

entre...O.R.L

LE BIMESTRIEL DE L'ACTUALITÉ O.R.L.

L'ORL ET LA CLE DES CHAMPS : liberté, égalité, humanité

Notre discipline est rarement confrontée aux souffrances et douleurs insupportables d'un mal sans issue qu'aucun traitement disponible n'est plus susceptible de soulager. Face à une situation que l'on peut en pleine conscience juger indigne de l'être humain que l'on soigne, se trouve posée l'ultime question : quand et comment les médecins que nous sommes peuvent-ils et doivent-ils donner ce que Michel de Montaigne appelait « la clé des champs », celle ouvrant les portes d'une éternité sereine ?

A cette question longtemps purement médicale, quasi confidentielle, aujourd'hui sociétale et polémique, l'ORL ne saurait se soustraire d'autant que s'en sont saisie Assemblée nationale, Convention citoyenne, Comités d'éthique, Cour des Comptes, médias de tous bords ainsi que l'Académie

nationale de médecine qui vient d'adopter des recommandations permettant d'éclairer un débat dont l'enjeu n'est autre que celui d'une fin de vie digne et apaisée.

Lex

Adoptée en février 2016, la loi Claeys-Léonetti encadre désormais les droits des malades et des personnes en fin de vie. Elle souligne deux points essentiels :

Les *directives anticipées* expriment la volonté du patient relative à sa fin de vie en ce qui concerne la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement lorsqu'il n'est plus en mesure de l'exprimer. Elles s'imposent désormais au médecin sans durée de validité sauf dans trois cas : une urgence vitale ne permettant pas une évaluation complète de la situation, un caractère inapproprié ou une rédaction non conforme à la situation

médicale du patient. Rédigées selon un modèle élaboré par la HAS, elles sont au mieux conservées dans le dossier médical partagé ;

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est désormais un droit opposable du patient dans trois circonstances précises :

i) lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et en cas de souffrance réfractaire au traitement ;

ii) lorsqu'il décide d'arrêter un traitement le maintenant en vie artificiellement, cet arrêt engageant son pronostic vital à court terme ;

iii) lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer et n'a pas rédigé de directives anticipées, le médecin peut, au terme d'une procédure collégiale, arrêter le traitement au titre du refus de l'obstination raisonnable.

Il est précisé que la sédation profonde et continue implique une analgésie et l'arrêt des traitements de maintien en vie comme la nutrition ou l'hydratation artificielles.

Sed...

Cette loi améliore indubitablement le droit des malades à mourir soulagés, apaisés, dans un environnement attentionné, sans obstination déraisonnable. Mais pour innovante et courageuse qu'elle soit, elle ne résout pas tous les problèmes soulevés par sa mise en oeuvre.

Le premier d'entre eux, très pratique, est que le droit d'accès aux soins palliatifs suppose une couverture de la totalité des besoins de la population alors même que l'offre en France ne peut en couvrir que la moitié et que le vieillissement démographique ne peut que les augmenter.

Dans un tout récent rapport, la Cour des Comptes n'a pas manqué de souligner – entre autres insuffisances – les faiblesses et le manque de stratégie globale de l'administration nationale et régionale, une offre trop centrée sur l'hôpital, et un financement inadapté aux besoins humains, médicaux et infirmiers. En un mot, faute de structures et de ressources en soins palliatifs, cette loi n'est pas assez appliquée. Elle l'est d'autant moins qu'à peine 15% des français ont exprimé leurs directives, ce qui

souligne l'insuffisance d'une « culture palliative » dans notre pays.

Un deuxième problème concerne la notion de « pronostic vital à court terme » définie par la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs comme correspondant à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours. Ceci exclut du champ d'application de la loi les situations de maladies incurables où l'espérance de vie est de plusieurs semaines ou mois (illustrées par la terrible SLA)... ou celles de personnes, prisonnières d'un corps inerte, désirant en toute connaissance en finir avec un état non légal mais qu'elles jugent dégradant, insoutenable dans sa durée, bref inhumain... ou encore n'ayant anticipé aucune directive mais ne pouvant en formuler le vœu ni l'accomplir elles-mêmes.

Un mot sur les mots

C'est donc parce qu'elle ne répond pas à toutes les situations pathologiques de fin de vie que le débat sur l'*euthanasie* s'est trouvé relancé.

