

SANTÉ | FIN DE VIE | INTERVIEW
 Publié le 27 janvier 2021, 17:46. Modifié le 28 janvier 2021, 12:01.



«La pandémie nous oblige à reconnaître la fragilité de notre existence»

par Noémie Roten



Le Docteur Gian Domenico Borasio à droite et Luc Chessex à gauche posent devant l'exposition «Le temps qui reste» au Musée de la main UNIL-CHUV à Lausanne en mai 2016. | Keystone / Jean-Christophe Bott

Avec la crise sanitaire et les mesures prises par les gouvernements pour sauver des vies à tout prix, notre rapport à la mort prend une dimension particulière. Le professeur Gian Domenico Borasio, qui exerce et enseigne au CHUV, a accompagné plus de 10'000 patients en fin de vie. Cette expérience lui a inspiré deux livres – «L'Autonomie en fin de vie» et «Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer» - destinés à aider les gens à aborder le dernier chapitre de leur vie. Entretien avec un pionnier des soins palliatifs académiques en Suisse.

Heidi.news – Notre société a-t-elle tellement peur de la mort aujourd'hui qu'elle en oublie de vivre?

Gian Domenico Borasio – Il faut distinguer deux types de peur: la peur de la mort et la peur de mourir. Ce sont deux choses différentes. La peur de la mort, c'est soit la peur de ce qui pourrait venir après - on a par exemple peur de la mort lorsque l'on croit que sa vie terrestre influence ce qui vient ensuite et qu'on pense ne pas avoir fait suffisamment bien, et d'être puni pour cela-, soit on a peur qu'il n'y ait justement rien après. C'est une sorte de peur atavique de l'annihilation complète de notre existence. Il y a toutes sortes de nuances, mais aucune de ces peurs-là ne peuvent être soulagées par un palliativiste parce que nous ne sommes jamais allés voir au-delà, et donc nous ne savons pas. Mais nous pouvons écouter ces peurs, ce

qui peut déjà aider le patient. Dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs, il y a bien sûr aussi des accompagnants spirituels.

La peur de mourir, en revanche, fait référence à la peur de souffrir atrocement dans la période précédant le décès. Dans ce cas, si on applique les principes de la médecine palliative moderne, basée sur l'évidence, cette crainte peut être soulagée. Même s'il y a toujours des exceptions, dans la grande majorité des cas nous arrivons à réduire les souffrances à un niveau tolérable.

Vous-même, avez-vous peur de mourir?

Non, car je sais par expérience que l'on peut bien gérer les processus avant la mort.

Peur de la mort peut-être?

Pas vraiment non plus. Je m'estime chanceux d'avoir pu transmettre des principes que j'ai appris dans le cadre de mon travail, au contact des patients. Parce que c'est à travers les patients qu'on apprend. J'en suis infiniment reconnaissant, et la gratitude, c'est quelque chose de très important en fin de vie. D'ailleurs, le Prof. Mathieu Bernard, qui vient de reprendre la Chaire de psychologie palliative, inaugurée le 1er janvier 2021 au CHUV -une première mondiale - a été le premier chercheur à mener des recherches sur la gratitude en fin de vie.

Comment définissez-vous ce concept de «gratitude en fin de vie»?

La gratitude est une émotion orientée vers les autres. On est toujours reconnaissant envers quelque chose d'extérieur, ça peut être une personne, mais ça peut aussi être une entité abstraite, comme la nature, Dieu... mais de toute façon, distincte de votre personne.

Avez-vous l'impression que la plupart des gens atteignent ce stade de gratitude avant de mourir?

Au fond, la gratitude est quelque chose d'assez universel. Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de personnes totalement incapables de ressentir des émotions de gratitude. Par contre, c'est aussi un trait de personnalité et certaines personnes ont plus de facilité à ressentir et à exprimer de la gratitude et d'autres moins.

Nous menons des travaux de recherche dans ce domaine et nous avons offert, dans le cadre d'une étude clinique, la possibilité aux patients et à leurs proches d'écrire une lettre de gratitude de l'un pour l'autre. J'ai lu des extraits de ces lettres. Et franchement, il est parfois bien difficile de ne pas pleurer...

Vous terminez vos deux ouvrages sur cette citation de Rainer Maria Rilke: «Seigneur, donne à chacun sa propre mort (...) La mort qui est enfantée de cette vie où il connut l'amour, le sens et la détresse»...

Rainer Maria Rilke était un génie incroyable. Il a tout compris quand il dit «Seigneur, donne à chacun sa propre mort». Pas une «bonne mort», pas une «mort paisible». Non, «sa propre mort». Dans certains cas, la mort c'est un combat, de la rage – et c'est juste comme ça.

Ce que mes patients m'ont appris, en tant que médecin, c'est surtout d'éviter de leur imposer mes propres idées de ce qu'est une «bonne mort». La «bonne mort» est ce qu'en dit le patient.

Vous qui avez vécu à Munich et aux Etats-Unis, y avez-vous observé des différences culturelles importantes face à la mort?

Oui, clairement. Il y a des différences importantes selon les cultures. Comme partout dans la médecine, une approche transculturelle est requise. Les modalités de communication, les prises de décisions et l'éthique en fin de vie peuvent être très différentes d'une culture à l'autre. Mais il faut aussi se méfier des stéréotypes culturels, comme de tous les stéréotypes.

Rien qu'en Suisse, on observe déjà, par exemple, qu'une attention très différente est portée aux directives anticipées dans les trois régions linguistiques. Nous avons conduit une étude à ce sujet: les Suisses alémaniques y accordent le plus d'attention, suivis par les Tessinois, puis les Romands. Nous sommes en train d'étudier les raisons de ces différences.

