

ÉGLISE

N° 309 JUIN 2019

EN ILLE-ET-VILAINE



DOSSIER

**VINCENT LAMBERT,
POUR UN DIALOGUE
APAISÉ**

Jean Matos

Chargé de mission à l'Archevêché de Rennes pour les questions éthiques et Chercheur en éthique à la Faculté de médecine Paris-Sud / Espace éthique Ile de France



VINCENT LAMBERT : LE TEMPS DU SILENCE

Vincent Lambert, un homme, une famille, une histoire.

Un homme dans une extrême vulnérabilité vu l'état « végétatif » qui est le sien depuis qu'il a été hospitalisé au CHU de Reims, en 2008, suite à un grave accident de la route.

Une famille déchirée et livrée au regard de tout un pays par le biais des médias, non sans notre complicité à tous.

Une histoire « sacrée », comme dirait Jean Vanier, devenue une « affaire » au fil des multiples rebondissements qui l'ont émaillée, tant au niveau des équipes médicales qui ont pris Vincent Lambert en charge que des instances judiciaires qui ont eu à statuer sur son cas.

Chacun le sait, cette histoire a suscité un vif débat dans notre pays. **Ce débat est normal en soi, car sa situation nous renvoie à ces fondamentaux que sont la vie et la mort, la dignité et la vulnérabilité d'une personne entièrement dépendante d'un dispositif de maintien en vie.** Une personne qui nous convoque ainsi à la plus haute forme de responsabilité éthique. En revanche, ce qui n'est pas normal c'est de voir à quel point ce débat est devenu anarchique et passionnel. En effet, il a bel et bien été pollué par toutes sortes de propos approximatifs ou erronés, d'extrapolations hâtives, de jugements péremptaires, de propos outranciers... que chacun de nous s'examine là-dessus. Pas étonnant, alors, si le vrai dialogue est devenu difficile. Certes, tout un chacun peut participer au débat mais le statut de chaque parole doit être clairement situé : tout le monde ne peut pas se

prononcer sur tous les volets qui font l'extrême complexité de cette histoire, sur le plan médical, juridique, éthique, etc. Chaque parole a sa légitimité à condition qu'elle reste dans son propre champ, sans le déborder.

Si le débat est devenu difficile, c'est aussi parce que l'histoire de Vincent Lambert a été érigée tel l'étendard d'une cause par des associations militantes, favorables ou opposées à la légalisation de l'euthanasie. Or, ce faisant, on oublie que cette histoire est absolument unique et qu'il faut la considérer dans son entière singularité, l'une des notions les plus fondamentales en éthique médicale, telle qu'elle a été pensée par Paul Ricoeur.

Il est donc temps de passer du *pathos* au *logos*, en mettant à distance les affects qui nous touchent forcément et en mobilisant la raison que nous partageons tous, croyants ou non, **cette raison qui nous permet de discerner ce qui est bon et juste de faire dans chaque situation singulière.**

Il est temps, enfin, de revenir à une forme de silence, de pudeur, et, pour les croyants, de prière. Comme le dit cet autre grand penseur que fut Michel Foucault : « Le regard s'accomplira dans sa vérité propre et aura accès à la vérité des choses, s'il se pose en silence sur elles ; si tout se tait autour de ce qu'il voit. » Oui, il est grand temps de faire silence, de s'en tenir aux éléments médicaux et de revenir au cadre juridique de l'histoire de Vincent Lambert. Tel est l'objectif du dossier proposé dans les pages qui suivent.



**DOSSIER COORDONNÉ
PAR JEAN MATOS**
Chargé de mission
à l'Archevêché de Rennes
pour les questions éthiques
et Chercheur en éthique
à la Faculté de médecine
Paris-Sud / Espace éthique
Ile de France

VINCENT LAMBERT, POUR UN DIALOGUE APAISÉ

Ce dossier a été rédigé alors que la Cour d'appel de Paris, saisie par les parents de Vincent Lambert, vient d'ordonner le rétablissement des traitements visant à le maintenir en vie, jusqu'à ce que le Comité international de protection des droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'ONU se prononce sur le fond de son dossier.

