrer des patients et bien sûr pour traiter du sujet de cette thèse.

Ma croyance est que la bonne mort correspond globalement à la mort apprivoisée décrite par Philippe Ariès : une mort que l'on voit arriver, qui fait partie de la vie. Idéalement, elle survient à un âge avancé de la vie, sans souffrance et après avoir eu une vie riche de joies et d'épanouissements.

Elle a été préalablement pensée afin de pouvoir profiter de la vie tant qu'elle est présente et de ne pas arriver vieillard en se croyant immortel.

Elle a aussi été préparée afin de ne pas laisser sa famille en péril.

Elle survient en présence de ses proches, à la maison et tranquillement, sans éclat et sans résistance.

Le choix du type de rite funéraire n'a pas d'importance à mes yeux du moment qu'il existe et permet la réunion des proches du défunt.

Quant à la mort à la deuxième personne, la mort de mes proches, je n'y ai été que peu confrontée puisque je n'ai perdu que des grands-parents, certains que j'aimais profondément. Cependant, une fois passée la tristesse du début, je ressens bien que cela est dans l'ordre des choses. Le reste de ma famille est en bonne santé.

J'ai conscience que personne n'est immortel : je prends donc garde à ne pas laisser des situations conflictuelles stagner (par exemple à ne pas quitter mes proches en étant fâchée) et à profiter de la présence de ceux qui comptent pour moi.

Voici deux histoires cliniques qui illustrent mon attitude face à la mortalité de mes patients.

a. Madame F. ou « Parlez-moi de la mort docteur ».

Ayant pris un semestre de disponibilité au cours de mon cursus universitaire, j'effectue des remplacements de médecin généraliste. Je reçois ma dernière patiente de la matinée. J'ai déjà quarante minutes de retard, il est treize heures et il ne me reste qu'une heure avant de reprendre les consultations de l'après-midi. Madame F., 88 ans, vient pour un renouvellement de son traitement qui comprend, entre autres, des anxiolytiques.

Avant mon examen clinique, j'interroge Madame F. sur sa prise de benzodiazépines et sur ce qui la pousse à les utiliser. Elle me raconte ses crises d'angoisses, qui surviennent essentiellement lorsqu'elle est seule. Lorsque je lui demande quelles en sont les causes, elle n'arrive pas à me répondre, à peine évoque-t-elle sa solitude. C'est en effet une dame qui vit seule depuis que son mari est décédé quelques années avant. Ces enfants sont dans la région et passent au moins une fois par semaine la voir.

Je l'examine, renouvelle ses traitements et me lève pour la raccompagner. J'ai faim et la consultation a déjà duré vingt minutes. Lorsque je lui serre la main, elle me glisse « J'ai peur de mourir, Docteur ».

Et la docteure que je ne suis pas encore et qui essaye de penser la mort, n'a pas su se saisir de cette occasion de réflexion. J'ai accueilli cette phrase mais me suis contentée de lui dire, sur le pas de la porte, que je pensais que c'était cette peur dont nous parlions précédemment et qui lui faisait consommer des anxiolytiques. Mais je n'ai pas pris le temps de la faire se rassoir pour lui donner un nouvel espace de réflexion.

A posteriori, je constate que le frein intrinsèque qui m'a poussé à refuser cette discussion est mon sentiment d'illégitimité : de ne pas être son médecin traitant et de me sentir trop jeune pour être capable de discuter de la finitude avec une femme de 88 ans.

Les autres freins, responsables de la fuite de cette conversation, étaient l'heure de la consultation, mon retard et la faim qui me tenaillait.

b. Madame M. ou « Ne me parlez pas de la mort docteur ».

Je suis en stage dans le service des soins de supports du centre Léon Bérard à Lyon. Madame M. est hospitalisée pour une complication hémorragique d'un cancer multi-métastatique. L'état général de Madame M. semble se stabiliser depuis 48h mais elle a nécessité un lourd soutien transfusionnel et sa pathologie

néoplasique est en échappement.

Malgré son épuisement, elle m'accueille chaque matin avec un grand sourire, parfois même des applaudissements et répète quotidiennement « Ah docteur, ne me parlez pas de la mort ! Je ne veux pas en entendre parler, je vais guérir moi, je me bats comme une lionne. ». Elle refuse aussi que nous donnions des nouvelles à son compagnon et sa famille pour ne pas les inquiéter. Certaines de ses phrases me font cependant entendre qu'elle a compris la gravité de sa situation.

Pour ne pas lui enlever son espoir et de façon bienveillante, j'ai décidé d'écouter le souhait de la patiente et ne pas lui imposer ma vision de son état de santé. Je lui demande chaque matin si elle souhaite reprendre où nous en sommes sur le plan purement « organique » (son taux d'hémoglobine, ses constantes...). Je lui explique les soins mis en place mais je ne vais pas au-delà et ne l'oblige pas à se projeter sur autre chose que son retour à domicile qu'elle souhaite ardemment.

J'ai conscience que la difficulté à rester dans l'attente de la patiente (ne pas lui parler de gravité et de la mort) vient de ma représentation de ce que je pense et de ce que je souhaiterais pour moi dans cette situation. A l'écoute de ce qu'elle désire, j'essaie de ne pas non plus tomber dans le mensonge et un positivisme inadapté. Cette attitude demande un investissement personnel important car je me questionne sans cesse sur le « pourquoi » de l'information transmise : lui transmets-je cette donnée sur son état de santé parce qu'elle le souhaite ou parce que je soulage ma conscience, mes croyances en lui donnant toutes les informations à ma disposition ?

B. Ma propre mort.

Ecrire « Ma propre mort », maintes fois reformulées, a été pour moi compliqué. Mais c'est finalement écrit.

Parce-que j'ai vingt-neuf ans, j'espère que « ma propre mort » n'arrivera pas tout de suite. Cependant, j'ai conscience que c'est possible car j'ai déjà vu des plus jeunes que moi décéder.

Dans l'idéal, j'aimerais qu'elle se passe comme ma projection de la bonne mort de l'autre.

J'ai déjà désigné ma personne de confiance et écrit un message à mes proches au cas où je décède. Il faudrait quand même que je l'actualise mais je me dis que j'ai le temps.

Je n'ai cependant pas fait de réelles directives anticipées car j'estime que si je ne suis plus en conscience de choisir pour moi-même, la décision finale est plus importante pour mes proches que pour moi. Ils sont cependant informés de mes principaux idéaux.

Bien que mes croyances soient fortement ancrées, la rencontre avec madame F. m'a permis de comprendre à quel point la théorie était parfois éloignée de la pratique. A l'inverse, j'essaye aussi d'intégrer que les visions des patients ne correspondent pas forcément aux miennes, afin de les accompagner au mieux de la façon qu'ils choisissent, et non pas de la façon que je choisis pour eux.

Ce chapitre, peu conventionnel, a pour but que le lecteur comprenne quelles sont mes croyances et leurs implications cliniques afin de pouvoir juger le travail qui suit plus objectivement.

De la même façon que les auteurs de revues scientifiques déclarent les liens d'intérêt financiers, je me suis attaché à exposer mes liens d'intérêts moraux.

*Oui, la mort.
Et eux tous n'en savent rien ;
Ils ne veulent pas le savoir, et ne me plaignent pas, ils jouent !
Cela leur est bien égal.
Pourtant eux aussi mourront. Les imbéciles !
D'abord mon tour, après le leur. Et ils rient, ces brutes !*

Léon Tolstoï (11)

III) Quelle médecine générale souhaite-t-on ?

Partie de l'histoire de la mort dans nos sociétés pour en arriver aux représentations actuelles, j'ai pu constater que nos cultures, passées et présentes, ne favorisent pas la pensée et l'évocation de notre finitude.

Ayant présenté ma propre conception de la « bonne mort » de l'autre et de la mienne afin de ne pas biaiser ma réflexion, je poursuis mon interrogation sur la place que pourrait avoir le médecin traitant dans l'évocation de la finitude avec ses patients.

Avant de me demander pourquoi, quand ou comment un médecin généraliste devrait aborder la finitude, je souhaite réfléchir sur les raisons qui feraient que ce rôle lui soit particulièrement dévolu.

1) Pourquoi se concentrer sur le médecin généraliste ?

Pourquoi serait-ce son rôle d'aborder la mort avec ses patients ? Peut-on le prévaloir d'une légitimité spécifique plus qu'un autre ?

Au-delà de son statut social, le médecin est d'abord un être humain, concerné lui-même par la mort et le mystère qui existe autour. Ce statut de mortel est une raison à part entière pour s'interroger sur la finitude, la sienne et celle des personnes qu'il rencontre.

En France, depuis la loi du 13 août 2004, relative à l'assurance maladie (46), chaque personne de plus de 16 ans a la possibilité de déclarer un médecin traitant afin de bénéficier d'un remboursement plus complet des soins. Ce médecin est chargé d'assurer la coordination du parcours de soin de chaque patient.

On distingue les soins primaires, soins de premier recours, définis par l'OMS en 2008 (47) comme « des soins de santé essentiels universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté par des moyens qui

leur sont acceptables, avec leur pleine participation et à un coût abordable pour la communauté du pays ». En France, depuis 2016, on parle même de « soins premiers » (48). Le médecin traitant est l'un des acteurs de ces soins premiers (avec le dentiste par exemple). Les soins premiers surviennent en amont des soins secondaires, tertiaires ou quaternaires qui nécessitent une sortie du milieu naturel et un plateau technique important (ainsi les urgences font parties des soins secondaires, les services d'hospitalisation sont des soins tertiaires et les soins expérimentaux sont les soins quaternaires).

En 2010, 98% des assurés ayant désigné un médecin traitant avaient désigné un généraliste (49). Seulement 5% des consultations chez un généraliste donnent lieu à une visite chez un spécialiste. Le médecin généraliste est donc le professionnel médical amené à rencontrer le plus de personnes.

Il est le pivot de la relation soignants-soignés.

Les divers travaux sur les déterminants du choix du médecin traitant montrent que les patients accordent une grande importance au relationnel avec leur médecin généraliste. Par exemple, le travail de thèse du docteur Brice Merit (50) montre que, parmi les 322 patients interrogés, pour 43,8% d'entre eux la qualité de l'écoute, de la compréhension et l'empathie sont les critères principaux de choix de leur médecin traitant. Par ailleurs, le manque d'écoute est retrouvé comme le principal motif d'insatisfaction causant un changement de médecin.

Ce travail met bien en évidence le lien privilégié entre le généraliste et ses patients, ainsi que l'importance de leur relation de confiance.

Or le médecin généraliste est amené à suivre un patient durant plusieurs années, voire même la génération suivante. Etant la source du diagnostic, la personne consultée en cas de symptômes anormaux, il est le premier confronté à l'apparition des maladies de ses patients et donc à même de percevoir et anticiper leur finitude.

Nous avons donc un professionnel de santé, le médecin généraliste, qui soigne de nombreux patients, bénéficie de leur confiance et qui est le premier acteur lors de l'apparition des maladies.

Il semble donc être en parfaite position, via ce lien privilégié, pour aborder avec eux le sujet délicat voire tabou de leur mortalité.

2) Pourquoi penser la mort en médecine générale ?

A. La mort de l'autre.

Le médecin généraliste est sans cesse confronté à la mort de l'autre :

- A la mort effective, qui vient de se produire puisqu'il réalise le constat de décès et se charge généralement de l'annonce aux proches.
- A la mort qui arrive à court terme chez les patients en situation palliative qu'il lui faudra accompagner du mieux possible.
- A la mort qui se projette à plus ou moins long terme selon l'âge ou la pathologie chronique de ses patients.

Celle-ci s'impose donc de façon récurrente au médecin. Et refuser de penser la mort n'empêchera pas d'y être confronté car même le plus compétent des médecins, toutes spécialités confondues, perd des patients.

Face à ce constat, je m'interroge donc sur notre capacité à bien accompagner le patient dans sa finitude sans avoir préalablement pensé le sujet. Et, plus personnellement, comment ne pas être profondément blessé par toutes ces confrontations avec la mort sans avoir réfléchi, pensé et intégré un questionnement, une réflexion à sa pratique ?

Je ne souhaite pas ici proposer une rumination permanente sur le sujet, qui accessoirement, risquerait d'être source d'angoisse ; ni essayer de faire croire que la pensée répétée et automatisée de la mort puisse apporter un bénéfice à la pratique du médecin généraliste. Vladimir Jankélévitch, dans son ouvrage *La Mort*, dit ainsi que « une hantise n'est pas une méditation » et répéter « Hélas » à chacune de ses phrases n'est pas une réflexion sur la mortalité.

