

10 Grande interview

«Se préparer à mourir est la meilleure façon d'apprendre à vivre»

GIAN DOMENICO BORASIO Le professeur en soins palliatifs au CHUV, à Lausanne, vient de publier «L'Autonomie en fin de vie» dans la collection Le Savoir suisse. L'occasion notamment d'évoquer l'importance de l'altruisme et de la bienveillance, ces valeurs fondamentales qui tissent le fil ténu entre la vie et la mort

SYLVIE LOGEAN
@sylvielogean

Faut-il penser la mort comme la finitude de l'existence, ou au contraire comme le moyen de réfléchir à son essence profonde? Pionnier des soins palliatifs en Suisse, Gian Domenico Borasio a côtoyé des milliers de personnes en fin de vie. Son expérience, retracée notamment dans son premier ouvrage, *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, publié en 2014 aux Presses polytechniques et universitaires romandes, agit comme un puissant anti-anxiolytique.

Serein face à cet ultime rendez-vous qui nous attend tous, le médecin nous invite à dépasser la peur de la mort pour apprendre à envisager notre existence autrement, tout simplement pour mieux vivre.

Vous avez accompagné près de 10 000 patients en fin de vie au cours de votre carrière. N'est-ce pas parfois pesant de constamment côtoyer la mort? C'est au contraire un privilège énorme, un incroyable cadeau. L'accompagnement des patients vers une mort paisible est non seulement une source d'épanouissement, mais le contact de personnes en fin de vie nous permet également d'apprendre chaque jour un peu plus à vivre.

Je suis en effet toujours aussi surpris de constater que, si chaque patient est différent face à la mort, il y a néanmoins une constante presque immuable, qui consiste en un déplacement des valeurs personnelles de l'égoïsme vers l'altruisme. Presque tous les individus dont la fin est proche découvrent l'importance des autres et se préoccupent alors davantage de savoir comment celles et ceux qui leur sont chers se sentiront après leur décès, plutôt que des circonstances de leur propre mort.

Dans ce sens, vous citez dans votre premier ouvrage cette très belle phrase d'un proche aidant: «On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants.» C'est très frappant, en effet. Quotidiennement,

il nous est donné d'observer combien ce changement d'échelle de valeur est récompensé par une meilleure qualité de vie durant le temps qu'il reste. Dès lors, la question à se poser est: pourquoi faut-il attendre d'être au seuil de la mort pour se rendre compte à quel point davantage d'altruisme pourrait être bénéfique à notre existence?

Cet altruisme est notamment incarné par une patiente que vous avez suivie, prête à endurer un traitement douloureux et inutile par amour pour son fils. Je me rappellerai toujours le visage de cette femme, des chiffres tatoués sur son bras, témoins de son passage dans les camps de concentration nazis et des souffrances qu'elle avait déjà endurées au cours de son existence. Son histoire m'a profondément marqué comme l'un des exemples les plus fulgurants d'altruisme en fin de vie.

En acceptant de suivre un traitement aux lourds effets secondaires et inefficace compte tenu de son état, cette patiente était tout à fait consciente qu'elle allait souffrir inutilement. Elle était malgré tout parfaitement en paix avec elle-même, car elle savait qu'elle éviterait par là même des remords à son fils, qui voulait absolument que «tout soit fait» pour rallonger la vie de sa maman.

La peur de la mort est, dites-vous, mauvaise conseillère car elle déforme les perceptions, entrave l'accès à l'information et empêche le dialogue. Pour ces trois raisons, trop de gens échouent à bien se préparer à mourir... En effet. Nous rencontrons plusieurs types de peurs face à la mort. Certaines sont liées à la crainte de souffrir en fin de vie, or la médecine palliative moderne permet de soulager les souffrances dans la quasi-totalité des cas. C'est important à savoir, car il se produit souvent un phénomène paradoxal: plus un individu se laisse envahir par la peur de souffrir et de perdre la maîtrise de sa vie, plus ses craintes tendent à se réaliser. D'autres personnes redoutent davantage ce qui touche à l'après, surtout s'il devait ne rien y avoir, à savoir l'annihilation de notre essence d'individu. Cette peur du vide, qui est par ailleurs au fonde-

ment de toutes les religions, peut provoquer une forme de panique existentielle qu'il est très difficile de soulager. Nous n'avons pas de réponse à cela, car personne n'est vraiment retourné de l'au-delà pour nous dire ce qu'il s'y passait. Par contre, nous essayons de bien prendre soin des besoins spirituels des patients grâce aussi à la présence d'aumôniers et de psychologues dans nos équipes.