Y a-t-il d'autres différences, par exemple entre les sexes? Un homme aborde-t-il la mort de la même façon qu'une femme?

Après plus de trente ans de soins palliatifs, force est de constater qu'il y a autant de manières de mourir que de personnes. En règle générale, les gens meurent comme ils ont vécu. Mais on note en effet des différences liées au genre. On le voit particulièrement bien dans le phénomène de l'acharnement thérapeutique. Plusieurs études ont montré que les hommes sont beaucoup plus à risque que les femmes de recevoir des traitements médicaux non-indiqués en fin de vie. C'est comme dans la vie en général. Les femmes sont plutôt dans la relation et les hommes plutôt dans la revendication. Et ça leur porte préjudice.

A cela s'ajoute le fait que les mauvais incitatifs financiers dans le système de santé poussent les médecins à engager davantage de procédures diagnostiques et thérapeutiques inutiles, voire nuisibles, si les patients ont une assurance privée. Je conseille vivement à tous les patients privés, s'ils veulent réduire leur risque d'être sujets à un acharnement thérapeutique en fin de vie, de déchirer à temps leur carte d'assurance.

Quels sont les dangers de l'acharnement thérapeutique?

Il faut toujours se rappeler du fait que l'acharnement thérapeutique, non seulement coûte cher et est douloureux, mais qu'il induit aussi une mort plus rapide. Une étude scientifique datant déjà de plus de dix ans a démontré que les soins palliatifs, si mis en place de façon précoce, peuvent améliorer la qualité de vie, diminuer l'acharnement thérapeutique et même rallonger la vie des patients de plusieurs mois. Et pourtant, ces soins ne sont de loin pas encore proposés à tous les patients qui pourraient en bénéficier – ou bien ils sont proposés beaucoup trop tard.

Observez-vous un changement d'attitude face à la mort plus elle approche?

Oui, absolument. Nous avons mené une étude, cela fait déjà plusieurs années, sur les valeurs personnelles des patients qui arrivent en fin de vie. Nous avons observé un déplacement des échelles des valeurs des patients vers l'altruisme. C'était impressionnant. 100% des participants montraient une prépondérance des valeurs altruistes par rapport aux valeurs égoïstes. En comparaison, dans la population en général, on constate plutôt le contraire. Et cette orientation altruiste était accompagnée par une nette amélioration de la qualité de vie des patients.

On pourrait donc se dire qu'effectivement, la confrontation à la mort permet aux gens de reconnaître ce qui est vraiment important dans la vie. La question qui s'impose pour nous tous est: faut-il vraiment attendre d'être en toute fin de vie pour reconnaître que l'altruisme améliore notre qualité de vie?

Pour moi, cette étude a été, sans le vouloir, la validation scientifique de ce que le Dalai-lama nous répète depuis toujours. A savoir que l'altruisme est une forme intelligente d'égoïsme.

Depuis le début de la pandémie, observez-vous un changement d'attitude des gens et de leurs proches par rapport à ces questions qui touchent à la vie et à la mort?

La pandémie nous oblige à reconnaître la fragilité de notre existence. On peut observer des réactions très différentes à ce constat: certains se protègent beaucoup et d'autres cherchent à oublier tout ça, se rassurent en se disant qu'ils sont jeunes et font comme si le virus n'existait pas. Ce qui est doublement dangereux. Même s'il est vrai que les plus jeunes ont moins de risque de décéder, de nombreux patients jeunes malades du Covid-19 conservent des symptômes pour longtemps, qui peuvent être très débilitants. De plus, si on est infecté par le virus, et surtout si on est asymptomatique, on présente un danger considérable pour le reste de la population et notamment pour les personnes qui nous sont chères.

Dans certains EMS ou hôpitaux, on n'a pas forcément accès aux patients en fin de vie, qu'ils soient d'ailleurs malades ou non du Covid-19. Cela n'est-il pas fâcheux pour les proches qui restent?

C'est une problématique extrêmement importante. La Direction Générale du CHUV nous a apporté tout son soutien à cet égard. Dès le début de la première vague, nous avons obtenu, pour les patients en fin de vie, une dérogation à l'interdiction des visites qui s'applique dans toute l'institution, et ceci jusqu'à aujourd'hui.

Pourquoi est-ce aussi important le contact en fin de vie?

Pour les patients, ne pas pouvoir dire adieu, c'est horrible. Pensez aussi aux patients atteints de démence avancée dans les EMS: ils sont extrêmement attentifs à la communication non-verbale, la seule qui leur reste. Ils reconnaissent leurs proches au timbre de la voix, même s'ils ne comprennent pas ce qu'ils disent, à l'odorat, à la manière d'être touchés. Si tout ça tombe à l'eau, c'est la mort sociale avant la mort physique. Il faut tout faire pour éviter cet isolement. Pour les proches, s'ils n'arrivent pas à dire adieu de manière appropriée au malade, leur deuil risque d'être beaucoup plus lourd et peut même devenir pathologique.

Toutes les études, ainsi que l'expérience clinique, nous démontrent l'importance primordiale des relations sociales pour la qualité de vie en fin de vie. J'espère vraiment que la pandémie pourra nous aider à reconnaître cette importance et à recalibrer les priorités du système de santé en conséquence. Ce serait au moins une conséquence positive de cette période si difficile que nous vivons actuellement.

[Fin De Vie](#) [Soins Palliatifs](#) [Covid-19](#) [Chuv](#) [Mort](#)