Sans chercher à épuiser un sujet aussi vaste et complexe, **ce dossier propose deux éclairages sur l'histoire de Vincent Lambert**, l'un sur le plan médical, l'autre sur le plan éthique. Des éclairages issus de personnes compétentes dans ces domaines, ayant une réelle légitimité pour s'y prononcer : **le Dr Marie-Laure de Latour**, responsable de l'Unité de soins palliatifs de la Polyclinique Saint Laurent (Rennes) et **le Père Bruno Saintôt**, directeur du Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres - Facultés jésuites de Paris.

Il s'agit ainsi de revenir aux faits, en tenant compte des éléments médicaux de la prise en charge de Vincent Lambert, avant même d'en porter un regard éthique. C'est un impératif de rigueur si l'on veut élaborer une réflexion personnelle solide et mener un dialogue fécond, en évitant les postures et les propos idéologiques ou militants.

Ce dossier ne constitue donc pas un « prêt-à-penser », il ne cherche qu'à aider le lecteur à se forger

une opinion qui soit fondée et argumentée. En ce sens, il est ouvert à la discussion. Il s'agit, comme dirait Hannah Arendt, de penser par soi-même, ce qui suppose un véritable travail de la part de chacun.

Mgr Pierre d'Ornellas, archevêque de Rennes, Dol et Saint-Malo et responsable du Groupe de travail sur la bioéthique mis en place par la Conférence des évêques de France, livre aussi son regard sur la mission du médecin.

Ce dossier a une visée clairement pédagogique au travers, également, des différents encadrés proposés. Des éléments de compréhension sont précisés dans le Lexique afin de mieux situer l'état dit « végétatif » où Vincent Lambert se trouve depuis des années.

Le cadre juridique est situé synthétiquement avec des extraits du Code de la santé publique, qui concernent les notions-clés relatives à la prise en charge de Vincent Lambert : obstination déraisonnable et procédure collégiale, parmi d'autres.

Les dates clés de l'histoire de Vincent Lambert sont également rappelées et, enfin, des ressources documentaires, solides et accessibles, sont proposées à tous ceux qui veulent approfondir leur réflexion personnelle en vue d'un dialogue apaisé et constructif.

LA SITUATION MÉDICALE DE VINCENT LAMBERT

Après les derniers rebondissements concernant la situation de M. Vincent Lambert, les débats les plus passionnés se sont emparés des médias et des réseaux sociaux, et tout récemment la scène politique paraît s'en saisir... Pire encore des sondages d'opinion circulent sur ce sujet.

Comment ne pas être choqué par l'indécence de ce grand déballage et les accusations d'euthanasie injustifiées qui fleurissent dans les médias, car **n'oublions pas que nous parlons d'un homme vulnérable, et de sa famille, qui tous sont dans une souffrance immense depuis tant d'années.**

En tant que médecin, je pense également à tous les soignants qui l'ont pris en soins dans une situation si difficile.

Mais qu'en est-il sur le plan médical, M. Vincent Lambert entre-t-il dans le champ de la loi « Claey-Leonetti »? Peut-on avoir un avis tranché, éthiquement recevable sur la question?

La loi « Claey-Leonetti », du 2 février 2016, n'est pas uniquement une loi sur la fin de vie mais aussi sur « l'obstination déraisonnable » et c'est bien de cela dont il est question aujourd'hui : M. Vincent Lambert est bien maintenu en vie grâce à des traitements adaptés sans lesquels il ne serait plus.

La difficulté de cette situation vient du fait qu'il n'est pas en capacité de s'exprimer.

Dans ce cadre, la loi « Claey-Leonetti » a précisé les éléments décisifs dans le recueil des volontés des patients qu'ils soient en fin de vie ou non : en *premier lieu* le choix du patient lui-même dès lors qu'il est en mesure de l'exprimer.