La répétition ne suffit pas à la réflexion.

Je propose plutôt, en tant que médecin, de nous interroger sur la croyance en cette toute puissance médicale que j'ai déjà évoquée précédemment, qui semble devenir la norme de notre profession et qui ne concerne pas seulement les représentations des patients mais aussi la nôtre. En ayant conscience de cette pensée-magique, de ce biais, je peux revoir mes attentes vis-à-vis de mon exercice et du soin. Car penser la mort et la finitude permet d'intégrer la notion d'incertitude et donc de se questionner sur sa responsabilité médicale dans la « mort de l'autre ».

Qu'en est-il de l'erreur médicale ? Ou du diagnostic erroné ? Ne pas réussir à sauver l'autre me rend-il responsable de son décès ?

Une étude analytique (51), menée en 2008 sur dix médecins libéraux, interroge,

en entretiens semi-directifs, les médecins généralistes sur leur vécu face aux décès de leurs patients. Le sentiment principalement éprouvé est la tristesse mais aussi la culpabilité, qui est décrite comme largement présente dans la plupart des échanges.

Le professeur Régis Aubry, dans *La mort et le soin* (52), explique que " Plus les savoirs augmentent en médecine, plus l'incertitude est inacceptable".

Or l'incertitude est à la base même du métier de médecin. Lorsque le patient se présente à lui, le soignant ne connaît que ce que le patient veut bien en dire. L'examen du corps est plus objectif mais là encore, le patient ne nous délivre que ce qu'il en souhaite. Et ensuite, à partir de quelques signes, il s'agit de mener l'enquête, de comprendre ce que veulent dire le patient, son corps et parfois son entourage...

Le médecin, ou le patient, ont beau nier l'incertitude, elle est constamment présente dans le soin.

La chartre d'éthique médicale européenne explique que « Le médecin fait appel à toutes les ressources des sciences médicales pour les appliquer d'une manière adéquate à son patient ». Le médecin a donc le devoir de tout faire pour sauver son patient sans qu'il lui soit imposé de réussir. Cependant cet adage, fait pour aider le patient, participe au déni du médecin face au naturel de la mort. On se retrouve ainsi dans des situations, dites « d'acharnement thérapeutique », où le médecin, tout à son devoir, ne tient pas compte du souhait, des réalités biologiques du patient.

Pour donner un exemple, j'ai rencontré dans un de mes stages, un patient de 98 ans, avec une pathologie chronique à un stade très avancé, responsable d'une dénutrition sévère. Le sénior du service, lui-même en train de perdre son père, n'a pas pu entendre le souhait du patient de « le laisser mourir » et lui a imposé une renutrition par sonde naso-gastrique.... Ce monsieur est décédé quelques jours après en ayant subi des soins inutiles et non désirés.

J'ajoute aussi que si le devoir du médecin est de sauver un patient et qu'il n'y arrive pas, il peut le vivre comme un échec personnel ou une injustice. Tous les collègues dont je suis suffisamment proche pour recueillir leurs confidences, parfois honteuses ou coupables, m'ont fait part de leur sentiment d'échec face à des situations où ils n'étaient, objectivement, même pas dans l'erreur médicale. Et je ne suis évidemment pas exempte de ce genre de situation.

Nous nous remettons personnellement en question lorsque nous n'arrivons pas à sauver certains patients (et je dis bien sauver, car il n'est pas juste question de soin). Comme si nous avions le pouvoir, les connaissances, les technologies pour empêcher de mourir toutes les personnes malades, voire même, toutes les personnes vivantes.

On comprend donc bien à quel point ne jamais se questionner sur son impuissance peut-être source d'une angoisse majeure.

Dit autrement, je propose de toujours essayer de faire au mieux pour l'autre tout en ayant conscience de ses propres limites (de ses compétences toujours perfectibles, de la durée d'une consultation forcément limitée, d'un plateau technique parfois indisponible...) et des limites du patient (sa préoccupation de son état de santé, ses facteurs de risques, ses choix...). Et cela, en gardant toujours de vue que la principale limite du patient est qu'il mourra forcément un jour.

Je clôture cette idée avec cette phrase de Montaigne (53), dans ses *Essais*, que je trouve utile à rappeler : « Tu ne meurs pas de ce que tu es malade mais de ce que tu es vivant ».

B. La mort de l'autre par rapport à ses propres croyances.

a. Réflexions sur la mort par rapport à ses propres croyances.

« Face à l'angoisse de la mort de la personne malade, il y a l'angoisse de l'échec du médecin, voire l'angoisse de celui-ci concernant la mort ». Cette phrase de Régis Aubry, issue de *la mort et le soin*, illustre bien la réflexion précédente et y ajoute la notion du rapport que le médecin entretient avec la mort.

Rencontrer la mort de l'autre renvoie aussi le médecin à sa propre représentation du « Bien mourir pour moi ». N'ayant jamais pensé à ses représentations, le médecin peut ne pas avoir conscience de son « idéal » ou de ses croyances, notamment concernant la fin de vie, et risquer de les imposer à l'autre. Cela va même bien au-delà du simple cadre de la situation palliative car, dans l'idée d'éviter à l'autre sa vision de la mauvaise mort, mauvaise vie, mauvaise souffrance, le médecin risque de lui imposer toute une série d'examen ou de thérapeutiques qui ne correspondent peut-être pas aux valeurs de vie du patient. Le risque est encore plus grand de créer une iatrogénie du fait de ses propres blocages (par exemple en multipliant des examens complémentaires inutiles ou non désirés).

L'exemple le plus connu, pourvoyeur d'interrogation, est celui de la transfusion chez le témoin de Jéhovah. Celui-ci est d'autant plus heurtant que la Miviludes (Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires) (54) indique recevoir de nombreux signalements contre cette organisation. Dans le système de croyance d'un témoin de Jéhovah (55), la transfusion est associée à la consommation du sang humain et est vécue comme extrêmement dangereuse. En tant que médecin, la probabilité d'une incompatibilité ABO, mise en avant comme dangereuse par les témoins de Jéhovah, est bien inférieure aux risques encourus lors d'un choc hémorragique. Mais il ne faut pas oublier que le patient

n'est pas médecin et a le droit d'avoir des croyances. Donc, quelle que soit l'issue de la négociation qui va être menée, il est important de continuer à voir le patient comme une personne, avec son système de croyance qui est parfois plus important que sa survie.

En examinant préalablement ses propres représentations, le médecin peut donc éviter de transposer ses croyances sur l'autre afin de prendre en considération les dogmes et attentes d'une personne sans les déformer avec le prisme de ses représentations personnelles.

Pour prendre un autre exemple, un médecin de confession catholique peut voir sa représentation heurtée par celle d'une personne laïque ou d'une autre confession. Il peut se sentir personnellement heurté, blessé par une demande d'euthanasie alors que le patient peut, d'une part, ne trouver que cette formulation pour exprimer sa souffrance, d'autre part souhaiter réellement bénéficier d'une euthanasie qui correspond à son système de valeurs personnelles. Le risque pour le médecin qui n'a pas conscience de ses projections sur l'autre est de se braquer et de rejeter en bloc la demande de son patient.

Encore une fois, à travers cet exemple, le but n'est pas de définir ce qui est « bien » ou « mal » mais de permettre d'intégrer que la plupart de nos valeurs peuvent s'avérer différentes de celle du patient sans que cela les rendent non valables.

b. La mort dans les principales religions.

Je présente ici la mort, telle qu'elle est conceptualisée dans les principales religions en France afin de se rendre compte à quel point il existe des différences selon ses croyances.

Tout d'abord il faut distinguer les personnes athées (qui nient l'existence d'un Dieu) et les personnes agnostiques (qui considèrent que l'absolu est inaccessible à l'esprit humain et qui préconisent le refus de toute solution aux problèmes métaphysiques).

La Revue Bioéthique de Nouvelle Aquitaine (RBNA) (56) et André Crépet (57), dans son ouvrage *Aider à mieux vivre la mort* reprennent les regards des différentes religions sur la mort.

Pour l'Eglise chrétienne, dont nous avons parlé précédemment, la mort est le passage obligé pour rejoindre Dieu. Si le chrétien a vécu une vie juste et dans l'amour de Dieu, il connaîtra la plénitude et un bonheur sans fin. Le suicide et l'euthanasie sont proscrits pour l'Eglise.

Dans le judaïsme, la vie a une valeur sacrée, suprême. Il faut tout faire pour la maintenir dans la mesure du raisonnable (sachant que, suivant les courants du

judaïsme, cette nuance est variable). Le suicide et l'euthanasie y sont donc proscrits. Lorsque le corps de l'Homme meurt, sa conscience disparaît et son âme, immortelle, rejoint le Schéol ou ressuscite si la personne est Juste.

La vision musulmane rejoint celle du judaïsme sur la sacralité de la vie. Seul Allah est à même de rappeler le fidèle : à ce titre euthanasie et suicide sont aussi interdits. En cas de souffrance importante, il faut donc prier Allah qui peut alors rappeler le fidèle à lui. Lire ou écouter le Coran sont extrêmement importants à l'approche de la mort car cela facilite l'entrée au Paradis.

Chez le bouddhiste, la souffrance est un chemin vers l'éveil. Autrement dit, chaque souffrance ou douleur doit amener la personne à examiner sa vie pour grandir et atteindre consciemment un état d'éveil ou bodhisattva. Les bouddhistes croient en la réincarnation en fonction des bonnes ou mauvaises actions et l'objectif est donc de préparer sa future incarnation.

C. La mort de l'autre par rapport à sa propre mort.

Être confronté à la mortalité de l'autre ramènera forcément, à un moment ou à un autre le médecin à son vécu personnel, que ce soit dans le souvenir du décès d'un proche ou une projection sur sa propre mortalité. En effet, selon les histoires des patients qu'il rencontre et selon les traces de cette finitude qu'il aperçoit sur le corps, le médecin peut s'identifier à eux.

Ce phénomène, le contre-transfert (58), est défini comme le ressenti du médecin lors de la réception des émotions de son patient. Ce mouvement affectif inconscient est organisé en fonction de la personnalité du médecin.

Ce contre-transfert est inhérent au soin.

Ainsi, apporter un soin à quelqu'un de son âge ou de celui de ses enfants peut être vécu comme traumatisant pour le soignant. Le travail de thèse (59) du Docteur Vannier sur l'impact des décès des patients sur les médecins généralistes suggère que le contre-transfert est un facteur important dans le ressenti négatif de ceux-ci.

Martin Winckler, dans son ouvrage, *En souvenir d'André*, l'exprime avec force : « Et on se retrouve submergé par sa propre ignorance, atterré par sa propre impuissance, terrorisé de savoir qu'on n'est pas soi-même à l'abri et que nos parents, nos amis, nos amants, nos aimés n'échapperont à rien, eux non plus, qu'on soit ou non à leur côté » (60).

Ces affects surgissant brusquement peuvent donc créer un ressenti extrêmement négatif et violent pour le médecin généraliste.

Il risque aussi d'être au-delà du cadre thérapeutique et de ne pas réussir à

apporter les meilleurs soins qu'il puisse donner car il se place dans une situation d'affect hors de la relation professionnelle.

Doit-on, en cas de confrontation à notre propre mortalité dans la relation contre-transférielle, ne pas s'attarder sur ce phénomène ou, au contraire s'attarder et essayer de l'intégrer à notre pratique ?

a. Repousser ses affects.

Il y a plus de 2000 ans, Epicure (61) nous proposait de ne pas nous soucier de notre mort car « La mort n'est rien par rapport à nous, puisque, quand nous sommes, la mort n'est pas là, et, quand la mort est là, nous ne sommes plus ». Vladimir Jankélévitch ajoute que « celui qui parle de la mort, qui entreprend de philosopher sur la mort, de penser la mort, celui-là s'exempte lui-même de la mortalité universelle : faisant comme si (...) la mort ne le concernait en rien ». L'une des façons de composer avec nos vécus contre-transfériels pourrait donc être de chasser rapidement ses pensées et émotions.

Le courant de pensée de la psychanalyse va initialement dans ce sens avec Sigmund Freud (58) qui conseillait de se détacher de ses affects et de se conduire en chirurgien car « Celui-ci, en effet, laissant de côté toute réaction affective et jusqu'à toute sympathie humaine, ne poursuit qu'un seul but : mener aussi habilement que possible son opération à bien ».

