

Interview

«Personne n'a le monopole de la définition d'une mort digne»

Titulaire de la chaire des soins palliatifs, le professeur Gian Domenico Borasio veut replacer la mort naturelle au cœur de la vie

Francine Brunschwig

Un livre sur la mort qui porte la signature d'un médecin dévoué au maintien en vie, ce n'est pas banal. L'ouvrage grand public du professeur Gian Domenico Borasio paraît ces jours en Allemagne (*lire ci-contre*). Le neurologue de 49 ans, nommé en mars dernier titulaire de la chaire de soins palliatifs de l'UNIL et chef du service de soins palliatifs du CHUV, a donné jeudi dernier sa leçon inaugurale à Lausanne et a officiellement ouvert la nouvelle unité de lits de soins palliatifs du CHUV.

L'éminent spécialiste a marqué de son empreinte novatrice la médecine palliative en Allemagne. L'accompagnement vers la mort est-il l'affaire des médecins? Absolument, mais pas seulement, affirme avec force Gian Domenico Borasio qui entend replacer le processus de mort naturelle au cœur de la vie et aider «à vivre sa vie jusqu'au bout et à «mourir sa mort».

Vous êtes neurologue. Pourquoi le choix des soins palliatifs?

Après mes études, j'ai fait de la recherche fondamentale sur les facteurs de croissance dans le système nerveux. On pensait alors qu'ils seraient la panacée contre les maladies neurodégénératives, notamment contre une maladie assez rare mais foudroyante, la sclérose latérale amyotrophique.

Elle affecte les cellules qui donnent les impulsions électriques aux muscles. Progressivement, tous les muscles que l'on peut bouger volontairement se paralysent. Le célèbre astrophysicien anglais Stephen Hawking en est atteint.

À l'Hôpital universitaire de Munich, depuis 1990, j'ai suivi près de 1000 de ces patients. C'est par le biais de cette maladie - qui est une succession de pertes physiques et psychosociales - que j'ai abordé les soins palliatifs. Particulièrement dramatiques sont les pertes psychosociales: le patient doit faire le deuil de son rôle familial et social, de la possibilité de travailler, de son indépendance, et il risque même de perdre le sens de la vie.

Avez-vous été confrontés à des patients qui demandaient à mourir?

Oui. Les soins palliatifs peuvent réduire ces demandes mais pas complètement. Il y aura toujours des gens qui disent: vous m'avez beaucoup aidé, mais maintenant je suis complètement immobilisé et je n'en peux plus. J'en ai vu partir en Suisse. Je respecte ce choix.

On peut presque toujours rendre supportable la souffrance physique, mais la détresse psychosociale et spirituelle, c'est beaucoup plus difficile. Ce sont pourtant ces patients qui m'ont appris l'importance du soutien offert pour aug-



Le professeur du CHUV Gian Domenico Borasio sort un livre en allemand sur la mort. PHILIPPE MAEDER

menter leur qualité de vie, même si cela ne change rien au cours de la maladie.

Soins palliatifs et aide au suicide sont-ils complémentaires?

L'assistance au suicide concerne moins de 1% de la population. Les soins palliatifs, eux, touchent 95% de la population. Seuls les morts par accident y échappent. Il s'agit donc de niveaux d'importance complètement différents. Bien sûr, nous respectons le choix des patients. Mais pour moi, ce sont les très beaux mots de Cicely Saunders qui font sens.

Cette infirmière, assistante sociale et médecin britannique, décédée en 2005 et que j'ai eu la chance de rencontrer, est la pionnière de la médecine palliative. Evoquant les patients, elle dit: «Vous m'importez parce que c'est vous, vous m'importez jusqu'au dernier moment de votre vie et nous ferons tout ce qui est possible non seulement pour vous aider à mourir en paix mais pour vous aider à vivre jusqu'à la mort.»

A Munich, vous avez innové en créant un poste de professeur en assistance spirituelle. Quelle est sa tâche?

L'assistance spirituelle aborde les questionnements liés au sens de la vie, ce qui peut inclure une dimension religieuse, mais pas nécessairement. Selon la définition de l'OMS, les soins palliatifs doivent répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des pa-

tients et de leurs proches. J'ai donc essayé de coller à la définition au niveau académique en créant, entre autres, un poste de professeur en assistance sociale et un autre en assistance spirituelle. Cette vision multidisciplinaire fut à l'époque une première en Europe. Vers la fin de vie, il ne suffit pas d'avoir des médecins. On a besoin à la fois d'infirmiers, d'assistants sociaux, d'aumôniers, de psychologues.

Pour le public, les soins palliatifs sont ceux donnés contre la douleur aux patients atteints de cancer et sur le point de mourir. Une vision réductrice?

Totalement. Le but des soins palliatifs, c'est de rendre vivable, voire agréable, si possible à la maison, non pas les dernières 24 heures mais les derniers 24 mois. Ces soins commencent au moment du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle ou évolutive. Et cela, même si le patient subit encore des interventions ayant comme but de rallonger la vie. Ils doivent être proposés aussi aux personnes atteintes de maladies non oncologiques, comme par exemple les maladies neurologiques, cardiologiques, gériatriques, etc. Il faut donc que les médecins aient des connaissances de base dans le domaine des soins palliatifs.