Dr Marie-Laure de Latour, responsable de l'Unité de soins palliatifs de la Polyclinique Saint-Laurent.

Comment ne pas être choqué par l'indécence de ce grand déballage.

En deuxième lieu, l'existence de directives anticipées, celles-ci peuvent désormais être révisées et corrigées à tout moment par un adulte majeur, le médecin est tenu de les respecter sauf dans 2 situations : l'urgence vitale, ou l'urgence prime avant le recueil des directives anticipées, et le cas où le médecin juge que celles-ci ne sont pas adaptées à la situation, il doit dans ce dernier cas le justifier dans le dossier médical.

En troisième lieu, la désignation par le patient d'une personne de confiance qui peut alors s'exprimer à la place de celui-ci.

Enfin et nous sommes dans ce cas de figure, si aucune de ces 3 conditions n'existe, l'équipe recueillera l'avis de la famille et des proches, sachant que ces avis sont d'ordre consultatif. Lorsque ces avis discordent, il peut alors survenir une situation conflictuelle comme c'est le cas pour la famille de M. Vincent Lambert. Je reprendrai les termes du récent Communiqué de presse de la SFAP à ce sujet : « Aucune loi dans aucun pays n'est en mesure d'éviter un tel conflit et de le régler. »

En ce qui concerne les équipes médicales, quatre procédures différentes impliquant des médecins différents ont conduit à la même conclusion : **au regard de sa situation médicale et de ce qu'il aurait exprimé à certains de ses proches avant son accident, « l'obstination déraisonnable » a été retenue.** Je ne me prononcerai pas sur cette décision n'étant pas moi-même en charge de ce patient et ne le connaissant pas, mais en tant que médecin je respecte cette procédure (tout comme la SFAP dans son Communiqué). Dans ce type de situation très complexe, il n'y a malheureusement pas de bonne ou de mauvaise solution, il y a un choix fait sous l'éclairage de nombreux facteurs en lien avec la famille lorsque c'est possible.

Concernant les proches, la difficulté est immense, il existe bel et bien un conflit familial à l'origine de ce drame qu'aucune loi ne pourra résoudre... **C'est ici toute la souffrance d'une famille, épouse, parents, frères et sœurs qui s'exprime.**

En revanche, il apparaît essentiel de rappeler que lors de telles décisions, les soins au patient ne s'arrêtent pas, au contraire, le patient continue plus que jamais d'être au centre des attentions de soins, la sédation et les antalgiques permettant simplement de s'assurer qu'il ne souffre pas alors qu'il va mourir.



Le patient ne meurt pas de faim et de soif, comme on a pu le lire ici ou là, ce sont des symptômes que l'on sait prendre en charge, la sensation de soif notamment provient de la sécheresse buccale et non de l'état d'hydratation du patient, ce sont les soins de bouches répétés qui y remédient. Tout comme les nombreux soins prodigués heure par heure par les soignants qui sont en permanence au chevet de ces patients vulnérables. La sédation est là pour remédier à la souffrance, elle ne conduit pas au décès, c'est bien son état de santé actuel neurologique irréversible et l'impossibilité de survie en dehors de traitements médicaux qui va entraîner le décès. **Ce n'est pas une euthanasie dans laquelle l'intention est bel et bien de donner la mort par injection létale.**

Par ailleurs, il paraît important de rappeler que **la situation de M. Vincent Lambert est singulière. Il ne s'agit pas d'en faire une « jurisprudence », elle ne concerne pas tous les autres cas de personnes cérébrolésées en France** actuellement prises en charge dans des centres spécialisés ou non.

Pour conclure, je dirai que la situation de M. Vincent Lambert est infiniment complexe et sensible, **il apparaît aujourd'hui essentiel de respecter la douleur de ses proches et de se garder de tout jugement à l'emportepièce et de toute récupération,** car malheureusement c'est ainsi qu'on « fait le lit » des promoteurs de la légalisation de l'euthanasie, légalisation à laquelle nous avons, jusque-là, échappé grâce à l'engagement de nombreux médecins, soignants, politiques, religieux...

