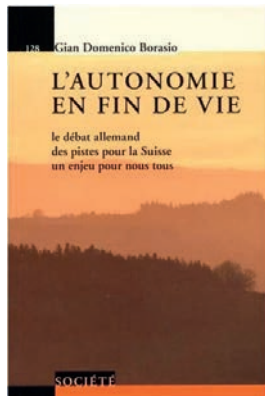


Nouvel ouvrage important sur un thème majeur

L'autonomie en fin de vie

Jean Martin

Dr méd., membre de la rédaction



Gian Domenico Borasio
**L'autonomie
en fin de vie**

Lausanne: Presses
Polytechniques et Uni-
versitaires Romandes,
collection «Le savoir
suisse»; 2017.

160 pages. 17.50 CHF.
ISBN 978-2889152223

Le professeur Borasio, patron des soins palliatifs au CHUV de Lausanne, praticien, enseignant et chercheur, est un avocat convaincant de sa cause, aux progrès de laquelle il a apporté de grandes contributions, en Allemagne puis en Suisse depuis 2011. Après son ouvrage de 2014 dans la collection «Le savoir suisse» [1], il en publie un second, complétant bien le premier. A son sens, malgré les progrès récents, la médecine et les soins palliatifs ne reçoivent pas l'attention ni les ressources qui devraient leur être dédiées. De plus, il importe de clarifier plusieurs termes dans les débats autour de la fin de vie. A propos de l'aide à mourir: «Quand il ne s'agit plus que de savoir si l'on est pour ou contre, on perd de vue l'enjeu essentiel», qui est notamment de préciser ce dont on parle et d'en tirer des enseignements pour la pratique.

Le livre comprend 14 chapitres incluant de nombreuses vignettes cliniques, distribués dans deux parties, la première posant la question large, dans une société multiculturelle et pluraliste, de la signification de l'euthanasie, la seconde de celle de l'autonomie.

Démarche palliative

«La médecine palliative dérange le système médical parce qu'elle pose la question 'tout ce qui est faisable est-il toujours utile?' Ce dont la médecine a en urgence besoin, c'est de redécouvrir la mort naturelle et ce qu'on pourrait appeler une abstention bienveillante en fin de vie.» Tout en soulignant que «la médecine palliative se différencie de la curative uniquement par son objectif, améliorer la qualité de vie plutôt que viser sa prolongation, et non par les moyens qu'elle met en

œuvre.» Il convient aussi de rappeler qu'on n'est jamais dans une voie à sens unique; on peut toujours arrêter une démarche donnée ou la modifier.

«Pour un médecin en soins palliatifs, c'est un privilège d'accompagner des personnes dans la dernière étape de vie. On découvre une réalité complexe très éloignée des simplifications et généralisations.»

Rappel déontologique

L'auteur rappelle que toute intervention médicale, de quelque sorte qu'elle soit (diagnostique, thérapeutique, etc), n'est licite que si le patient a donné son consentement. Ce qui peut être grave, dit-il, «c'est que la plupart des médecins n'ont pas vraiment conscience que le consentement n'est que la deuxième condition à remplir. La première, souvent pas explicitement thématisée, c'est l'indication médicale.» Ce point est fondamental en fin de vie. L'argument «il faut bien faire quelque chose», est une échappatoire qui n'est pas recevable; tout geste médical doit poursuivre un objectif clair, justifiable et en quelque sorte suffisant. Ainsi: «La loi allemande exige que le médecin contrôle l'indication médicale avant même d'établir la volonté du patient.»

A propos d'assistance au suicide

«C'est un choix individuel qu'il faut respecter, mais ce n'est de loin pas la solution pour tous (environ 1% des décès aujourd'hui en Suisse). Il faut par contre réglementer cette pratique par une loi» (alors qu'à deux reprises le Conseil fédéral ne l'a pas jugé nécessaire –

«Eviter que trop d'accent soit mis sur l'autonomie, avec le risque que l'exigence de bienveillance soit négligée.»

mais Vaud puis Neuchâtel ont effectivement adopté récemment une disposition légale). Borasio présente aux pages 77–78 les arguments dans ce sens. En fait, le *primum movens* de son nouveau livre (publié en langue allemande en 2014, avec une adaptation à la situation suisse pour la présente version française) a été les débats en Allemagne sur une loi destinée à poser le cadre du suicide assisté – qui n'apparaissait pas dans le Code pénal. Le résultat a été un compromis (entre une version conservatrice et une plus libérale à la rédaction de

laquelle il avait collaboré), qui ne satisfait pas G.B. Borasio, qui s'en explique (chapitre 8). Notons que, en dépit de son ouverture à l'assistance au suicide, il exprime aux chapitres 9 et 14 sa préoccupation que trop d'accent puisse être mis sur l'autonomie du patient, avec le risque que l'exigence de bienveillance soit négligée.

Faut-il admettre l'euthanasie active directe?