De ce fait, une des possibilités du médecin face à sa réaction émotionnelle en présence de cette patiente de son âge, ou de celui-ci qui lui rappelle son frère, ..., peut être le refoulement de ses émotions pour tenter de laisser place uniquement au cadre professionnel.

Cela implique la mise à distance de l'autre et de ses problèmes afin de ne pas se laisser envahir par les émotions. L'utilisation du langage technique, les références aux statistiques et aux notions scientifiques brutes (non appliquées à la personne) semblent être des moyens aidant à cette mise à distance. Se raccrocher aux faits, aux connaissances et aux chiffres peut être utile lorsque nos émotions risquent de déborder ou dans le cadre de l'urgence où l'efficacité est de mise.

Cependant, dans ce souhait de se protéger, le risque est de déshumaniser la relation à l'autre et de perdre ce qui fait sens dans les métiers de soignants.

b. Intégrer ses affects.

A l'inverse, penser et intégrer ses propres limites pourrait être un outil d'aide à la pratique médicale. Paula Heimann (62) est la première à considérer en 1949 que le contre-transfert peut être un outil thérapeutique. Il s'agit alors pour le soignant d'analyser sa pratique « pas dans le but d'en faire un cerveau mécanique capable de produire des interprétations sur un mode intellectuel mais de le rendre capable

de soutenir les sentiments soulevés en lui, au lieu de les décharger (comme le fait le patient) »

Dans le même sens, le travail de thèse du Dr Vodounnou (63) s'attache à rechercher les solutions pour que les médecins généralistes ne se laissent pas déborder par leurs affects. Ses résultats suggèrent que ceux-ci créent leurs propres recettes pour ne pas se laisser envahir par le cadre relationnel médecin-malade et que, lorsque leurs affects sont pensés, ils deviennent des outils au service de la relation thérapeutique.

Le but est d'arriver à une relation d'empathie (64,65), c'est-à-dire à la capacité à se mettre à la place de l'autre, de reconnaître ses émotions sans glisser dans la sympathie, qui consiste à ressentir les émotions de l'autre. Autrement dit, si le médecin est submergé par les émotions que provoquent chez lui ce patient ou cette situation et qu'il se contente de les vivre et de les subir sans les penser, la relation dérive vers la sympathie et le soignant risque de perdre toute objectivité. Il est donc légitime de penser qu'il en va de même pour les affects contre-transfériels concernant la mort.

Par exemple, j'ai soigné la jeune Héloïse, 25 ans, qui avait un cancer multi-métastatique. La projection était intense puisqu'elle était étudiante en médecine et qu'elle était à peine plus jeune que moi. Au début je subissais mes émotions car je n'en avais pas conscience. A partir du moment où je compris l'existence de ce contre-transfert (« D'accord, je me projette dans cette jeune fille... ») et que je l'intégrais en acceptant son existence (« J'accepte mes émotions et j'arrête de passer mon temps à essayer de les étouffer »), il m'a été plus facile de soigner Héloïse (« Maintenant, qu'est-ce que je peux faire pour elle ? Et non plus pour moi car elle n'est pas moi »).

A titre personnel, j'ai donc choisi de penser et essayer d'intégrer ma propre finitude et d'accepter les émotions que me renvoient les histoires des patients.

La mort n'est pas un phénomène brusque mais une continuité. Nous ne sommes pas celui que nous étions à 3 ans, à 15 ans ni le matin même. Nous devons, tout au long de notre vie, faire face à des petites morts : la fin de la période insouciante de l'enfance, la fin des études et de tous ses possibles, la fin d'un corps solide et robuste pour les personnes malades... Tous ces deuils qui conduisent finalement à un plus grand : notre propre mort.

Claudine Servain, dans *Les cahiers de la médecine utopique* nous dit que « Le travail psychologique proprement dit est celui qui conduit le sujet à l'acceptation, au lâcher prise car on ne guérit pas de la vieillesse » (66). Vieillesse qui reste, jusqu'à présent, le meilleur moyen de ne pas mourir.

Je propose donc de prendre conscience de ces choses qui sont déjà finies ou en train de se finir et qui s'inscrivent dans une fin plus globale : la mienne mais aussi la vôtre.

3) Parler de la mort avec les patients.

Nous avons vu précédemment pourquoi il me semble fondamental de penser la mort lorsque l'on est médecin généraliste.

La bioéthique existe sur la base de 4 grands principes (67) qui sont définis par Tom Lamar Beauchamps comme :

- Le principe d'autonomie qui est l'obligation de respecter les capacités de décision des personnes autonomes.
- Le principe de non-malfaisance qui est l'obligation d'éviter de causer du tort à l'autre.
- Le principe de bienfaisance qui est l'obligation de fournir des avantages et d'équilibrer les avantages par rapport aux risques.
- Le principe de justice qui est l'obligation d'équité dans la répartition des risques et avantages pour la personne individuellement mais aussi pour la collectivité.

Lors d'un problème d'éthique, ces principes permettent de structurer la réflexion en visant à ce qu'ils soient respectés, une des limites étant qu'ils peuvent parfois être en contradiction entre eux. Par exemple, le principe d'autonomie peut entrer en confrontation avec celui de bienfaisance quand la personne refuse un soin adéquat.

En 2014, dans la continuité du principe d'autonomie, le Comité Consultatif National d'Éthique (68) insistait sur le fait que « La décision des conditions de la fin de vie doit être redonnée aux patients et non pas aux médecins ». Mais pour leur redonner cette décision, encore faut-il que le sujet leur soit accessible et qu'il soit abordé.

Nous avons déjà vu que notre société ne pousse pas à intégrer une réflexion sur la finitude.

Ensuite, je vous ai présenté pourquoi il semble indispensable pour un médecin généraliste de penser la finitude et de l'intégrer à sa pratique.

Le médecin généraliste qui se saisit de la réflexion autour de la mortalité paraît ainsi être à la bonne place pour faire le lien avec le patient. Autrement dit, comment le médecin peut-il parler de la finitude avec ses patients, tout en les respectant ?

A. Comment parler de la mort ? Quel langage adopter ?

a. Quel langage adopter ?

La mort.

Ce mot dispose de nombreux synonymes pour éviter de l'employer : la fin, le décès, la nuit ou le repos éternel, le grand voyage...

Ou encore on dit du mort qu'il est « parti », qu'il a « traversé », qu'il a « disparu », qu'il s'est « éteint », qu'il a « rendu l'âme » ou moins joliment qu'il est « crevé », « claqué », « clamsé » ...

Est-il pertinent d'employer d'autres termes que le principal intéressé, le mot « mort » ?

En cas de décès à annoncer à des proches du défunt, les auteurs de *La communication professionnelle en santé* (69) proposent de nommer la mort par son nom et de ne pas employer d'euphémisme. Minimiser verbalement la réalité ne l'empêchera pas d'être et n'atténuera pas la peine de la personne touchée par le drame. Il me semble qu'employer un euphémisme dans cette circonstance est, pour le médecin, une tentative de se protéger lui-même (cela étant formulé sans jugement mais à visée de prise de conscience) et est source de quiproquos sans bénéfice attendu puisque le pire est déjà arrivé.

Hormis ce moment particulier qu'est le moment du décès (et les enfants sur lesquels je reviendrai plus en aval), il me semble que notre vocabulaire est à adapter aux patients et à ses propres formules. Dire le mot « mort » pour le dire, être sûr qu'il a été entendu et intégré, ne paraît pas essentiel et risque de brusquer le patient.

A l'inverse, ne pas dire le mot mort peut être source de quiproquos. Ne jamais le prononcer signe certainement un mal-être du médecin et implique donc d'essayer de dépasser ses propres limites, toujours dans l'optique de faire au mieux pour les patients.

b. Techniques de communication.

Le Larousse définit la communication comme « l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ». Force est de constater que cette définition est, à la mesure des cours de communication reçus lors du cursus universitaire classique, insuffisante.

Le Professeur Aubry la définit (70) comme une alchimie d'un langage (dans une visée d'échange et de transmission), d'une volonté de relation (marquée par le respect, l'authenticité et la simplicité dans une visée du soin) et d'un savoir-faire en communication (capacité d'écoute, capacité à éviter tout jugement ou préjugé sur autrui, attention aux émotions et aux mécanismes de défense de son interlocuteur et de soi-même...).

Bien au-delà du simple langage, la communication en santé implique deux protagonistes dans une relation inégalitaire (l'un demandeur, l'un répondeur ; l'un malade, l'autre en bonne santé ; ...) qui véhiculent par leur corps et leurs attitudes des messages non-verbaux. Ces messages non verbaux prenant une place importante dans la communication (71,72), il est important d'en avoir conscience voire même d'apprendre à l'utiliser afin de créer une médecine participative (73) avec le patient.

Pour donner des exemples concrets, les modes de communications non verbales utilisés par le médecin étant associés à un vécu positif par le patient sont : l'expression chaleureuse du visage, la qualité et l'intensité du contact visuel, les positions du corps favorisant une intimité spatiale, les mouvements d'acquiescement de la tête, le ton doux de la voix (74).

Dans son ouvrage *Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs) : Introduction à la communication non violente* (75) ; Marshall B. Rosenberg donne des clefs pour une communication verbale qui est centrée sur l'autre et bienveillante. De façon résumée, il propose :

- d'observer sans jugement,
- d'apprendre à identifier puis exprimer ses sentiments, d'assumer la responsabilité de ceux-ci et de ne pas rendre l'autre responsable de ce qui se joue chez nous,
- d'apprendre à identifier ses besoins et les exprimer sous la forme d'une demande claire et précise en étant prêt à ce que cette demande ne soit pas acceptée, sans quoi il s'agirait d'une exigence.

Cette approche est outil intéressant car elle pousse à s'intéresser à l'autre et à l'accepter avec ses fragilités.

Il me semble qu'elle peut être employée dans le soin afin de donner aux patients un espace où ils peuvent exprimer leurs sentiments et ainsi identifier les besoins sous-jacents non remplis.

Pour reprendre l'exemple de cette patiente qui exprimait, sur le coin de la porte, sa peur de mourir, il aurait pu être intéressant de reformuler sa peur pour essayer de l'aider à aller plus loin dans son identification. « Effectivement, vous me semblez avoir peur... pouvez-vous m'en dire plus ? » Et cela dans le but de comprendre ce qui lui faisait peur dans la mort : la sienne ? la solitude ? et pour, peut-être, tenter de trouver des facteurs pouvant l'aider à la surmonter.

c. Communication et fin de vie.

Dans une revue de bibliographie de 2014 (76), les auteurs dressent un panel de façons de communiquer autour de la fin de vie. Ils analysent les différentes techniques rencontrées dans les enregistrements et s'attachent à essayer d'aider les praticiens en synthétisant ces techniques.

Les techniques de communications étudiées sont :

- Les « fishing questions » ou des questions ouvertes sans préjugé des réponses, par exemple : « Quelles sont vos plus grandes préoccupations ? ». Les auteurs soulignent que les patients fournissent rarement les réponses autour du thème de la fin de vie, de la mort mais que, si le patient l'aborde cela permet de connaître son souhait de discuter du sujet.

- L'utilisation des euphémismes et des allusions : par exemple parler de la maladie en générale (mais pas chez ce patient en particulier : « ce type de maladie » et pas « votre maladie ») ou l'utilisation de litotes et la verbalisation de l'état émotionnel du praticien (« Je suis préoccupée de savoir si vous avez compris que cela n'évoluera pas forcément positivement »). Ces techniques provoquent soit un recul, soit une attitude stoïque, soit le patient parvient à se saisir du sujet et faire le lien avec sa situation. Cela peut permettre au médecin de savoir où en est le patient et jusqu'où il est prêt à aller dans la discussion.

- Faire des liens avec ce que le patient a dit ou non : par exemple : « Vous m'aviez dit précédemment être inquiet à l'idée d'être alité en permanence, est-ce que cela vous inquiète toujours ? Qu'est-ce qui vous préoccupe maintenant ? ». Cette technique permet de montrer au patient qu'il a été écouté et peut concentrer la conversation sur les sujets que le médecin souhaite aborder.

- L'utilisation de questions à propos d'un futur hypothétique : lorsque cette technique, généralement utilisée après avoir commencé à introduire les sujets difficiles, est employée, avec tact, sensibilité et prudence ; elle amène le patient à répondre à la question. Les auteurs insistent sur l'importance des pauses dans le discours et du toucher ; Par exemple : « Nous avons discuté de beaucoup de choses... (pause) Je me demande, si vous étiez dans la situation de ne pas pouvoir décider par vous-même... (pause) Qui souhaiteriez-vous (pause) pour le faire pour vous ? (pause) ».