« MONSIEUR VINCENT LAMBERT » ET NOUS : QUE PERSONNE NE S'EMPRE DU TRAGIQUE !

Extraits de l'article paru le 13 mai 2019 sur : ethique-soin.blogs.la-croix.com

Qu'on le veuille ou non, la vie de Monsieur Vincent Lambert est liée à la nôtre, l'organisation de son soin est liée à l'organisation globale du soin médical et social. En effet, depuis la médiatisation d'un conflit qui porte sur les interprétations différentes de sa volonté et de son bien, le cas médical difficile de Monsieur Vincent Lambert est devenu une affaire puis une cause. [...]

Selon vous, que nous dit l'affaire dite « Vincent Lambert » ? Et pourquoi le cas

Monsieur Vincent Lambert est une personne qui doit être considérée avant tout avec respect.

singulier de cet homme est-il devenu une affaire ?

Il serait d'abord bon de parler de « Monsieur Vincent Lambert » : cette personne est hospitalisée et elle doit être considérée avant tout avec respect jusque dans nos usages du langage. Parler d'emblée d'*affaire*, c'est la déposséder de sa singularité et du respect de sa dignité. Elle ne doit pas être le prétexte à des réclamations ou l'emblème de convictions à défendre. Il faudrait donc distinguer *cas*, *affaire* et *cause*.

Dans les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) les médecins et les soignants traitent de *cas*, c'est-à-dire de situations singulières où il faut connaître précisément la singularité de la personne malade pour prendre une décision informée qui soit respectueuse de l'expression de sa volonté, de la relation avec ses proches et de la déontologie médicale.

Une *affaire* est un cas problématique exposé au grand public. Mais, quand un *cas* devient une *affaire*, les journalistes et le grand-public ne peuvent avoir accès qu'à certaines informations qui deviennent alors emblématiques d'exigences ou de réclamations concernant la justice, les droits personnels ou certaines grandes valeurs. L'enjeu est moins la singularité de cette personne et de la décision la concernant que ce qu'elle représente en fonction des valeurs et des convictions défendues par les protagonistes.

Quand l'*affaire* se durcit, elle devient une *cause* où les positions finissent par se polariser entre « pour » et « contre » en absorbant ainsi toutes les autres nuances, et donc toute la complexité du *cas*. « Monsieur Vincent Lambert » est ainsi devenu l'emblème de la possibilité ou non de « faire mourir », c'est-à-dire d'euthanasier une personne qui n'est pas en fin de vie, dont les directives anticipées sont inexistantes et dont la volonté est l'objet de conflits, et qui dépend du soin médical pour continuer à vivre alors même que ses conditions de vie sont jugées par certains « insupportables ».

« Monsieur Vincent Lambert » est ainsi devenu, socialement, par son silence et son absence de réaction, une personnalité disponible sur laquelle sont projetées les attentes de « bien vivre » et de « bien mourir », les craintes de souffrir, les angoisses de dépendre totalement d'autrui, de perdre son autonomie ou, comme le disent beaucoup, de « perdre sa tête » au point de ne plus pouvoir vraiment dé-



P. Bruno Saintôt sj, enseignant, responsable du Département Éthique biomédicale au Centre Sèvres



cider pour soi. « Monsieur Vincent Lambert » est ainsi devenu un espace de projection d'attentes et de réclamations contradictoires, qui finissent par se polariser, de nouveau, hélas, sur la promotion ou le refus de l'euthanasie. Il est un emblème de l'insuffisance du recours à l'autonomie pour résoudre toutes les problématiques bioéthiques ; il est un témoin de nos ambivalences et contradictions face à la dépendance et aux liens humains qui font ou défont la valeur de nos existences ; il est un point de cristallisation de nos interrogations et divisions sur ce que signifie « bien soigner ». Du point de vue anthropologique et éthique, ce qui arrive à « Monsieur Vincent Lambert » pose des questions importantes.