Borasio n'y est pas favorable; il le croit inutile dans la mesure où est admis le suicide assisté (voir pages 52–55 et 80; dit en toute humilité, je suis – J.M. – de la même opinion). Maintenir l'interdiction du meurtre sur demande de la victime (art. 114 de notre Code pénal) a pour effet de garantir que la décision de mettre fin à ses

«Chaque jour, je vois à quel point la meilleure préparation à une bonne mort est d'avoir vécu une bonne vie.»

jours a été mûrement réfléchi jusqu'au dernier moment – ce qui est le cas si, comme pour le suicide, c'est l'intéressé et non un médecin qui fait le geste ultime. Les premiers chapitres du livre détaillent les différentes formes d'euthanasie et leurs circonstances, ainsi que la sédation palliative et, au chapitre 6, le suicide par le jeûne, sujet qui a retenu l'attention récemment.

Directives anticipées (DA) et «advanced care planning»

L'auteur note que la rédaction de DA est aujourd'hui nettement moins fréquente en Suisse (surtout en Suisse romande) qu'en Allemagne. Il importe que professionnels et institutions sanitaires en parlent systématiquement à leurs patients, en prenant le temps nécessaire – souvent long – pour expliquer de quoi il s'agit. Un conseil à cet égard, qui vaut au plan général: «Aller chercher le patient toujours exactement où il se situe.» La DA la plus simple est de désigner un représentant thérapeutique, à qui on donne un mandat pour cause d'inaptitude. Il tombe sous le sens que ce représentant est en principe une personne qui le connaît bien et en qui il a toute confiance.

Fin de vie et mort, s'y préparer

«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 mort – est complètement individuelle et ce n'est pas aux autres de porter un jugement [...] Le miracle, c'est d'observer comment les gens gèrent leur fin de vie de façon cohérente avec leur biographie.» [2]

«Je suis toujours aussi surpris de constater que, si chaque personne est différente face à la mort, il y a une

constante presque immuable: un déplacement des valeurs personnelles de l'égoïsme vers l'altruisme. Presque tous ceux dont la fin est proche découvrent l'importance des autres [...] Quotidiennement, nous observons combien ce changement d'échelle des valeurs est récompensé par une meilleure qualité de vie durant le temps qui reste.» [2] A propos d'une éventuelle pression familiale, ou plus largement sociale/sociétale, qui pousserait les personnes âgées à se suicider, l'argument est à prendre très au sérieux, c'est clair. Mais Borasio ajoute: «Concrètement, une personne mourante peut légitimement exprimer le désir de ne pas être un poids pour ceux qui l'entourent. Il est difficile de juger ce désir éthiquement irrecevable» – une position qui mérite de retenir l'attention. Et de citer la 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.»

Argent, mercantilisation

Des propos fermes, qui ne sauraient plaire à certains, sur le rôle de l'industrie, sous le titre «Cui bono?»: «Celui qui croit qu'on ne rencontre que des personnes altruistes et désintéressées s'aveugle. Dans les faits, trois facteurs principaux guident l'action du système de santé moderne: 1) l'argent; 2) l'argent; 3) l'argent.» Fortes paroles – dans un ouvrage sérieux publié par une maison d'édition académique. Une étude suisse récente a montré que la probabilité de recevoir une chimiothérapie dans le dernier mois de vie est deux fois plus élevée pour les patients disposant d'une assurance privée que pour ceux qui ont (seulement) l'assurance-maladie obligatoire. «Si j'étais lobbyiste pour les pharmas, j'investirais beaucoup d'argent pour prolonger le débat sur l'euthanasie. Plus il fera les gros titres, mieux ce sera. C'est le moyen le plus efficace de détourner l'attention des vraies atteintes à la dignité en fin de vie: un acharnement thérapeutique omniprésent.»* Et c'est écrit en 2017...

«Aller chercher le patient toujours exactement où il se situe.»

En résumé: un ouvrage substantiel tout en restant concis, très bien informé, considérant les problématiques de manière objective et marquée par la «sagesse pratique» acquise au lit du malade – loin des positions dogmatiques. Hautement utile et nécessaire.

En résumé: un ouvrage substantiel tout en restant concis, très bien informé, considérant les problématiques de manière objective et marquée par la «sagesse pratique» acquise au lit du malade – loin des positions dogmatiques. Hautement utile et nécessaire.

Références

- 1 Martin J. Soins en fin de vie: un souffle nouveau et des éléments pratiques précieux (à propos du livre «Mourir» de G.B. Borasio). Bulletin des médecins suisses 2014;95:1162–3.
- 2 «Se préparer à mourir est la meilleure façon d'apprendre à vivre» (Interview par Sylvie Logean). Le Temps (Lausanne), 4 novembre 2017, p. 10–11.

* Et aussi: si le tournant nécessaire vers une médecine d'écoute n'est pas pris, «le système risque d'évoluer vers une situation à deux vitesses, avec des patients 'sous-soignés' et d'autres 'sur-soignés'. Afin de ne pas risquer l'acharnement, mon conseil, vers la fin de sa vie, est de déchirer sa carte d'assurance privée» [2].