A titre personnel, pensez-vous qu'il y ait quelque chose après la mort? J'en suis intimement convaincu. Je suis également persuadé que ce quelque chose, qu'il s'agisse du paradis, de l'enfer, de réincarnation ou autre, a une relation intrinsèque avec notre comportement durant notre existence, ce que l'on fait dans l'ici et maintenant. Chaque jour, je vois à quel point la meilleure préparation à une bonne mort est d'avoir vécu une bonne vie. Cependant, la définition de ce qu'est une bonne vie ou une bonne

PROFIL

1962 Naissance le 9 juillet à Novara en Italie, d'une famille de la bonne bourgeoisie italienne.

1980 Etudes de médecine à l'Université de Munich, avec séjours de recherche en Israël et aux Etats-Unis, suivis d'une formation en neurologie.

2004 Ouverture du Centre interdisciplinaire de soins palliatifs à Munich.

2006 Nomination à la chaire de médecine palliative à l'Université de Munich.

2011 Nomination à la chaire de médecine palliative du CHUV, à Lausanne.

2016 Création de la chaire de soins palliatifs gériatriques au CHUV, une première mondiale. Une chaire de soins palliatifs infirmiers suivra en 2018.



© SÉBASTIEN AGNETTI



LE QUESTIONNAIRE DE PROUST

Qui pour incarner la sagesse?
Meister Eckhart, le dalai-lama, Djalâl ad-Dîn Rûmî.

Qui pour incarner la beauté?
Florence, Venise, Rome...

Un lieu pour déconnecter?
La maison.

Votre plus mauvaise habitude?
Il n'y a que l'embarras du choix.

Le dernier livre que vous avez lu?
«Patient ohne Verfügung» de Matthias Thöns, un livre bouleversant sur l'étendue de l'acharnement thérapeutique en Allemagne.

Quel autre métier auriez-vous voulu exercer?
Chef d'orchestre.

Votre péché mignon?
Le chocolat à 42%, bio et équitable, bien sûr.

Le fond d'écran de votre ordinateur?
Ma famille.

mort est complètement individuelle, et ce n'est pas aux autres de porter un jugement sur cela.

Il est un concept que vous chérissez lorsque l'on évoque la prise en charge des personnes en fin de vie, c'est celui de bienveillance. Comment cette bienveillance doit-elle s'exprimer au chevet du patient?
Cicely Saunders, fondatrice du concept de soins palliatifs dans la médecine moderne, disait que le but primordial de cette discipline était de créer de l'espace en déplaçant les obstacles pouvant exister entre une personne et sa propre mort – qu'il s'agisse de souffrances physiques, de problèmes psychosociaux ou de détresse spirituelle –, afin de lui permettre de s'épanouir au mieux dans le moment qu'il lui reste à vivre. Une fois ce travail accompli, l'essence même de la bienveillance est de ne porter aucun jugement



Avec sa fille Sara en 1999, au début de son congé paternité d'un an, «la plus belle année de sa vie», comme il la décrit. Gian Domenico Borasio a essayé de transmettre à sa fille sa passion pour la musique.



Aux côtés de Cicely Saunders, la fondatrice du concept de soins palliatifs dans la médecine moderne, en 2002, au St Christopher's Hospice à Londres.



En 2006, avec une patiente en fin de vie, sur le balcon du Centre de soins palliatifs de Munich, dont il a été l'un des fondateurs. Une photo qui démontre que «parler de la mort n'est pas forcément triste».



Dans le théâtre d'Aarau en 2013, lors d'une conférence. Pour Gian Domenico Borasio, la divulgation des connaissances scientifiques au grand public est une tâche primordiale pour les médecins.

sur la manière dont la personne décide d'utiliser l'espace ainsi procuré. J'ai par exemple accompagné un patient qui souffrait de douleurs très importantes et de difficultés respiratoires. Il ne pouvait pas penser à autre chose, il était replié sur lui-même. Ses symptômes soulagés, il a pu réfléchir à sa situation et à sa vie, et il a décidé de faire appel à Exit.

Avez-vous vécu cette décision comme un échec? Pas du tout. C'était au contraire un succès, car nous avons par là même réussi à remettre la personne dans une situation où elle pouvait exercer son autonomie. Il faut être très attentif, dans les soins palliatifs, à ne pas substituer un paternalisme par un autre. Ce n'est pas aux médecins de dire comment la mort d'un patient devrait être, car il n'y a pas de modèle. Notre rôle est d'aider à ce que la fin de vie

soit en cohérence avec les souhaits et les espoirs des personnes concernées.