L'alimentation et l'hydratation artificielles sont-elles des traitements ou des soins de base ? Nous avons longtemps tenu qu'elles ne pouvaient être assimilées à des traitements mais qu'elles relevaient de la nourriture et de la boisson, qui sont toujours dues à une personne, sauf dans de rares cas de fin de vie où elles ont des effets accentuant la souffrance et le risque. Certes, le Conseil d'État s'est prononcé sur la qualification de « traitements » mais l'obligation éthique n'est pas suspendue pour autant. Ces traitements sont dus si l'on n'est pas dans les cas spécifiques de fin de vie qui ont été évoqués. « Monsieur Vincent Lambert » n'est pas en fin de vie, ne semble pas souffrir, n'exprime pas de refus permanent de soin et n'a pas exprimé clairement sa volonté : au nom de quel principe faudrait-il arrêter ce traitement particulier qu'est l'alimentation et l'hydratation artificielles, ce traitement particulier qui apparaît à beaucoup comme un soin de base dû à tout être humain ? [...]

Le respect de la volonté du patient est devenu un critère central du jugement éthique. Mais que faire en l'absence de l'expression certaine de la volonté du patient ? La polarisation sur la seule volonté du patient risque de nous faire oublier que cette volonté

est ambivalente et fluctuante, qu'elle est tributaire du désir et du regard d'autrui et qu'il est donc nécessaire d'être protégé contre les regards et les avis dévalorisants et excluants. Par ailleurs, l'expression de la volonté du patient n'est pas le seul critère éthique : selon la déontologie, nous ne devons pas répondre à la volonté ou au désir de mourir par l'euthanasie mais par des soins adaptés.

Parce qu'il est devenu une cause, ce qui est dit de « Monsieur Vincent Lambert » est dit de toutes les personnes qui relèvent de situations analogues et qui seraient ainsi placées dans les mêmes catégories entraînant les mêmes décisions. C'est pourquoi l'UNAFTC (L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés) est partie prenante reconnue par le droit en raison de son rôle de défense des personnes en état pauci-relationnel ou en état d'éveil non-répondant. Comme le cas est devenu une cause, ce qui est dit de « Monsieur Vincent Lambert » est dit de ces personnes qui ont besoin de recevoir des soins adaptés dans des services spécialisés. Pourquoi « Monsieur Vincent Lambert » n'est-il pas soigné dans l'une de ces unités dédiées ? [...]

L'Église ne veut pas se substituer à la conscience de ceux qui doivent prendre des décisions médicales.

Quelle est la position de l'Église catholique sur cette affaire ?

L'Église ne peut pas et ne veut pas prendre position sur un cas quand elle n'est pas en mesure de connaître tous les éléments du cas, comme celui qui concerne « Monsieur Vincent Lambert ». En effet, elle ne peut pas être conviée à la procédure collégiale à partir de laquelle le médecin prend sa décision en exposant tous les éléments de jugement médicaux et non médicaux et en prenant en compte les différents avis dans le cadre du respect de la déontologie médicale.

L'Église ne veut pas se substituer à la conscience de ceux qui doivent prendre des décisions en médecine, c'est-à-dire les médecins. Mais elle souhaite contribuer à éclairer les consciences, notamment par le rappel des grands principes éthiques. [...]

Trois grands principes éthiques guident ici la position catholique. Ils sont à tenir ensemble : la dignité de la personne, le refus de l'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique) et la fraternité. [...]

Dans la complexité de la situation, que faire ? Seule la mort non provoquée peut dénouer cette situation tragique et les accusations

mutuelles où s'enferment tous les protagonistes. « Monsieur Vincent Lambert » n'appartient à personne ; il n'est pas à disposition pour défendre une cause. Continuer à prendre soin de lui, sans obstination déraisonnable, signifie qu'il est un indisponible. Le transférer dans une unité spécialisée pour les patients cérébrolésés serait une décision de sagesse... afin que personne ne s'empare du tragique.