- L'utilisation de termes génériques ou universels pour encadrer le problème du patient : par exemple : « Bon... Vous le savez, chacun d'entre nous peut mourir n'importe quand... Qu'est-ce qui vous semblerait le pire ? ». Cette technique est peu étudiée mais semble assez grossière et très encline à faire éviter les sujets réellement importants pour le patient.

- Le parler positif : par exemple se concentrer sur le « combat », l'espoir... Ces aspects permettent un bon rapport médecin-malade mais peuvent supprimer toute conversations sur les sujets difficiles.

- Les autres aspects de la communication qui font appel à l'attention du patient. Les études montrent que la difficulté verbale (le bégayement, les répétitions...)

concentre l'attention du patient qui comprend que le sujet est important. Le toucher est aussi concerné (bien que cela ne soit pas étudié de façon suffisante).
- L'utilisation des silences et des « Mmm » : une fois que les sujets difficiles ont été soulevés par les médecins et laisser un espace de silence long pousse le patient à combler les blancs.

B. Parler de la mort avec la personne mourante.

Comment discuter de la mort avec une personne qui s'en approche ?

À plusieurs reprises, au cours de mon expérience hospitalière ou ambulatoire, j'ai rencontré des malades en phase avancée d'une pathologie qui exprimaient à leur famille leur décès qu'ils ressentaient proche. Généralement, le premier réflexe de ceux-ci est de minimiser la situation, certainement pour rassurer le patient ou lui faire garder espoir. Ainsi j'entendais des « Ne dis pas ça, tu ne vas pas mourir » ; « Bien sûr que non » en réponse aux avertissements des patients... Cette attitude, faite pour aider la personne mourante, était généralement source d'angoisses pour elle car elle ne se sentait pas écoutée ni accompagnée dans sa démarche de deuil.

Autrement dit, parler de la mort, n'est-ce pas déjà savoir écouter la mort ? Françoise Dolto (77), dans son ouvrage, *Parler de la mort*, va dans ce sens en encourageant à écouter les personnes qui évoquent leur propre mortalité : « Quand quelqu'un vous parle de sa peut-être mort, qu'il ait tort ou raison, il faut écouter. ». Elle constate, dans son expérience personnelle, un regain « de force, une résurgence » lors de l'écoute des malades.

Sans avoir cet objectif, il me semble essentiel de ne pas balayer les évocations de mort des patients afin de respecter leurs sensations et leurs vécus.

Je pense que les professionnels de santé, dont font partis les généralistes, doivent se méfier de ne pas tomber dans les attitudes négationnistes ou rassurantes à l'excès lorsque la situation est grave.

Dans une revue de la bibliographie sur la communication et la fin de vie (78), Eytan Ellenberg va dans le sens d'un accompagnement de la personne malade dans son souhait de communiquer. L'auteur utilise le terme de "langage-éthique" qui compléterait le "langage clinique". Ce dernier est "une relation unilatérale fondée sur la conceptualisation de la maladie à partir des signes fournis par le corps des malades ". À l'inverse, le langage-éthique est défini comme une écoute au-delà des mots afin de "percevoir chez l'autre ce qu'il ressent, ce dont il a besoin" et ce pour concourir au bien-être de la personne. La reconnaissance des besoins par une communication adéquate améliore la qualité de vie des patients en fin de vie, leur bien-être ainsi que leur satisfaction des soins.

Attention cependant à rester prudent avec ce type d'idée et de ne pas tomber dans le fameux « palliativisme » décrit précédemment. Dans son ouvrage *Fin de vie et psychanalyse*, Jérôme Alric met en garde contre une parole trop pleine de certitudes sur la finitude. En (psych)analysant les discussions que les soignants ont avec leurs patients en soins palliatifs, il constate qu'à trop vouloir bien faire, le soignant peut imposer au patient une impossibilité d'espoir et de projections : « Le patient qui reçoit cette parole [la certitude de sa mort] se retrouve aux prises avec une forme de fascination anticipée de sa mort à venir et ne fait alors le plus souvent qu'attendre, résigné et anxieux, l'heure de sa mort » (79). Le but de discuter avec le patient de sa finitude n'est, évidemment, pas de causer une souffrance supplémentaire ou de lui imposer notre temporalité supposée sur sa fin. Au contraire, il faut que le médecin reste vigilant à ses propos, au rythme du patient et lui laisser un espace où celui-ci peut exposer ses craintes mais aussi ses espoirs, ses projections...

Cette notion est confirmée dans cette méta-analyse (80) de 2007 sur la communication chez des patients aux stades avancés d'une maladie qui limite la vie. Cette étude développe l'idée que les patients en soins palliatifs sont parfois, au fur et à mesure que la maladie avance, moins enclins à discuter de fin de vie qu'au préalable.

A l'inverse, d'autres auteurs mettent en avant le fait que le médecin semble parfois plus frileux que le patient lui-même à aborder le thème de la finitude au travers des directives anticipées (81,82,83). Plusieurs travaux de thèses suggèrent que les patients sont en réalité demandeurs d'une possibilité de discussion sur le sujet de la fin de vie avec les médecins traitants (84,85,86,87). Et ils souhaitent, en majorité, que l'initiative de la discussion vienne du médecin (88).

Une étude multicentrique menée en 2015 (89) sur 1256 des 1617 personnels hospitaliers éligibles (médecins mais aussi infirmières) relève les obstacles entravant la communication et la prise de décisions concernant les objectifs de soins avec les patients hospitalisés gravement malades. Il est intéressant de noter que, pour le personnel hospitalier, les principaux obstacles perçus comme limitant les discussions sur les soins sont liés aux membres de la famille et aux patients alors que leurs propres compétences sont considérées comme des facteurs moins importants de limitation de la communication.

Nous avons, d'une part, des personnes malades qui souhaitent évoquer leur finitude et avoir une communication, adaptée à leur rythme, de qualité avec les professionnels de santé et plus particulièrement les médecins généralistes (ces discussions peuvent parfois être moins désirées au fur et à mesure que la maladie avance) et, d'autre part un personnel médical très timide dans l'abord de ces sujets avec ses patients en fin de vie.

On peut donc postuler qu'attendre les derniers moments de la maladie majeure le risque de mettre à mal les médecins et les patients dans leur communication sur la finitude.

De plus, dans notre société, les personnes décédant généralement à l'hôpital ou en institution, le médecin traitant risque de ne pas avoir l'occasion de revoir son patient et d'intervenir dans la prise en charge.

Or il est celui avec qui le patient éprouve de la confiance.

Attendre la phase terminale de la maladie pour commencer à aborder le sujet de la finitude avec un patient semble donc tardif.

C. Quand parler de la mort ?

La réflexion précédente m'amène donc à la question du « Quand » ? Si le médecin généraliste devient le pont permettant au patient de se questionner sur la mortalité et notamment la sienne propre, quand aborder le sujet de la mort avec un patient ?

J'ai développé dans le chapitre précédent la notion qu'attendre la phase avancée d'une maladie me semblait un peu tardif du fait du risque de gêne majorée pour le médecin mais aussi de perdre l'occasion de la discussion.

a. Avis des médecins.

La littérature ne répond pas exactement à cette question car elle se concentre globalement sur les discussions en rapport avec l'abord des directives anticipées. Une étude suisse (90), interrogeant des médecins généralistes, suggère qu'il n'y a pas de « bon » moment, applicable à l'ensemble de la population pour amorcer une discussion autour des directives anticipées, et cela du point de vue du médecin. Les moments jugés appropriés étaient répartis en trois catégories :

- Avant la maladie, quand la personne est en bonne santé : 9 des 17 praticiens interrogés pensent qu'aborder le sujet en amont de la maladie permet d'éviter de prendre des décisions en urgences qui peuvent alors être faussées et qu'il est plus confortable d'en discuter avant que les patients soient moribonds. De plus, les médecins pointent du doigt le risque de conflits avec la famille qui peut être accentué si les choses n'ont pas été formulées et réfléchies en amont.

Cependant, les auteurs mettent en avant le fait que la réalisation des directives anticipées, trop en amont de la maladie, nécessite une actualisation de celles-ci afin de rester conforme aux préférences du patient.

- Quand la maladie devient prédominante : 8 des 17 praticiens pensent qu'aborder les directives anticipées à ce stade-là de la maladie permet de coller au plus proche des souhaits du patient. Ils soulignent que les

projections antérieures à une situation sont difficiles. Cependant ils relèvent le risque que la maladie progresse trop vite pour que le sujet soit abordé sereinement avec la personne.

- Au moment du transfert d'un patient en long séjour : cette mesure est obligatoire dans certains établissements en Suisse. Se pose alors le problème de forcer le dialogue avec un patient qui n'est pas en état de l'entendre.

A titre personnel, la contrainte administrative et la standardisation de cette pratique me semble être une mauvaise solution pour forcer l'évocation d'une décision aussi intime. Les critères administratifs de qualité ne me semblent pas être une raison pertinente pour proposer cette discussion qui risque alors d'être imposée.

b. Avis des patients.

La thèse du docteur Valesia (91) s'interroge, notamment, sur le moment pour aborder les directives anticipées avec les patients, selon le point de vue de ces derniers, dans le cadre de patients hospitalisés en oncologie. Seuls 4 des 31 patients interrogés considéraient que les directives anticipées devaient être abordées tardivement, lors de la dégradation. Tous les autres (sauf 1 qui ne souhaitait pas aborder ce sujet avec les médecins) considéraient que la discussion devait se faire plus en amont.

Cette position est confirmée par une étude prospective interventionnelle menée sur 19 patients en oncologie (92). Les investigateurs, en entretiens semi-dirigés, posaient la question aux patients du moment où ils souhaitaient être informés de la loi (Clays- Leonetti) et de leur possibilité de rédiger des directives anticipées. Les possibilités de réponse étaient : « en bonne santé » ; « au début du traitement d'une maladie grave. » ; « lorsque les traitements de la maladie ne sont plus efficaces » ou « à l'approche de la fin de la vie ». Sur les 19 patients interrogés, aucun n'a choisi les deux dernières options.

Enfin, une étude américaine (93), déjà ancienne puisque de 1995, comparait le point de vue des patients (329 patients ambulatoires adultes) par rapport à celui de médecins (554 médecins) concernant le moment de discuter des directives anticipées. Les patients souhaitaient généralement que le sujet soit abordé plus tôt que ce que considéraient les médecins (à un âge plus précoce, plus tôt dans la maladie et plus tôt dans la relation)

En conclusion, on constate que les médecins ont des réticences à aborder le sujet de la mort, au moins au travers des directives anticipées, de peur de heurter leurs patients.

Parallèlement, j'insiste sur le fait que les médecins interviennent parfois trop

tardivement par rapport aux souhaits des patients, toujours dans l'optique de les protéger.

Les professionnels de santé semblent donc en décalage avec le souhait des patients du fait de leurs propres freins. Prendre conscience de cela peut permettre aux médecins généralistes de s'enlever une barrière afin d'aller au plus près de ce que souhaitent les patients et non plus des attentes supposées.

c. Réflexions personnelles.

Mes lectures me font rejoindre le point de vue des médecins disant qu'il n'y a pas de « bon » moment pour aborder la finitude des patients. Et je parle bien de leur finitude et non plus seulement de directives anticipées.

Je ne pense notamment pas qu'il faille particulièrement attendre la maladie grave pour proposer aux personnes de réfléchir sur leur mortalité.

En effet, la mort ne se fait pas toujours annoncer par un diabète, une coronaropathie, une tumeur ou tout autres symptômes et, que ce soit notre propre mort ou celle de nos proches, elle survient parfois de façon brutale.

Dans le cas d'un décès brutal, nous sommes moins concernés par notre propre mortalité puisque nous ne sommes plus, et ce, de façon soudaine. Cependant la personne peut souhaiter laisser ses affaires en ordre ou éviter de laisser sa famille dans une situation délicate. Ce qui ne peut se faire que si la mort a été pensée au préalable.

Quant à la mort brusque d'un proche, si elle n'a jamais été anticipée, elle peut être encore plus traumatisante car elle laisse une impression d'inachevé.

En parallèle, il me semble que chaque situation particulière doit être l'occasion de proposer une discussion au patient, par exemple la découverte d'une maladie chez lui-même ou chez son ou sa conjoint-e.