Que pensez-vous du suicide assisté? C'est un choix individuel qu'il faut respecter, mais ce n'est de loin pas une solution pour tous. Le suicide assisté ne concerne qu'environ 1% de la population, qui doit avoir le droit d'exercer ce type d'autonomie. Il faut par contre réglementer cette pratique avec une loi, car les associations d'aide au suicide n'ont ni le mandat ni les compétences pour s'auto-contrôler. D'autre part, il ne faut pas oublier les 99% qui restent et qui ont, eux aussi, besoin d'accompagnement. Ça serait bien triste de réduire la discussion sur l'autonomie en fin de vie à l'unique question de la liberté du choix du moment de sa mort.

La bienveillance passe aussi par une meilleure communication entre le

médecin et son patient. D'ailleurs, selon vous, la médecine d'avenir sera une médecine d'écoute ou ne sera plus. J'en ai en effet la profonde conviction. Si ce tournant n'a pas lieu, notre système de santé risque d'évoluer vers une médecine à deux vitesses, avec des patients «sous-soignés» et d'autres «sur-soignés». Afin de ne pas risquer de subir un acharnement thérapeutique pouvant être long et douloureux, mon meilleur conseil, lorsque l'on arrive vers la fin de sa vie, est encore de déchirer sa carte d'assurance privée le plus rapidement possible.

Vous êtes très critique par rapport au système de santé actuel... En Occident, le marché de la santé est devenu l'un des principaux moteurs économiques, une industrie dont l'intérêt principal – comme toutes les industries – est de maximiser son chiffre d'affaires. Malheureusement, il y a beaucoup d'argent à gagner avec la fin de la vie. On estime en effet que le tiers au moins des dépenses de santé est réalisé lors de la dernière ou des deux dernières années de vie. Pour augmenter ses gains, l'industrie de la santé fait des promesses de guérison parfois douteuses et instrumentalise les espoirs des patients désespérés de guérir ou de recevoir un sursis, avec des mesures de maintien en vie qui, parfois, ne sont pas éthiquement justifiables. Les médias ont par ailleurs également une part de responsabilité, en faisant trop souvent l'apologie d'une médecine triomphaliste qui incite les patients à recevoir des traitements ne faisant pas toujours sens.

Certains médecins, dites-vous, continuent également à vivre la mort d'un patient comme une vexation narcissique. C'est vrai, mais ils deviennent heureusement de plus en plus rares. Les maladies incurables mettent à l'épreuve les médecins dont le métier est d'aider les gens à vivre. Il est toujours très difficile d'arrêter une thérapie ou de ne rien proposer à un patient gravement malade. Ces réticences expliquent en bonne partie les traitements inutiles administrés en fin de vie.

Est-ce pour cela que vous incitez, dans vos cours, tous les jeunes médecins à réfléchir à leur propre mortalité? Beaucoup de médecins ont de la peine à parler de la fin de la vie et esquivent les questions des patients en se réfugiant derrière l'excuse du manque de temps. Par ailleurs, si l'on n'a pas une posture claire par rapport à sa propre mortalité, il sera difficile de gérer le trop-plein d'émotions généré par le contact de patients en fin de vie. C'est pour cela qu'il était important de réussir à rendre obligatoire en Suisse des apprentissages en soins palliatifs pour tous les médecins. Ce que nous sommes parvenus à faire en 2012.

Vous êtes au chevet des mourants depuis près de vingt ans. Avez-vous assisté à des miracles? J'en ai vécu plusieurs. Mais les miracles ont pour caractéristique d'être rarement ce que l'on s'attend qu'ils soient. Si l'on regarde autour de soi, on se rend compte que nous sommes entourés d'une pléthore de petits et de grands miracles, il faut juste réussir à les voir. En médecine, lorsque l'on parle de miracle, on pense souvent au fait de guérir d'une maladie incurable. Cela arrive, mais c'est vraiment très, très rare. Par contre, ce qui se produit beaucoup plus souvent, c'est par exemple de voir des relations difficiles être soignées à l'approche de la mort. Le miracle, c'est aussi d'observer comment les gens arrivent à gérer leur fin de vie de façon individuelle et cohérente avec leur biographie, jusqu'au bout, en mourant comme ils ont vécu. ■