Etymologiquement « bonne mort », le terme est réservé aux situations où la personne malade formule expressément le souhait de mourir, ce qui distingue l'euthanasie de l'homicide. Une dérive langagière laisse à penser aujourd'hui qu'elle sous-entend que c'est le

médecin lui-même qui donne la mort. Ainsi comprise, un consensus existe pour la bannir tant pour respecter un principe moral universel (« Tu ne tueras point ») et le soulager d'un acte psychologiquement et moralement difficile que pour prévenir tout risque de dérive...

Dès lors que la demande émane du patient lui-même, mieux vaut donc de parler de *suicide assisté* ou, pour être politiquement correct, d'*aide active à mourir* ou, pour d'autres, de *mort choisie*, le rôle du médecin consistant pour l'essentiel à prescrire au malade les moyens pharmacologiques de satisfaire sa demande pour autant qu'elle soit libre et éclairée.

Un choix emblématique...

Le problème est que le *suicide assisté*, quelle qu'en soit la terminologie utilisée, est aujourd'hui interdit en France alors même que le suicide est un droit puisqu'il n'est pas interdit. Trois ordres d'arguments militeraient pourtant en faveur de sa légalisation.

Un argument de liberté d'abord. Sans y voir comme les Anciens un acte admirable et légitime, cette mort volontaire constitue en effet une liberté ultime et réellement consubstantielle aux droits de l'homme. Nul ne saurait en priver un être malade souhaitant en disposer.

Un argument d'égalité ensuite. Si un adulte simplement dépressif ou n'acceptant plus la décrépitude de l'âge a le droit et le pouvoir de se suicider, au nom de quoi le même adulte condamné à moyen terme par un mal incurable, n'ayant plus les moyens physiques, matériels ou... financiers de le faire ne pourrait-il y accéder ? Le tourisme euthanasique récemment médiatisé illustre bien une inacceptable inégalité de droit.

Un argument d'humanité enfin. Laisser un malade seul dans un enfermement de souffrance et de douleur réfractaires transgresse la valeur du soin mutuel et solidaire et la notion d'empathie et de partage face à la détresse humaine et à l'indignité d'une fin de vie insoutenable.

...et collégial

L'aide active à mourir justifie bien sûr que soient respectées les convictions personnelles, religieuses ou citoyennes du médecin et qu'une *clause* de conscience soit clairement instituée. Il est tout aussi impératif que lui soient opposées des *contre-indications absolues* : maladies psychologiques et mentales avec perte du discernement, prisonniers condamnés à de longues peines souhaitant éviter une vie dure mais non un mort indigne, et bien sûr malades mineurs...

Mais plus que tout, c'est *la pluralité collégiale* dans la décision associant équipe médicale et famille, voire le concours d'un magistrat spécialisé qui assurera au mieux tout risque de dérive.

Pour conclure

La loi Claes-Léonetti représente un progrès indiscutable pour les malades en fin de vie. Elle n'est malheureusement pas assez appliquée faute notamment de services adaptés, ce qui est d'autant plus regrettable qu'une prise en charge « palliative » apaise indubitablement les angoisses des derniers jours. Par ailleurs, elle ne répond pas à toutes les situations, ce qui nourrit aujourd'hui un débat visant à légaliser l'aide active à mourir, c'est-à-dire à définir le rôle du médecin. Dans l'hypothèse où elle serait votée, la nouvelle loi devra impérativement respecter certaines recommandations susceptibles de recueillir l'adhésion d'une majorité de soignants.

*Analyse et synthèse bibliographiques effectuées par le Professeur Patrice Tran Ba Huy,
Président Honoraire de l'Académie nationale de médecine.*

Articles à lire

Loi Claeyss-Leonetti. Nouveaux droits, nouveaux enjeux. Rev Prat 2017 ; 1129-1147.

Les soins palliatifs. Une offre de soins à renforcer. Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. Cour des comptes - www.ccomptes.fr - @Courdescomptes. Juillet 2023 ; 1-124.

Bringer J, Esper C, Elefant E et coll. Avis de l'Académie nationale de médecine. Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables. Juillet 2023.

Un accompagnement personnalisé pour vos patients !



entendre

La force d'un réseau,
l'implication d'un indépendant

L'audioprothésiste Entendre est un indépendant qui s'engage personnellement et engage son équipe pour la satisfaction totale de vos patients.

Un accueil et un accompagnement personnalisés de vos patients tout au long des différentes étapes de leur appareillage.

Des produits et des services à la pointe de la technologie et de l'innovation, proposés par un réseau national.

Une des meilleures centrales d'achats en France, vos patients bénéficieront des meilleurs produits au meilleur prix.

entendre

www.entendre.com