Il faut cependant user de beaucoup de prudence sur la temporalité à avoir après la découverte d'une maladie grave ou chronique (sans parler des situations aux risques létaux immédiats). En effet, cela peut être vécu violemment pour la personne. Car, outre l'annonce de la mauvaise nouvelle, cette discussion peut forcer le patient à se projeter dans quelque chose de négatif supplémentaire et fragiliser quelqu'un qui vit déjà une période compliquée.

Je propose aussi de ne pas se fermer à une discussion précoce qui peut permettre d'aborder le sujet de la mort de façon plus légère puisque la personne est en bonne santé.

La limite de cette technique est que la personne ne réussisse pas à se saisir de la conversation puisque la mort ne semble pas la concerner. Elle saura cependant que son médecin est disponible pour parler aborder le sujet de la finitude.

D. Parler de la mort avec la personne en bonne santé : utilisation des directives anticipées.

En France, depuis la loi Léonetti de 2005, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (DA).

Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment (94). Initialement, celles-ci sont valables uniquement 3 ans.

La loi Clays-Leonetti (95), adoptée en 2016, signe un souhait de l'Etat que ces directives anticipées gagnent en importance. Elle vient compléter la loi Leonetti et renforcer les droits des patients :

Art. R. 1111-17 Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Les directives anticipées comportent : *Art. R. 1111-18.-I : La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer.*

On remarque l'ajout des mentions renforçant les droits précédemment écrits. Les patients sont décisionnaires des traitements mais aussi des actes médicaux. De plus, depuis cet amendement, les directives anticipées n'ont plus de date de péremption mais il doit être proposé à leur auteur de les réfléchir à nouveau régulièrement. La Haute Autorité de Santé (96) a synthétisé leur existence pour les médecins ou les patients.

On constate donc, de la part de l'Etat, un souhait de donner aux patients l'autorité sur les décisions concernant leur fin de vie.

Les français semblent plutôt favorables (97) au dispositif des directives anticipées : 77% les trouvaient intéressantes selon ce sondage de 2018 réalisé sur 964 français de plus de 50 ans mais seulement 14% des Français (98) ont rédigés leurs directives anticipées en 2017.

Je n'ai pas retrouvé de consensus sur la permanence ou l'évolution des souhaits décrits dans les directives anticipées. Il semblerait que chez les plus âgés, leurs préférences restent assez stables (99) mais, à l'inverse, cette étude (100) comparant les directives anticipées de personnes atteintes d'un cancer et de non-malades montrent que les premières (les patients porteurs d'un cancer) sont plus à même de désirer certains traitements que les non-malades.

Autrement dit, être dans la maladie fait modifier sa vision de ce qui est supportable ou non. On peut postuler qu'il en est de même pour la vieillesse.

Etant donné que la permanence des décisions mentionnées dans les directives anticipées n'est pas établie, ne pourrait-on pas revoir nos attentes en leur utilité ? Autrement dit, au-delà de son statut de guide pour un futur éventuel, est ce que les directives anticipées ne pourraient pas être utilisées comme un outil de discussion autour de la finitude du patient ? Et dans ce cas, comment faire ?

Je propose d'utiliser les directives anticipées en tant qu'outil de réflexions plutôt qu'en tant qu'outil de décisions. C'est-à-dire de ne pas chercher à aboutir à des directives anticipées écrites et officielles mais plutôt, grâce à leur existence et au soutien de la loi, se servir d'elles comme d'un prétexte pour amener le patient à se questionner sur sa finitude. Autrement formulé, le médecin généraliste utiliserait les directives anticipées et le principe d'obligation d'information pour proposer une consultation dédiée à la réflexion du patient autour de sa mortalité. Cela pourrait aussi permettre aux médecins généralistes de connaître de façon plus intime les souhaits et les croyances du patient.

Concrètement, comment le généraliste peut-il s'y prendre pour arriver à une telle consultation ?

En premier lieu, il semble essentiel que le médecin généraliste s'approprie l'outil des directives anticipées. Ce qui pourrait passer par la réalisation d'un document qui serait personnel au médecin. Ainsi, une étude allemande (101) de 2015 démontre que les généralistes ayant leur propre modèle de directives anticipées, ainsi que ceux étant formés aux soins palliatifs, sont plus susceptibles d'aborder le sujet avec leurs patients. Une revue de la littérature relève les obstacles ou les facilitateurs permettant l'abord des directives (102) anticipées auprès des patients. Parmi les facilitateurs, on trouve les compétences accumulées du praticien, sa capacité à prévoir les problèmes de santé dans l'avenir du patient, ses convictions personnelles sur la nécessité d'être impliqué dans celle-ci et la relation de longue date entre le patient et le médecin.

Ensuite, il me semble important de rappeler ici que les discussions concernant la fin de vie ou la finitude n'ont que peu d'effets indésirables chez les personnes malades, n'augmentant généralement pas la dépression, l'anxiété (103,104,105) et, à l'inverse, permettent d'améliorer la qualité de vie des patients qui en bénéficient. On retrouve ici les principes de « non-malveillance » et de « bienveillance » évoqués précédemment. Si aborder la finitude est peu pourvoyeur d'effets indésirables mais améliore la qualité de vie des patients, il est presque de notre devoir de le faire, au moins d'essayer.

Se rappeler de ces faits permet au médecin généraliste de recentrer son action sur

et par rapport au patient. Cela permet de lever un des obstacles à la communication avec le patient, à savoir la peur, pour le médecin, de priver le patient d'espoir (106).

Il me semble que nos projections de nos propres peurs ne doivent pas empêcher à nos patients de bénéficier du choix, ou non, de la discussion.

E. Parler de la mort avec la personne en bonne santé : advance care planning.

Cette réflexion nous amène à dépasser les directives anticipées pour nous diriger plutôt vers l'Advance Care Planning (ACP) ou planification préalable des soins. Celui-ci est défini en 2017, lors d'un consensus d'expert (107), par l'European Association of Palliative Care (EAPC) comme :

“Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.”

« La planification préalable des soins permet aux personnes qui ont la capacité décisionnelle d'identifier leurs valeurs, de réfléchir sur la signification et les conséquences des scénarios de maladie grave, de définir les objectifs et les préférences pour les futurs traitements et soins médicaux, et d'en discuter avec la famille et les prestataires de soins de santé. L'ACP répond aux préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel. Il encourage les individus à identifier un représentant personnel et à enregistrer et réviser régulièrement toutes leurs préférences, afin que leurs préférences puissent être prises en compte si, à un moment donné, elles n'étaient pas en mesure de prendre leurs propres décisions. »

Les études (108,109,110) ont l'air de montrer un intérêt à la planification préalable des soins dans la qualité de vie des patients comme dans le fait de leur permettre de rédiger leurs directives anticipées.

Partant de ce constat-là, il semble qu'aborder auprès du patient le sujet de ses valeurs peut être une des possibilités de lui permettre de penser sa vie et donc sa mort.

Concrètement, en consultation s'intéresser aux croyances et aux projections du patient peut l'amener à réfléchir à sa mortalité.

Cependant, je postule que la planification préalable des soins ne doit être qu'un moyen, et non pas une fin en soi, pour parvenir à l'abord de la finitude auprès des patients. En effet ces deux systèmes (les directives anticipées et la planification préalable des soins) sont mis en place afin que le patient puisse donner son avis dans le cas où il ne pourrait plus l'exprimer.

Mais en pratique, si les patients n'ont jamais eu l'occasion de penser la finitude, leur avis, même verbalisé ne sera pas forcément le leur. Lorsque l'on découvre une maladie, le patient se retrouve dans une situation d'extrême inégalité face au corps soignant. Bien que ceux-ci fassent du mieux possible pour le patient, ils ne sont pas le patient et ne connaissent pas forcément ses souhaits intimes, ses peurs, les actes jugés acceptables ou inacceptables. Le but de discuter de la finitude avec le patient est donc de l'amener à se questionner afin qu'il puisse savoir ce qu'il désire pour lui, à chaque instant et sans que ce choix soit fait pour lui, par quelqu'un d'autre.

Autrement dit la planification préalable des soins et les directives anticipées doivent être des outils et non plus le but visé par le médecin.

Une étude de 2015 (111), menée sur un petit échantillon de patients, suggère l'intérêt de proposer à des patients un espace réflexif en « groupe de pairs ». Cette étude propose à des patients d'échanger à plusieurs lors d'une conversation guidée par l'équipe de recherche. Le but de l'étude était que les patients comprennent les valeurs qui leur sont importantes et donc qu'ils puissent bénéficier d'une éducation sur les soins et la fin de vie.

L'idéal serait donc d'éduquer les personnes à leur finitude et, pourquoi pas, depuis le plus jeune âge et que le médecin généraliste soit un des maillons de ce système éducatif. Tout comme il existe une éducation thérapeutique au diabète, à l'obésité, ..., les médecins pourraient participer à éduquer les patients à penser leur vie, leurs valeurs et leur mort.

F. Parler de la mort avec les enfants.

a. Parler de la mort avec l'enfant en bonne santé.

Les enfants acquièrent la notion de la mort en fonction de leur âge et de leurs expériences de vie. Les travaux de Jean Piaget (112) ou Michel Hanus et Marie-Françoise Bacqué (113), ont, notamment, permis de comprendre les stades du développement psychologique de l'enfant et leurs rapports à la conceptualisation de la mort.

Dès 5-6 ans, il peut conceptualiser la mort mais ne la perçoit pas comme naturelle

et inévitable. L'enfant joue à la guerre, meurt et revit. Il croit qu'elle est contagieuse.

Vers 7 ans, il commence à comprendre que la mort est définitive et peut intégrer certains aspects organiques (comme l'arrêt de la respiration par exemple). Il confond la mort et le mort (le corps). Les angoisses autour de la mort apparaissent à cet âge.

A 8 ans, âge pivot, il commence à comprendre que la mort est aussi universelle. Les défenses de l'enfant s'organisent mieux, calmant les angoisses.

Autour de 10 ans, l'enfant a intégré l'aspect définitif et universel de la mort et parvient à distinguer la réalité des contes de fées et des dessins animés.

A partir de la préadolescence, le concept de la mort se rapproche de celui de l'adulte.

Malgré la capacité des enfants à appréhender ce sujet, l'abord de la mort reste tabou (114) pour les parents et nombreux n'en parlent pas, exceptés s'ils sont « acculés » par le décès d'un membre de la famille ou d'un animal.

De plus, alors que les enfants passent de plus en plus de temps devant les écrans (déjà 68% des moins de 3 ans (115) les utilisent quotidiennement), il serait dommage que leur seule vision et éducation de la mort soient celles données dans les films et dessins animés. Au-delà même de l'ignorance, il peut en découler des fausses croyances ou une compréhension altérée de la réalité.

Ajoutons à cela que l'école n'a pas non plus, pour le moment, la mission de répondre à ce type de questionnements. Pour citer Régis Aubry (116) : « En France, il n'existe rien de manière officielle pour apprendre à gérer les émotions ou l'affectif, ni pour éduquer à la perte ou à la mort ».

Le médecin généraliste qui est amené à développer une relation de confiance avec les enfants qu'il suit depuis longtemps et qui fait figure de personne fiable semble à une place intéressante.

Autrement dit, il me semble pertinent pour un médecin généraliste de connaître les stades de développement de l'enfant vis-à-vis de la mort. Lors d'une des visites de « routine », il peut ainsi demander à l'enfant s'il a des questions sur la vie, sur ce qu'il pense qu'est grandir, vieillir voire mourir.

A partir de là, il semble opportun d'expliquer à l'enfant de façon simple comment se déroule la vie, par exemple avec des livres illustrés (117,118) et adaptés aux enfants.

Il est très important de laisser un espace de parole à l'enfant afin d'écouter ses questions et de pouvoir y répondre.

b. Parler de la mort avec l'enfant dont un membre de la famille est malade ou décédé.

Toujours dans le cadre de son exercice, le médecin généraliste est amené à suivre des enfants qui ont perdu un membre de leur famille.

Plus encore qu'avec l'adulte, le choix des mots justes est extrêmement important avec les enfants. Il n'existe évidemment pas de protocole permettant d'annoncer une mauvaise nouvelle à un enfant venant de perdre un proche, cependant certaines erreurs sont facilement évitables.

