

« Il y a autant de manières de mourir que d'êtres humains »

Gian Domenico Borasio est professeur en médecine palliative à l'Université de Lausanne. Il nous invite à réfléchir sur notre propre mort. Rencontre.

Gian Domenico Borasio est professeur ordinaire en médecine palliative au CHUV, à Lausanne. A 55 ans, son expérience l'a fait côtoyer plus de 10 000 patients en fin de vie. Son premier ouvrage, *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, est un best-seller. La sortie toute récente de *L'autonomie en fin de vie*, paru dans la collection Le savoir suisse, est un manifeste pour une médecine humaniste et fondée sur le respect et l'écoute du patient, libérée des seules considérations techniques et mercantilistes. Une profession de foi qui prend tout son sens quand on sait qu'un rendez-vous avec le professeur Borasio signifie qu'il est temps de s'intéresser à un rendez-vous ultime: notre propre fin qu'il nous invite à considérer sans peur et au plus près de nos souhaits.

Votre livre *L'autonomie en fin de vie* plaide pour une médecine à l'écoute du patient. Dans l'univers hospitalier qu'est le nôtre, marqué par la technologie et où prédominent des considérations économiques, votre ouvrage a tout d'un manifeste politique révolutionnaire.

Politique mais pas révolutionnaire. La philosophie des soins palliatifs va à l'encontre d'une conception de la santé considérée comme un produit plutôt que comme un droit humain. Nous cherchons à mettre en place une médecine qui ne vise pas à exploiter les patients comme une source de revenus. Les soins palliatifs sont ainsi le

meilleur antidote pour se prémunir de l'acharnement thérapeutique.

Qu'est-ce que vous appelez l'autonomie en fin de vie? Si je comprends bien, c'est plus que la seule liberté de choisir le moment de sa mort.

L'autonomie en fin de vie ne concerne pas que le droit de décider du moment de sa mort. C'est réducteur, sachant que 99% de la population n'a pas cette priorité. La grande majorité des patients en fin de vie font surtout preuve d'altruisme et ils se préoccupent plus du bien-être de leur famille et de leurs proches, plutôt que de leur devenir et de leur mort.

« La grande majorité des patients en fin de vie font surtout preuve d'altruisme »

PR GIAN DOMENICO BORASIO



En vous lisant, on a le sentiment que les mots revêtent une importance fondamentale dans la relation entre le patient et le

médecin. Et ce d'autant plus en fin de vie. Par exemple, on ne parle plus de thérapie maximale ou minimale. Mais bien de thérapie optimale. N'est-ce pas là pure rhétorique?

Il ne faut pas perdre de vue que les mots ont toujours un double effet: sur le patient et sur le médecin. Parler de thérapie minimale ou de « retrait des soins » est dévastateur pour le patient et les proches, mais conditionne aussi le médecin, qui doit, au contraire, déployer toutes ses énergies pour maintenir la qualité de vie du patient. Le terme de « retrait » est en soi incorrect, car on ne se retire jamais des soins. On change juste l'objectif thérapeutique.

Dans votre livre, vous insistez sur la nécessité de comprendre la différence entre une médecine curative et une médecine palliative. Elle réside dans leur objectif, c'est cela?

Absolument. La seule différence est dans l'objectif, mais pas dans les moyens. Nous utilisons toutes les possibilités de la médecine high-tech quand elle permet d'améliorer la qualité de vie. Mais, à l'inverse, nous protégeons également le patient contre trop de technicité quand elle se traduit par des traitements inutiles.

Malheureusement, beaucoup trop de médecins confondent encore les soins terminaux et les soins palliatifs, qui ne se focalisent pas sur la mort, mais sur la vie avant la mort. Dans l'idéal, les soins palliatifs devraient intervenir deux ans avant la mort et non deux jours avant. Quand >>>



Yves Leresche

«Nous cherchons à mettre en place une médecine qui ne vise pas à exploiter les patients comme une source de revenus», souligne le praticien.



