

Rendre la vue en fin de vie : nécessité éthique ou obstination déraisonnable ?

Décembre 2017

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

NPR pour Radio Nationale publique est à la fois une radio et un site web dont le siège social est à Washington, qui fédère près d'un millier de radios américaines et qui est financée à la fois par de l'argent public et par des fondations philanthropiques. Elle toucherait environ 35 millions d'américains¹. Elle a publié le 3 décembre un article d'une ophtalmologiste de l'Université du Michigan² intitulé : *Les chirurgiens ophtalmologistes devraient-ils satisfaire le souhait d'un mourant de voir sa famille?*³

L'histoire est celle d'un homme de 58 ans, qui s'est battu longtemps contre un cancer dont de multiples traitements n'avaient pu enrayer la progression et qui, avec l'accord de sa famille, avait décidé d'interrompre tout traitement à visée curative et d'être hospitalisé en Soins palliatifs. Il ne lui restait que peu de temps à vivre. Or il était très affecté par une cataracte bilatérale qui l'avait rendu quasiment aveugle : il se plaignait de ne pas pouvoir voir les membres de sa famille qui lui rendaient visite ; alors qu'il était d'un naturel indépendant, ne souhaitant toute sa vie de ne compter que sur lui-même, il souffrait de devoir être sans cesse assisté par des tiers pour se déplacer et jusque pour couper sa viande. Et lui qui avait pourtant décidé d'arrêter tous les traitements de son cancer demanda à être opéré de la cataracte. L'intervention est bien codifiée : sous anesthésie locale, en une vingtaine de minutes, le cristallin est enlevé et remplacé par une lentille artificielle ; le recouvrement de la vue est très rapide. Il fallait certes dans ce cas une intervention bilatérale à réaliser en un seul temps, vu la courte espérance de vie et non une intervention en deux temps comme cela se pratique dans les indications usuelles quand les deux yeux sont atteints. L'ophtalmologiste, auteure de l'article, affronta un vif débat au sein de son équipe. Formée en Grande Bretagne, elle savait que là-bas, cette proposition aurait été rejetée car les coûts de l'intervention ne pouvaient être justifiés par quelques semaines de survie. Mais elle exerçait aux Etats-Unis et elle décida de pratiquer l'opération : le malade retrouva la vue, put rendre visite de manière autonome aux membres de sa famille avant de mourir quelques semaines plus tard.

L'ophtalmologiste s'interrogea sur le bien-fondé de cette chirurgie. Est-il éthiquement acceptable de grever les budgets de la santé pour des personnes en phase terminale ? Selon certaines études, la dernière année de vie absorberait plus du quart des dépenses de *Medicare* système d'assurance santé du gouvernement américain⁴. Mais en dehors de ce point de vue strictement utilitariste et dans le cadre d'une éthique de la personne, doit-on considérer que redonner la vue à quelqu'un en

¹ Medium : <https://medium.com/@martelf/npr-ou-national-public-radio-une-radio-qui-n-est-ni-publique-ni-nationale-b4a22e90ad30>

² Julie Rosenthal exerçant au Kellogg Eye Center de l'Université du Michigan, spécialisée dans les maladies de la rétine et du vitré.

³ Julie Roenthal. Should Eye Surgeons Fulfill A Dying Man's Wish To See His Family? NPR, 3 décembre 2017, 5:00 AM; <https://www.npr.org/sections/health-shots/2017/12/03/565683105/should-eye-surgeons-fulfill-a-dying-mans-wish-to-see-his-family>

⁴ Pour les personnes de plus de 65 ans, ou atteints de certains handicaps ou d'insuffisance rénale : <https://www.medicare.gov/pubs/pdf/other-languages-not-sp/11306-F.pdf>

© Roger GIL, Rendre la vue en fin de vie : nécessité éthique ou obstination déraisonnable ? ; www.espace-ethique-poitoucharentes.org

fin de vie est une thérapeutique au sens technique du terme⁵ ou un accompagnement⁶ ? On peut aussi estimer que le coût de la chirurgie ophtalmologique est dérisoire⁷ par rapport aux coûts qu'aurait nécessités la prolongation des traitements anticancéreux⁸. On se rallierait alors au nom d'un principe de réalité économique à une sorte d'efficacité éthique qui montrerait que l'utilitarisme qui vise l'intérêt général n'est pas obligatoirement en tension avec l'intérêt particulier. Mais on pourrait aussi considérer qu'un coût même minime reste un coût inacceptable dans un contexte de fin de vie ! Mais quel que soit le coût faut-il l'évaluer à l'aune de la quantité de vie – au risque d'une obstination déraisonnable – ou de la qualité de vie, du contenu de vie, du sens de la vie pour la personne malade ? Et que dire des pays pauvres où ce débat éthique n'aurait même pas lieu ?

Puissent les législations sur la fin de vie prendre conscience de leurs limites pour que, au-delà des lois, les professionnels de santé puissent faire prévaloir les délibérations éthiques menées en équipe et qui permettent de promouvoir, sans ignorer l'intérêt général, la considération due dans chaque situation, à la singularité de chaque personne humaine.

⁵ Relevé du « cure »

⁶ Relevé du « care », pour « aider à vivre », fussent les derniers instants.

⁷ Moins de 3000 dollars imputés à Medicare.

⁸ Évalués chez ce malade atteint de myélome multiple des os entre 125000 et plus de 250000 dollars.