En premier lieu, le mensonge. Eviter d'évoquer la perte d'un proche à un enfant dans le but de le protéger risque surtout de l'empêcher de faire son deuil et casser la relation de confiance instaurée avec lui. Or, outre les capacités intrinsèques variables selon les individus, les enfants ont besoin d'un étayage de confiance pour faire preuve de résilience (119). Celle-ci est définie comme les ressources développées pour tolérer et dépasser les effets délétères ou pathogènes des traumatismes et vivre avec l'adversité, en gardant une qualité de vie avec le moins de dommages possibles. Boris Cyrulnik, qui a notamment étudié la résilience chez l'enfant, insiste sur la nécessité d'écoute et d'aide bienveillante à apporter à l'enfant. Dans le cadre du soin, le mensonge ne peut donc absolument pas être bénéfique.

Dans *L'enfant face à la mort*, Hélène Romano (120) insiste sur le fait qu'il « est nécessaire d'utiliser des mots justes et vrais à propos des événements et des sentiments qui le concernent : être mort, ce n'est pas être « endormi » ; ce n'est pas « être parti » ; ce n'est pas « être en voyage » ; ce n'est pas « surveiller du ciel ». En effet, les enfants n'ayant pas forcément la capacité d'interpréter les métaphores, ceci peut leur faire croire que dormir c'est mourir ; que son père « parti » va revenir....

Ensuite, et notamment avec le très jeune enfant, il est important de verbaliser ses propres émotions en toute simplicité pour ne pas qu'il ne se croit pas responsable de la tristesse de ses proches car le jeune enfant, centré sur lui-même, se croit la source de tout ce qui arrive autour de lui. Par exemple, il est important d'expliquer à l'enfant que « Papa est triste car Maman est malade » et que l'enfant n'est pas responsable des émotions de l'autre.

Comme pour l'adulte, lorsque l'enfant risque de perdre un proche, on peut utiliser les techniques de communication qui renvoie à sa propre compréhension pour savoir où il en est du sujet : « Et toi, qu'en penses-tu ? ». Il faut savoir respecter ses mécanismes de défenses. Par exemple, ne pas forcer à discuter un enfant qui joue et préférer parler aux parents, en présence de l'enfant qui écouterait ce qu'il souhaite.

c. Parler de la mort avec l'enfant malade.

Mes études ne m'ont fait rencontrer que peu d'enfants gravement malades. Mes recherches ne sont donc pas fondées à partir d'une expérience clinique mais théorique.

Le réseau francophone de soins palliatifs pédiatrique (SPP) (121) rappelle que l'enfant répond au même critère d'éthique que l'adulte ; à savoir le principe d'autonomie, de bienfaisance, de non-maltraitance et de justice.

Michel Hanus et Marie-Françoise Baqué, dans leur ouvrage *Le deuil* (109), expliquent que l'enfant malade a 4 préoccupations principales : l'avenir (Vais-je mourir ?), ses parents (Comment les protéger ?), les symptômes et d'essayer de rester un enfant « normal ». Les auteurs insistent sur la place du médecin traitant qui doit informer le petit patient en répondant à ses questions de façon simple et sans mensonge.

Ils nous expliquent aussi que la vision de la mort n'étant pas la même chez l'enfant que chez nous, leur peur principale n'est pas de mourir « mais d'être abandonné, de devoir affronter la mort seul ».

Attention cependant, sous couvert d'information, à ne pas aller trop vite avec l'enfant. L'association Sparadrapp propose des guides illustrés pour pouvoir aborder avec les enfants leur maladie grave (122) mais aussi avec les parents concernés par leur enfant en soins palliatifs (123). L'utilisation de ce type de ressource peut être une aide pour le médecin confronté au suivi d'un jeune patient atteint d'une maladie grave.

Pour renforcer l'idée qu'une communication adéquate est souhaitable, une étude rétrospective (124) menée auprès de parents endeuillés suggère que, si la situation se détériore, la planification préalable des soins bénéficierait aux enfants car celle-ci améliore leur qualité de vie. De plus, 70% des parents pensaient, a posteriori, que les discussions devaient survenir tôt dans l'évolution de la maladie.

Le médecin généraliste étant amené à suivre des enfants malades en complément des spécialistes, il est primordial qu'il sache comment aborder ces sujets délicats avec eux afin de les accompagner au mieux.

G. Autres pistes de réflexions.

De quels autres moyens le médecin généraliste peut-il disposer pour éduquer le patient à la finitude ?

Il me semble que pour commencer, il peut être pertinent, lors des campagnes d'information du grand public sur les droits des personnes en fin de vie, de demander aux patients s'ils ont vu passer les informations, s'ils ont compris quels étaient leurs droits. Dans la même optique, lors des affaires surmédiatisées comme celle de Vincent Lambert, il me semble intéressant de demander aux patients ce qu'ils en pensent. Notamment par des questions ouvertes « Quel est votre point de vue sur... ? » puis en essayant de faire ressortir le système de valeur des gens : « Si je comprends bien, vous êtes pro-euthanasie, qu'est-ce que cela représente pour vous ? » Connaître leurs façons de penser à propos d'autrui peut en dire long sur les considérations et les valeurs qu'ils portent. Cela permet d'ouvrir le sujet et d'amener les patients à se projeter sur leur propre vie.

Evidemment se pose la question de la rentabilité d'une telle démarche car ces sujets ne sont pas de ceux que l'on survole en quelques secondes. Et le temps d'une consultation est forcément limité. Cependant, je ne pense pas que le but de ce type de discussion soit d'arriver à quelque chose d'extrêmement concret comme des directives anticipées, mais plus de proposer une occasion de réflexion au patient. De plus, en consignait ces éléments dans le dossier, le médecin généraliste peut suivre l'évolution de son patient et s'adapter à lui. Il peut, par des questions ouvertes (« Que vous avais-je dit à notre précédente consultation ? »), amener le patient à progresser de lui-même. Cette démarche étant progressive, elle peut ainsi être initiée sur une consultation et poursuivie sur le long terme. La temporalité étant celle d'une vie d'exercice médical en cabinet, il n'est pas nécessaire de se presser si l'on commence à traiter le sujet bien en amont des problèmes de santé.

L'idéal serait, évidemment, que les instances de santé comprennent l'enjeu de ce type de discussion et les valorisent. Le simple fait de reconnaître leur existence et leur utilité pousserait les médecins généralistes à se saisir du sujet.

Une autre possibilité est, lors de la rencontre avec un nouveau patient ou d'un changement de logiciel, de se servir du prétexte pour proposer de discuter de la finitude. Utiliser ce type d'occasion peut permettre l'abord du sujet via les directives anticipées ou la religion... L'idée étant de rendre routinier pour le praticien l'abord de ces conversations et de lever ainsi le tabou sur ce sujet (A noter que ce système de routine a démontré son efficacité dans le cadre de la planification préalable des soins (125)). Le but n'étant pas de répéter à une personne sa finitude mais, au contraire, de proposer à un nombre important de

patient l'occasion de la réflexion, mettant ainsi le praticien plus à l'aise avec ce sujet.

Plutôt que de laisser des magazines de faits divers en salle d'attente, le médecin généraliste peut choisir de laisser des livres parlant du sujet (Par exemple : *Derniers fragments d'un long voyage*, *En souvenir d'André*, ou tout autre livre ouvrant une porte à la réflexion). Baptiste Jacomino (126), dans son article sur l'éducation et la mort, considère que la littérature est une des portes ouvrant à l'éducation sur la mort.

De la même façon, choisir d'afficher un poème sur le thème de la mort aux murs de son bureau est déjà une façon de proposer une occasion de réflexion à ses patients.

Pour finir, je pense qu'il faut absolument garder à l'idée la singularité du rapport à l'autre et éviter, pour citer de nouveau Jérôme Alric, de tomber dans du « technico-technique médical », protocolisable et quantifiable.

*Car il viendra, ce jour qui sera le dernier !
Jour où se confondront le prêtre et la victime,
Jour où j'abdiquerai, sur le funèbre abîme,
L'espace et cette chair où j'étais prisonnier.*

Vincent Muselli (127)

IV) Confrontation au réel.

Ce chapitre, plus court, a pour but d'intégrer mon travail dans une dimension plus large que la thèse.

J'ai donc souhaité explorer l'approche de la mort dans d'autres cultures que la mienne et confronter ma réflexion à d'autres personnes s'intéressant à ce sujet.

1) L'abord de la mort à l'étranger.

Le but de ce chapitre n'est pas de réaliser une revue exhaustive de la façon dont l'abord de la mort est géré dans le monde. Je souhaite plutôt ouvrir un champ plus large que celui de la France seule et pointer du doigt des axes d'amélioration et des pistes de réflexion inspirés d'autres cultures.

En Belgique, en Flandres, la gestion de l'abord de la mort passe aussi par la rédaction des directives anticipées et la problématique de défaut d'information des populations et des médecins généralistes semble être la même qu'en France. Une étude transversale (128) menée sur 502 patients et 117 médecins généralistes montre la difficulté des patients et des professionnels de santé à s'approprier les outils disponibles : seules 17 des 502 personnes ont déjà rédigé des directives anticipées alors qu'uniquement 21 personnes ne souhaitent absolument pas en parler.

Une enquête postale réalisée (129) chez les praticiens allemands montre que 97 % d'entre eux réalisent des consultations dédiées aux directives anticipées mais dans 72% des cas, il s'agissait de patients sélectionnés.

Globalement, la prévalence de discussion autour de la fin de vie est plus élevée dans les pays d'Europe du Nord que dans ceux du Sud de l'Europe (130). Ainsi les généralistes ont discuté avec 10% et 7% des patients en Italie et Espagne versus 25 % et 47% en Belgique et Pays-Bas (respectivement). En outre, 6%, 5%, 16% et 29% des patients italiens, espagnols, belges et néerlandais avaient désignés une personne de confiance.

Les auteurs considèrent que ces différences sont le fait d'une religion plus prépondérante en Italie et Espagne par rapport à la Belgique et au Pays-Bas, d'une

formation en soins palliatifs accrues chez les médecins généralistes néerlandais et que les habitants des pays du Nord souhaitent une information plus complète que ceux du Sud. De plus, la légalisation de l'euthanasie dans les Pays-Bas et la Belgique a permis d'ouvrir le débat et ces populations sont très axées sur le souhait d'autonomie et de contrôle du décès.

Dans certains pays, les directives anticipées ou la planification préalable des soins sont peu connues et peu utilisées. Un groupe de travail sud-africain (131) en 2013 visait à évaluer l'intérêt de ces concepts. Les participants ont estimé que ces notions étaient d'intérêt surtout du fait de la multitude culturelle et afin de connaître les souhaits de lieux de soins et de décès des patients. De la même façon, les directives anticipées restent très méconnues au Brésil puisqu'une revue de la littérature (132) retrouve uniquement 22 articles sur ces sujets. Ceux-ci montrent une méconnaissance de leur existence et un non-usage par les professionnels de santé. Cela n'implique pas non plus leur nécessité ou au contraire leur inutilité mais dans des pays où l'accès au soin est inégal selon le niveau de vie, l'abord de ces problématiques est fondamentalement différent.

Les Australiens (133) ont, quant à eux, écrit des recommandations de bonnes pratiques pour l'abord des discussions de fin de vie. Celles-ci reprennent les grands axes de conversation à aborder et les techniques de communication possibles en donnant des exemples de phrases types. Elles intègrent les conversations sur les valeurs des patients, leur utilisation des médecines alternatives... Si ces recommandations sont restreintes au cadre palliatif pur, elles dénotent la volonté du système de santé d'améliorer l'abord de la fin de vie. Une telle démarche pourrait être bénéfique dans notre pays, voire même amener à une valorisation d'un temps d'éducation médicale à la finitude.

En Chine, la culture rend la mort taboue et indisable. Un article du Journal of Palliative Care (134) reprend les différences culturelles chinoises ainsi que les préférences des personnes âgées concernant leur fin de vie. L'auteur conclue que, pour les aînés chinois, il est important d'employer des méthodes de communications indirectes, notamment une conversation dépersonnalisée, afin de ne pas heurter les patients. Il insiste sur la nécessité de bien comprendre le niveau de préparation des personnes âgées avant de leur faire avoir ce type de discussion. Cet aspect est extrêmement intéressant car il rappelle à quel point, selon la culture de nos patients, les médecins doivent adapter leur comportement et communication.

2) Rencontre avec l'association In Fine.

Le 16 octobre 2019, je rencontrais deux membres de l'association lyonnaise In fine (135), Gael Cazes, psychologue et le docteur Saussac, médecin généraliste. L'association propose aux personnes un accompagnement dans la rédaction de leurs directives anticipées.

Tous les deux m'ont exposé leurs propres expériences autour de la discussion de la fin de vie.