La médecine palliative, appliquée correctement, peut empêcher des souffrances intolérables dans la grande majorité des situations, affirme le médecin: «Même si cela ne sera jamais à 100%.»

nous savons que la guérison s'avère impossible, nos équipes de soignants, à savoir médecins, infirmières, psychologues, aumôniers, entre autres, s'efforcent de rendre l'existence du patient la plus agréable possible. Au CHUV, nous disposons aussi d'une équipe de soins palliatifs extrahospitalière, à même d'intervenir au domicile des personnes que nous suivons.

Quel est, selon vous, le principal obstacle entre un être et sa mort? La souffrance physique, la peur de mourir? Ou l'acharnement thérapeutique?

Il faut faire un pas en arrière. L'idée de «s'en aller paisiblement» n'est pas bonne pour tout le monde. Une mort doit être cohérente avec la vie du patient. Certaines personnes ont besoin de se battre. Je cite dans mon livre le poète gallois Dylan Thomas: «N'entre pas gentiment dans cette bonne nuit, le vieil âge devrait brûler et s'emporter à la chute du jour /

Rager, s'enrager contre la mort de la lumière.»

Ces vers sont tirés d'un extraordinaire poème qu'il a écrit pour son père mourant. Il bouscule un lieu commun: comme quoi on ne peut rien souhaiter de mieux que de mourir paisiblement à la maison, entouré des siens. Ce que la pratique des soins palliatifs m'a appris, c'est qu'il y a autant de manières de mourir dans la dignité que d'être humains. C'est à chacun de décider.

On dit parfois qu'une personne a eu une belle mort. Qu'est-ce que cette notion recoupe à vos yeux?

La belle mort n'existe pas en soi. Il faut qu'elle soit cohérente avec la personne. J'ai de nouveau envie de faire appel au poète, Rainer Maria Rilke en l'occurrence. C'est un génie sur le plan philosophique, car il a compris qu'il faut permettre à chacun d'atteindre sa propre fin: «Seigneur, donne à chacun sa propre mort, la mort qui est enfantée dans cette vie où il connut l'amour, le sens et la détresse.»

La médecine palliative cherche précisément à créer un espace protégé dans lequel le patient aura le moins possible d'obstacles entre lui et sa propre mort. Nous essayons de faire en sorte qu'il ne soit pas en proie à des douleurs insupportables, à des regrets, à des craintes spirituelles, à des mauvaises relations sociales qui viendraient réduire cet espace de fin de vie.

Vous invoquez une notion essentielle à vos yeux: la bienveillance du médecin envers le patient. Pourriez-vous préciser sa portée dans le contexte d'une fin de vie?

Ce n'est pas seulement valable dans le contexte d'une fin de vie. Le médecin doit avoir à cœur le bien-être de son patient. Comme disait le fameux médecin américain Francis Weld Peabody: «The secret of patient care is in caring for the patient.» (NDLR Le secret de la prise en charge est d'avoir à cœur le bien-être du patient.) Une

attitude qu'on souhaite à tous les professionnels de la santé, pour leur bien ainsi que pour le bien de leurs patients.

Une telle disposition d'âme et d'être est-elle enseignable en face de la médecine ?

Oui, en particulier à la lumière des trois piliers de la didactique médicale : le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. On sait que le savoir est le plus facile à enseigner. Le savoir-faire prend plus de temps à être intégré. Quant au savoir-être, il peut être développé en stimulant l'autoréflexion. Les étudiants en médecine qui participent à notre cours à option « Vivre face à la mort » visitent des patients en fin de vie non pas à l'hôpital mais chez eux. Cela déclenche, chez les étudiants, une série de réflexions et de questionnements sur leur propre finitude. C'est précisément le terrain favorable à l'émergence de la bienveillance.

Vous revenez souvent sur la difficulté qu'auraient les médecins à accepter l'idée même de la mort. Comme si elle était un échec fragilisant l'exercice de leur métier.