Mon plus grand succès en Allemagne a été l'adoption par le parlement d'une loi rendant obligatoire la formation aux soins palliatifs de tous les étudiants en médecine. Et cela malgré la résistance de la puis-

sante Association des Facultés de médecine allemandes.

Pourquoi cette résistance de l'establishment médical?

Peut-être parce que les soins palliatifs interpellent et remettent en question certains modes de faire des médecins, une certaine agressement thérapeutique. Pourtant une étude publiée en 2010 dans le prestigieux *New England Journal of Medicine* a montré que l'introduction précoce de soins palliatifs pour des patients atteints d'un cancer du poumon a non seulement amélioré leur qualité de vie, mais elle a aussi prolongé leur survie de trois mois comparé à l'autre groupe de patients traité de manière standard. C'est énorme. S'il s'agissait d'un médicament, on parlerait d'un *blockbuster* susceptible de rapporter des milliards.

N'est-ce pas difficile pour un médecin de déclarer forfait?

Parfois, comme médecin, il faut savoir se retirer, renoncer à faire des choses. Pour ne pas déranger le patient et ne pas interférer dans le processus de mort naturelle qu'il faut redécouvrir. C'est ce que j'appelle *liebvolles Unterlassen*, l'abstention bienveillante. On s'abstient parce qu'on est convaincu que c'est la meilleure chose pour le patient à ce moment-là. Mais parfois au contraire, on doit être très invasif, utiliser toutes les ressources du plateau médico-technique d'un hôpital universitaire pour soulager la

souffrance d'un patient, lui donner du confort.

En quoi l'offre en soins palliatifs dans le canton vous paraît-elle exemplaire?

Elle prend en compte les différents niveaux d'assistance dont on a besoin: il y a des équipes mobiles pour adultes et une pédiatrique, des unités hospitalières de soins palliatifs, dont celle du CHUV. De plus, un grand effort de formation a été accompli. Le soutien politique est étonnant et toute la population en profitera. Le programme cantonal vaudois est exemplaire au plan mondial. Le canton de Vaud est l'un des meilleurs endroits pour vivre, mais aussi pour mourir.

La mort digne, comme le formule notamment Exit, existe-t-elle?

Il y a autant de définitions de la dignité en fin de vie qu'il y a de mourants. Personne ne peut prétendre avoir le monopole sur la définition de la dignité en fin de vie. Il n'y a pas de «belle mort» et certainement pas une belle mort définie par les médecins. Il y a la mort qu'envisage le patient, le lieu où il aimerait mourir. Certains se sentent mieux protégés à l'hôpital mais la majorité souhaite être à la maison.

Ce qui importe pour nous, c'est que chacun puisse vivre le mieux possible. Le but des soins palliatifs, c'est de créer de l'espace, d'éliminer les obstacles et les souffrances qui empêchent une personne de vivre sa vie jusqu'au bout et de «mourir sa mort».

Une carrière menée à Munich

● L'Italien Gian Domenico Borasio, 49 ans, est né à Novara, en Italie. Il a suivi sa scolarité à l'école allemande de Milan puis a effectué ses études de médecine à Munich.

Spécialisé en neurologie, il s'est ensuite formé aux soins palliatifs en Grande-Bretagne et à Harvard (USA). En 1998 naît sa fille, Sarah. Il prend un congé paternité d'un an. «Mes collègues m'ont dit que j'allais briser ma carrière! Ce fut pourtant fantastique et je le recommande à chaque père», témoigne le médecin dans un français qu'il maîtrise déjà très bien.

Dès 1999, comme privat-docent puis en tant que professeur, il développe une approche pluridisciplinaire et novatrice des soins de fin de vie au Centre interdisciplinaire de médecine palliative de l'Université de Munich, puis devient titulaire de la chaire universitaire de ce même domaine.

Gian Domenico Borasio a participé activement à l'élaboration des lois allemandes sur les directives anticipées et sur l'enseignement obligatoire de la médecine palliative aux étudiants.

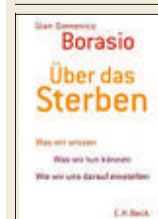
À Lausanne, il entend développer l'approche palliative pour les maladies autres que le cancer.

Dans le cadre de la Stratégie nationale 2010-2012 en matière de soins palliatifs, il a soumis un projet de recherche sur le sens de la vie.

Ouverte en mai dernier, l'unité de 8 lits palliatifs du CHUV accueille des patients en situation aiguë mais, dans près de 40% des cas, aptes ensuite à retourner chez eux.

A propos de la mort

Apprendre à ne pas avoir peur de la mort, accepter la finitude, c'est ce que plaide dans son livre le professeur Borasio qui aborde sans détour toutes les questions liées à la fin de la vie. Besoins des patients, importance de l'accompagnement, moyens à disposition pour soulager les souffrances. Un chapitre analyse l'aide à la mort. L'auteur s'exprime contre l'euthanasie active telle qu'elle est pratiquée aux Pays-Bas.



Über das Sterben
Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen

Gian Domenico Borasio
Verlag C.H. Beck, 207 p., 2011