Ils leur semblaient que les personnes les contactant prenaient conscience de leur propre finitude lorsqu'une personne de leur entourage était malade. Ce moment était l'occasion de s'interroger sur leur propre mortalité.

Durant notre discussion, nous nous sommes interrogés sur le moment opportun de discuter des directives anticipées avec les patients. Nous avons retenu deux situations clefs :

- Au début de la maladie grave, par exemple oncologique. Le médecin généraliste occupe une place particulière puisque, contrairement au médecin spécialiste, il n'est pas chargé de l'aspect « curatif ». Il semble donc, le plus à même d'ouvrir la discussion sur les directives anticipées.
- Proposer des « perches » à saisir par les patients et, surtout, s'emparer de celle que tendent les patients... Même si elles sont sur le pas de la porte...

Il est intéressant de constater que même via internet les directives anticipées restent difficiles à apprivoiser pour le grand public.

L'association a pris fin en 2020 faute d'un public assez important.

3) Avis des autres impliqués ?

Mon travail m'a aussi poussé à rencontrer d'autres personnes impliquées dans la réflexion éthique du soin. Je choisis de vous les présenter afin d'expliquer la démarche de réflexion suivie.

Je rencontrais le Professeur François Chapuis, responsable du D.U. d'éthique de Lyon en octobre 2019. L'entretien avec lui m'a permis de reformuler ma question qui était initialement « Doit-on parler de la mort en médecine générale ? ». Cette formulation enfermait ma question en appelant une réponse binaire. Notre échange m'a permis de circonscrire et de mieux définir l'objectif de mon travail.

J'ai eu le privilège de téléphoner avec Elodie Camier-Lemoine, docteure en philosophie à Lyon qui a travaillé sur la philosophie du soin. L'objectif de cette rencontre téléphonique était de discuter avec une personne ayant déjà pensé le soin. Pour aller plus loin, j'ai participé à un café éthique qu'elle animait sur la bienveillance en santé. Les échanges avec elle ont ajouté de la matière à mon travail.

J'ai eu aussi l'honneur d'échanger téléphoniquement avec Michel Onfray afin d'aiguiser mon questionnement et d'affûter mon argumentation. Il a permis d'affiner mon plan et m'a donné d'excellents axes de travail. Michel Onfray est partisan d'une « déchristianisation » de notre société et donc de la mort.

Afin de tester mes propos sur la mort et l'enfant, deux professionnels de la petite enfance (une directrice de crèche et un éducateur jeunes enfants en formation) ont accepté de relire la partie concernée et m'ont aidé à l'étoffer.

Et enfin, le docteur Thierry Gourgues, médecin généraliste, directeur de cette thèse et philosophe bienveillant, en plus de son soutien indéfectible, a relu mes réflexions, les a enrichies de ses idées et a participé à la construction de ma bibliothèque.

*Et l'on part, et c'est un jeu,
Et jusqu'à l'adieu suprême
C'est son âme que l'on sème,
Que l'on sème à chaque adieu :
Partir, c'est mourir un peu...*

Edmond Haraucourt (136)

V) Conclusion.

Le but de cette thèse était de redonner aux médecins traitants l'occasion de guider leurs patients vers la réappropriation de leur mort et de leur vie. Il m'a fallu trois années pour réussir à comprendre et à faire émerger, par écrit, la réflexion débutée lors du décès de cette patiente de 93 ans. Trois ans pour comprendre mes questionnements et réussir à en sortir des axes de travail et d'amélioration dans le soin à l'autre.

Partie de la médecine dans notre histoire et notre culture, j'espère avoir réussi à vous convaincre de la nécessité de penser la mort dans l'exercice de la médecine générale : tant pour prendre soin de l'autre, du patient, que pour prendre soin de soi.

Mes lectures et réflexions m'ont ensuite amené à rechercher une éthique de la médecine générale où la discussion clinique se réapproprie la finitude et donne aux patients un espace réflexif.

Je choisis cette phrase de Christiane Singer pour clôturer ce travail et permettre aux médecins généralistes de donner l'occasion aux patients de « ne pas subir au dernier moment mais choisir » (137).

SERMENT MEDICAL.

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

*Ne cherchez donc pas dans vos livres !
Est-il si compliqué de vivre ?
Quel mal ils m'auront fait, ces tristes médecins...
Je ne dis pas que ce soit à dessein
Et l'on n'est pas toujours exprès des assassins ;
Mais tant de drogues, de piqûres,
Et si peu de savoir ? Ils me tueront, c'est clair.*

Sabine Sicaud (138)

Bibliographie.

- 1 Alan Seeger. J'ai un rendez-vous avec la mort. 1916
- 2 D'Ormesson J. Guide des égarés. Edition Gallimard. Mayenne: Editions Héloïse d'Ormesson; 2016. (Nrf).
- 3 Tagore R. De l'aube au crépuscule. Table ronde. 1998.
- 4 Espérance de vie - Mortalité – Tableaux de l'Économie Française. Insee [Internet]. [cité 18 févr 2019]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906668?sommaire=1906743#titre-bloc-3>
- 5 Population par âge – Tableaux de l'Économie Française . Insee [Internet]. [cité 18 févr 2019]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743#titre-bloc-3>
- 6 Les solitudes en France. Fondation de France. 2014 [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/dp_solitudes_2014_def_fiches_exemples.pdf
- 7 Fin de vie : état des lieux. Rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie, Paris, La Documentation française, 2012
- 8 Aubry R, Daydé M-C. Soins palliatifs, éthique et fin de vie. 2ème édition. Editions Lamarre; 2013.
- 9 En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
- 10 Soins palliatifs : des besoins criants en France et dans le monde [Internet]. www.pourquoidocteur.fr. [cité 25 avr 2020] Disponible sur: <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/8232-Soins-palliatifs-des-besoins-criants-en-France-et-dans-le-monde>
- 11 Baudelaire C. Les fleurs du mal. 1857
- 12 Tolstoï L. La mort d'Ivan Ilitch. La Bibliothèque électronique du Québec; 1912. (À tous les vents).
- 13 Webster H. LE TABOU étude sociologique. Payot. Paris; 1952. (Bibliothèque scientifique).
- 14 Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Eglises et de l'Etat. | Legifrance [Internet]. [cited 2020 May 13]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006070169&dateTexte=20080306>
- 15 Ariès P. Essai sur l'histoire de la mort en Occident. Edition du seuil. Paris; 1975.
- 16 Gorer G. The Pornography of Death. Encounter. oct 1955;
- 17 Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. Etudes sur la mort. 2008;n° 134(2):115-23. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-115.htm#> (dernière consultation 06/04/2020)

-
- 18 Liste des plus gros succès du box-office mondial. In: Wikipédia [Internet]. 2020 [cited 2020 May 13]. Available from: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Liste_des_plus_gros_succ%C3%A8s_du_box-office_mondial&oldid=170422918
- 19 Jankélévitch V. La mort. 2ème édition. Espagne: Flammarion; 1977. (Champs essais).
- 20 De Hennezel M, Leloup J-Y. L'art de mourir. Paris: Robert Laffont; 2000. (Pocket).
- 21 Debru A. Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique. 2000.
- 22 Ameisen J-C. Avis n° 121 du CCNE. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013.
- 23 Circulaire du 19 mars 1968 relative à l'application du décret 671063 du 15 NOVEMBRE 1967 et de l'arrêté du 24 novembre 1967. [cited 2020 august 08]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000840968&categorieLien=id>
- 24 Congés en cas de décès : quels sont vos droits ? [Internet]. Guide Deuil. 2018 [cited 2020 May 21]. Available from: <https://www.guide-deuil.com/conges-deces/>
- 25 Baudry P. La place des morts. Enjeux et rites. Armand Colin. Paris; 1999. (Chemins de traverses).
- 26 Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Comité Consultatif National d'Éthique; 2000 Jan. Report No.: 63.
- 27 Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012;4.
- 28 Cotta-Bernard C. La sédation est un soin, l'euthanasie est un meurtre [Internet]. JALMALV. 2018 [cited 2020 Jul 16]. Available from: <https://www.jalmalv-federation.fr/2754-2/>
- 29 1. Accueil | ADMD [Internet]. [cited 2020 Jul 16]. Available from: <https://www.admd.net/>
- 30 Le ministre des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phases terminale. Paris ; Aug 26, 1986.
- 31 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Art. l. 1er B.
- 32 Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cited 2020 Jun 29]. Available from: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- 33 Lemoine E, Pierron J-P. La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch. puf édition. Paris; 2017. (Questions de soin).
- 34 Tarification à l'activité (T2A) [Internet]. Ameli.fr. 2019 [cited 2020 Jul 11]. Available from: <https://www.ameli.fr/etablissement/textes-referencetarifications/tarification-activite-t2a>
- 35 Bataille P. A la vie, à la mort. Euthanasie, le grand malentendu. Autrement. Paris; 2012.
- 36 Onfray Michel. Féeries anatomiques. Généalogie du corps faustien. Edition Grasset.
- 37 Inc G. What Alabamians and Iranians Have in Common [Internet]. Gallup.com. 2009 [cited 2020 Jun 29]. Available from: <https://news.gallup.com/poll/114211/Alabamians-Iranians-Common.aspx>
- 38 Illich I. Némésis médicale, L'expropriation de la santé. Edition du Seuil. Paris; 1975. (Points) : 28-29.
- 39 Sicard D. la fin de vie et la médecine. Dans : L'éthique médicale et la bioéthique. 3ème ed. Paris : Puf édition : 2013. p. 87-94.
- 40 . Rapport CCNE sur le débat public concernant la fin de vie [Internet]. 2014 [cité 27 août 2019]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf
- 41 Andolfatto D, Labbé D. Covid-19 : premier bilan de l'épidémie - Revue Politique et Parlementaire [Internet]. 2020 [cited 2020 Jul 14]. Available from: <https://www.revuepolitique.fr/covid-19-premier-bilan-de-lepidemie>

-
- 42 Le courrier international. À voir. L'histoire des pandémies en infographie [Internet]. Courrier international. 2020 [cited 2020 Oct 5]. Available from: <https://www.courrierinternational.com/grand-format/voir-l-histoire-des-pandemies-en-infographie>
- 43 France Inter. Le coup de gueule du philosophe André Comte-Sponville sur l'après-confinement [Internet]. 2020 [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.franceinter.fr/idees/le-coup-de-gueule-du-philosophe-andre-comte-sponville-sur-l-apres-confinement>
- 44 The Lancet Editors. Expression of concern: Hydroxychloroquine or chloroquine with or without a macrolide for treatment of COVID-19: a multinational registry analysis. *Lancet*. 2020 13;395(10240):e102.
- 45 Keely P. Le Covid-19 rédefinit la mort au XXIème siècle. *The Spectator*. 2020 May 14;
- 46 Ministère de la santé et des solidarités Parcours de soins coordonnés. [en ligne]. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/parcours_de_soins_coordonne_a_l_hopital-3.pdf (page consulté le 15/04/2020).
- 47 Le Faou A-L. Item 15 – Organisation du système de soins, sa régulation. Les indicateurs. Le parcours de soins. Les nouvelles technologies dont la télémédecine - Santé publique. In: *Santé publique*. Elsevier Masson SAS. Paris; 2019. p. 157–80. (CUESP).
- 48 Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cited 2020 Jul 14]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
- 49 SFMG. Le patient et son généraliste « médecin traitant » Plaquette d'Information aux patients - Septembre 2010
- 50 Merit B. Les principaux critères de choix du médecin traitant en 2014 : Une étude transversale descriptive auprès de patients de médecine générale en vendée. [Internet]. [Angers]: Faculté de médecine; 2014. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/19982005/2014MCEM3359/fichier/3359F.pdf>
- 51 Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Pratiques et Organisation des Soins*. 2010;41(1):65–72.
- 52 Lemoine E, Pierron J-P. La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch. puf édition. Paris; 2017. (Questions de soin) : 70
- 53 De Montaigne. Essais. Livre III. Editions Quarto Gallimard. 1588.
- 54 Miviludes. La Miviludes et l'arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme du 5 juillet 2012 concernant les Témoins de Jéhovah [Internet]. 2012 [cited 2020 Jul 14]. Available from: <https://www.derives-sectes.gouv.fr/missions/actualites/la-miviludes-et-larr%C3%AAt-de-la-cour-europ%C3%A9enne-des-droits-de-lhomme-du-5-juillet-2>
- 55 Les transfusions sont-elles sans danger ? - Témoins de Jéhovah: Site officiel de la Société Watchtower [Internet]. JW.ORG. [cited 2020 Jul 14]. Available from: <https://www.jw.org/fr/biblioth%C3%A8que/livres/le-sang/les-transfusions-sont-elles-sans-danger/>
- 56 Pr Bioulac B, Dr Fiorenza-Gasq M, Pr Gil R. Revue de bioéthique de nouvelle-aquitaine. Regards croisés sur la fin de vie. *RBNA*. 2019;(3).
- 57 Crépet A. Aider à mieux vivre la mort. *Chronique Sociale*. Lyon; 1988. (l'Essentiel).
- 58 Denis P, Incontournable contre transfert. *Revue française de psychanalyse*, 2006. 70 : 331-350.
- 59 Vannier F. Quels impacts chez le médecin généraliste du décès de ses patients et quelles pistes d'amélioration? Une étude qualitative sur 10 médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure [Médecine humaine et pathologie]. Université de Rennes; 2019.
- 60 Winckler M. En souvenir d'André. Barcelone : P.O.L editeur ; 2012. p49.