Historiquement, c'est une attitude caractéristique du siècle dernier, mais qui se vérifie encore aujourd'hui. La réflexion et la prise de conscience sur les méfaits de l'acharnement thérapeutique ont toutefois bien évolué. Mais attention au pouvoir démesuré de l'économie de marché et aux privatisations du système de santé qui peuvent inciter à des traitements lourds et souvent inutiles à des seules fins de profit. Les caisses maladie, surtout les assurances privées, favorisent en partie aussi cette dérive avec la mise en place d'incitations financières erronées et même non éthiques.

Diriez-vous que les mourants sont parfois mieux disposés à accepter leur fin de vie que le personnel qui les soigne ?

Sans doute. Il n'est pas rare que le patient en fin de vie ait entamé une réflexion en profondeur qui le place en décalage avec son médecin traitant. Mais, au fond, ce qui compte, c'est l'écoute active et la communication,

sachant que l'un et l'autre ont quelque chose à s'apprendre.

Comment expliquez-vous le fait que la discussion sur l'autonomie en fin de vie se limite le plus souvent au débat sur le suicide assisté ?

Une des raisons reste la surmédicalisation du suicide assisté. Or, dans la réalité, c'est un phénomène qui ne concerne que 1% des décès. Je suis par ailleurs absolument en faveur de la dé-

« Je ne suis pas un spécialiste de la mort, mais plutôt de la vie avant la mort »

PR GIAN DOMENICO BORASIO



Peu n'est pas un hasard si la détresse spirituelle est maintenant reconnue comme un des facteurs déterminants pour le désir de mort.

A quel âge avez-vous été, pour la première fois, confronté à la mort ?

Difficile à dire, car il y a toutes sortes de façons d'y être confronté. Adolescent, j'ai lu beaucoup de classiques avec des références à la mort. Mes grands-parents sont décédés quand j'avais plus de 30 ans. Comme beaucoup de mes collègues, j'ai découvert mon premier cadavre dans les cours d'anatomie.

Dans votre livre, vous mentionnez la valeur essentielle pour beaucoup de personnes de la trace qu'on laisse sur cette Terre. Elle peut prendre la forme d'un récit de vie, comme vous avez convaincu votre propre grand-père de le faire.

Oui, j'ai toujours été fasciné par ses histoires quand j'étais encore petit. Un jour, je lui ai demandé de les raconter pour ses petits-enfants. Je lui ai acheté un dictaphone et il a pu enregistrer le récit de sa vie, que nous avons imprimé en guise de bouquin. Il est mort peu après, à 84 ans, non sans m'avoir exprimé sa reconnaissance d'avoir pu nous laisser une trace de sa vie. Ce que j'ai pratiqué il y a plus de trente ans avec mon grand-père est aujourd'hui reconnu comme la *dignity therapy*, selon un concept développé par le psychiatre canadien Harvey Chochinov. Il ne faut pas penser toutefois que laisser un témoignage à ses proches convient à tout le monde. C'est à chacun et à chacune de trouver ce qui peut donner sens à sa fin de vie. Notre tâche, c'est d'essayer d'offrir des pistes le plus possible adaptées à la personnalité unique de chaque patient.

PROPOS RECUEILLIS PAR
NICOLAS VERDAN

L'autonomie en fin de vie,
nouvel ouvrage de Gian
Domenico Borasio,
Presses polytechniques
et universitaires romandes



pénalisation de l'assistance au suicide, mais je ne pense pas que ce soit une bonne idée que les associations qui la pratiquent s'autocontrôlent.

A force de côtoyer des personnes en fin de vie, comment vous positionnez-vous face à l'adage « Nous sommes tous égaux face à la mort » ?

De fait, oui, car nous allons tous mourir, un jour. En revanche, je ne suis pas un spécialiste de la mort, mais plutôt de la vie avant la mort. Aujourd'hui, on peut affirmer en connaissance de cause que la médecine palliative, si elle est appliquée correctement et dans toute la mesure de ses compétences, peut empêcher des souffrances intolérables dans la grande majorité des situations, même si cela ne sera jamais à 100%.

La question de l'au-delà influence-t-elle votre approche de la fin de vie ?

Comme tout le monde, j'ignore ce qui vient après. Mais je connais bien l'importance de la spiritualité comme composante fondamentale de la fin de vie, toutes les études le démontrent.