-
- 61 Epicure. Lettre à Ménécée. Flammarion. Paris; 2009.
- 62 Heimann P. On Counter-Transference. *International Journal of Psycho-Analysis*. 1950.
- 63 Vodounnou M-S. Les affects des médecins généralistes : leurs approches et leurs solutions pour ne pas déborder le cadre de la relation médecin-patient : une étude qualitative exploratoire auprès de 24 médecins généralistes du grand Sud-Ouest. [Médecine humaine et pathologie]. Université de Bordeaux; 2015.
- 64 Jorland G. Empathie et thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers*. 2006;N° 84(1):58–65.
- 65 Decety J. Composants, mécanismes, développement et fonctions de l'empathie. *Psychiatrie*. Elsevier-Masson. 2016.
- 66 Servain C, quelques problématiques du grand âge. *Pratiques, cahier de la médecine utopique*. Juillet 2014 ; 66 :12-13
- 67 Beauchamp T. Methods and principles in biomedical ethics. *J Med Ethics*. 2003 Oct;29(5):269–74.
- 68 Rapport CCNE sur le débat public concernant la fin de vie [Internet]. 2014 ; p8 [cité 27 août 2019]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf
- 69 Richard C, Lussier M-T. La communication professionnelle en santé. 2ème édition. ERPI Médecine; (Pearson).
- 70 Aubry R. Communication en soins palliatifs ; cours de DESC Médecine palliative médecine de la douleur. 2020.
- 71 Hall J. Affective and Nonverbal aspects of the medical visit. In: Lipkin M, Putnam SM, Lazare A, Carroll JG, Frankel RM, editors. *The medical interview: clinical care, education, and research*. New York, NY: Springer New York; 1995. pp. 495–503
- 72 Mehrabian A, Ferris SR. Inference of attitudes from nonverbal communication in two channels. *Journal of Consulting Psychology*. 1967 Jun;31(3):248–52.
- 73 Baty V, Baty A. Communication non verbale, enseignement et éducation à la santé. *Éthique & Santé*. 2016 Dec 1;13(4):235–43.
- 74 Doctor's attire influences perceived empathy in the patient–doctor relationship. *Patient Education and Counseling*. 2012 Dec 1;89(3):387–91.
- 75 Rosenberg MB. Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs) : introduction à la communication non violente. La découverte. Paris; 2005.
- 76 Parry, Ruth, Victoria Land, and Jane Seymour 2014. How to Communicate with Patients about Future Illness Progression and End of Life: A Systematic Review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 4(4): 331–341.
- 77 Dolto F. Parler de la mort. Mercure de France. Paris; 1998.
- 78 Ellenberg E. Communication et fin de vie: revue bibliographique et approche éthique de la caresse. *InfoKara*. 2004;19(2):59-69.
- 79 Alric J. Fin de vie et Psychanalyse. Sauramps Médical. Paris; 2016.
- 80 Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 Jul 1;34(1):81–93.
- 81 Hirsch G. Saisir le moment, oser en parler en premier. *La Revue du Praticien*. 2017;67:5.
- 82 Keating NL, Landrum MB, Rogers SO, Baum SK, Virnig BA, Huskamp HA, et al. Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer*. 2010 Feb 15;116(4):998–1006.

-
- 83 Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016 Aug;92(1090):466–70.
- 84 Pestel A. Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant : étude qualitative auprès de patients picards. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne; 2017.
- 85 Giordanni C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative [Sciences du Vivant]. [Rennes]: Université de Rennes; 2016.
- 86 Valsesia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Médecine humaine et pathologie]. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2016.
- 87 Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées: étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06) [Thèse d'exercice]. [Nice]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2018.
- 88 Sahm S, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer*. 2005 Apr;13(4):206–14.
- 89 You JJ, Downar J, Fowler RA, Lamontagne F, Ma IWY, Jayaraman D, et al. Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *JAMA Intern Med*. 2015 Apr;175(4):549–56.
- 90 Otte I, Jung C, Elger B, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Medical Weekly* [Internet]. 2 oct 2014 [cité 3 juin 2019];144(3940). Disponible sur: <https://smw.ch/en/article/doi/smw.2014.14035/>
- 91 Valsesia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Médecine humaine et pathologie]. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2016.
- 92 Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bulletin du Cancer*. 2015 Mar 1;102(3):234–44.
- 93 Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. *Arch Intern Med*. 1995 May 22;155(10):1025–30.
- 94 LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 Apr 22, 2005.
- 95 Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1067 Aug 3, 2016.
- 96 Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. 2016.
- 97 BreakingWeb. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. 2018 [cited 2020 Jul 1]. Available from: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
- 98 Pratviel E. Les Français et les directives anticipées. 2017;10 [Internet]. Ifop pour Alliance Vita [cited 2020 Jul 1]. Available from: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
- 99 van Wijmen MPS, Pasman HRW, Twisk JWR, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Stability of end-of-life preferences in relation to health status and life-events: A cohort study with a 6-year follow-up among holders of an advance directive. *PLoS ONE*. 2018;13(12):e0209315.

-
- 100 Sahm S, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer*. 2005 Apr;13(4):206-14.
- 101 Schnakenberg R, Radbruch L, Kersting C, Frank F, Wilm S, Becka D, et al. More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners. *Eur J Gen Pract*. déc 2018;24(1):131-7.
- 102 Vleminck AD, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Audenhove CV, Stichele RV, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 1 déc 2013;31(4):215-26.
- 103 Leung JM, Udris EM, Uman J, Au DH. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest*. 2012 Jul;142(1):128-33.
- 104 Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, et al. End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Ann Intern Med*. 2012 Feb 7;156(3):204-10.
- 105 Bernacki RE, Block SD. Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med*. 2014 Dec 1;174(12):1994-2003.
- 106 Vleminck AD, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Audenhove CV, Stichele RV, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 1 déc 2013;31(4):215-26
- 107 Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017 Sep 1;18(9):e543-51.
- 108 Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014 Jul;15(7):477-89.
- 109 In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int*. 2014 Jan 24;111(4):50-7.
- 110 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014 Sep;28(8):1000-25.
- 111 Bloch N, Krantz AC, Iqbal A. Group discussions about future care planning. In *Canada: Journal of general internal medicine*; 2015. p. S534.
- 112 Piaget J. *La psychologie de l'enfant*. PUF. Paris; 1996.
- 113 Hanus M, Bacqué M-F. Chapitre IX- Les enfants et la mort. In: *Le deuil*. 2016. p. 79-87. (Que sais-je?).
- 114 Longbottom S, Slaughter V. Sources of children's knowledge about death and dying. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*. 2018 Sep 5;373(1754):20170267.
- 115 Duch H, Fisher EM, Ensari I, Harrington A. Screen time use in children under 3 years old: a systematic review of correlates. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2013 Aug 23;10:102.
- 116 Aubry R, Daydé M-C. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*. 2ème édition. Editions Lamarre; 2013.p 213
- 117 Dolto C. *Si on parlait de la mort. Mine de rien*. (Giboulés).
- 118 Duval S. *La mort*. Milan. (Mes p'tits pourquoi).
- 119 Anaut M. La relation de soin dans le cadre de la résilience. *Informations sociales*. 2009;n° 156(6):70-8.
- 120 Romano H. L'enfant face à la mort. *Etudes sur la mort*. 2007;n° 131(1):95-114.

-
- 121 Approche éthique en soins palliatifs pédiatriques [Internet]. Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. 2010 [cited 2020 Jul 12].
Available from: <https://www.pediatriepalliative.org/approche-ethique-en-soins-palliatifs-pediatriques/>
- 122 Galland F, Herrend Schmidt S. Guide numero 5 : J'ai une maladie grave... On peut en parler ! Association SPARADRAP. 2003. [internet]. [cité 12/07/20]
Disponible sur : <https://www.sparadrap.org/boutique/produit/guide-jai-une-maladie-grave-peut-en-parler>
- 123 Association Sparadrap. Guide Des soins palliatifs pour votre enfant [Internet]. Paris; 2015. [cité le 12/07/20]
Available from: https://www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf_feuilletable/D32/index.html#p=36
- 124 DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Crit Care Med*. 2019;47(1):101–8.
- 125 Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D. 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning--a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Mar;5(1):54–62.
- 126 Jacomino B. Le pédagogue et la mort : penser l'éducation avec Michel de Certeau. *Le Philosophoire*. 2016 May 23;n° 45(1):105–19.
- 127 Musseli V. Le dernier jour. Dans : poètes contemporains Anthologie. Collection des Amitiés françaises, Paris : 1939
- 128 Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. *BMC Med Ethics*. 11 2018;19(1):58
- 129 Schnakenberg R, Radbruch L, Kersting C, Frank F, Wilm S, Becka D, et al. More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners. *Eur J Gen Pract*. déc 2018;24(1):131-7.
- 130 Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. *PLoS ONE*. 2013;8(3):e57965.
- 131 Stanford J, Sandberg DM, Gwyther L, Harding R. Conversations worth having: the perceived relevance of advance care planning among teachers, hospice staff, and pastors in Knysna, South Africa. *J Palliat Med*. 2013 Jul;16(7):762–7.
- 132 Hassegawa LCU, Rubira MC, Vieira SM, Rubira AP de A, Katsuragawa TH, Gallo JH, et al. Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2019 Feb;72(1):256–64.
- 133 Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC, Australian and new Zealand Expert Advisory Group, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 2007 18;186(S12):S77–105.
- 134 Cheng HWB. Advance Care Planning in Chinese Seniors: Cultural Perspectives. *J Palliat Care*. 2018 Oct 1;33(4):242–6.
- 135 Infine – Vivre et penser sa fin de vie [Internet]. [cité 28 oct 2019].
Disponible sur: <http://infine-association.fr/>
- 136 Harancourt E. Rondel de l'adieu. In: Seul, roman en vers. 1890.
- 137 Singer C. Derniers fragments d'un long voyage. Albin Michel. Paris; 2007. p.67
- 138 Sicaud S. Médecins. In: Les poèmes de Sabine Sicaud. 1958.

Penser la mort ou la finitude ?

Approches en soins primaires

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Le médecin généraliste, médecin de premier recours, est confronté à la mortalité de ses patients tout au long de son exercice. Or, force est de constater que, l'histoire française ainsi que la société dont il est issu, ne l'aident pas à intégrer une réflexion autour de la finitude.

La question de recherche est la suivante : pourquoi penser la mort et en parler dans les soins primaires ?

Ce travail de thèse s'attache, dans un premier temps, à reprendre le contexte historique mais aussi culturel de notre société, à travers des sujets tels que l'euthanasie et la crise CoVid.

Dans un second temps, au moyen d'une exploration de la bibliographie intégrée à des questionnements éthiques, j'expose pourquoi il me semble indispensable pour le médecin d'intégrer la finitude à sa réflexion.

Une partie sera ensuite consacrée à des propositions pour aborder le sujet délicat de la mort avec les patients, qu'ils soient bien portants ou malades, enfants ou adultes.

Le dernier temps de ce travail expose la gestion de cette problématique à l'étranger et intègre différents apports de professionnels, rencontrés tout au long du travail de cette thèse, dont les vécus sont complémentaires de ceux des médecins.

Ce travail invite les médecins généralistes à se questionner sur la finitude afin de leur donner l'occasion de guider leurs patients vers la réappropriation de leur mort et de leur vie.

Discipline : Médecine générale

Mots clés : Médecin généraliste

Mort

Ethique

Discussion sur la fin de vie

Soins palliatifs

Euthanasie

Directives anticipées

Planification anticipée des soins