SOUTENIR LE MÉDECIN ET LE PERSONNEL SOIGNANT

La foi chrétienne éclaire singulièrement la vocation du médecin. Le « bon samaritain » qui soigne la personne laissée à demi-morte sur la route est exemplaire. Parmi « les bénis de son Père », Jésus nomme ceux qui assistent le malade auquel Il s'identifie. Prions pour les médecins et le personnel soignant. Leur tâche est si noble que Jésus a choisi l'image du « médecin » pour expliquer sa mission.

Prendre soin de chaque personne en état de grande fragilité, voilà la mission que nous devons tous accomplir. Cela s'appelle la fraternité ! Si nous sommes vraiment des frères en humanité, alors nous avons cette mission : le frère le plus fragile est un frère dont la dignité est inviolable et inaliénable ; sa fragilité m'oblige à prendre soin de lui.

Mais nous (la société) confions au médecin et au personnel soignant la mission de prendre soin des plus fragiles. Les aidants familiaux y participent ainsi que les bénévoles, par exemple dans les aumôneries de santé ou dans les hospitalités. Mais c'est en définitive le médecin qui prend la décision médicale, en veillant à ce que cette décision soit prise par le patient avec lui. La loi le demande.

C'est pourquoi, nous devons soutenir les médecins et, avec eux, le personnel soignant, et leur faire confiance. Bien sûr, nous pouvons exiger qu'ils reçoivent une formation adaptée et continue afin de remplir toujours mieux leur mission, aussi délicate qu'indispensable. Nous devons donc peser sur les décisions politiques afin que la médecine ait toujours les moyens de s'exercer de telle sorte que chaque patient qui en a besoin puisse être soigné selon, précisément, ce dont il a besoin.

Cela demande de la compétence, mais aussi de l'empathie, de la capacité de relation, du sens de l'écoute, un juste discernement. D'autant plus que le médecin a



Mgr Pierre d'Ornellas, responsable du Groupe bioéthique de la Conférence des évêques de France.

Leur tâche est si noble que Jésus a choisi l'image du médecin pour expliquer sa mission.

aussi la mission d'accompagner le malade et ses proches. Même quand il est impossible de trouver les soins qui arrêteraient la progression de la maladie, le médecin - et le personnel soignant avec lui - garde la mission de continuer à prendre soin du malade de telle sorte qu'il souffre le moins possible. Cet accompagnement appelle à un dialogue avec la famille afin qu'elle comprenne mieux la situation. Et cet accompagnement doit être maintenu jusqu'à la mort venant naturellement chez le malade.

Le médecin, par vocation, ne peut jamais la provoquer ou la faire venir, ni en avoir l'intention.

En raison de sa mission, le médecin doit s'abstenir de toute « obstination déraisonnable ». Il est en effet injuste qu'un patient subisse une telle obstination qui ne guérit pas. Parfois le médecin cède à la tentation de provoquer des soins et encore des soins, dans l'espérance illusoire de vaincre la maladie. Mais reconnaissant qu'on ne sait pas guérir, accompagner jusqu'à la mort naturelle n'est pas un échec mais une belle mission de la médecine.

Quoi qu'il arrive, le médecin doit recueillir le consentement éclairé du patient grâce à l'information complète et loyale que ce dernier reçoit et à laquelle il a droit. Parfois, quand le malade ne peut plus s'exprimer, le seul moyen de recueillir le consentement, c'est d'écouter la « personne de confiance » qu'il a désignée.

La loi civile encadre l'usage des techniques et la manière de prendre des décisions. Par exemple en certains cas, elle oblige les médecins à prendre une décision de façon « collégiale ». Mais cette loi civile ne peut lever tous les dilemmes. La loi éthique du droit à la vie et de la sollicitude pour la personne en état d'extrême vulnérabilité est toujours une lumière qui brille en toute conscience et en toute équipe soignante, de telle sorte que l'accompagnement soit mené pour que la personne malade ne souffre pas. Mais cette loi éthique place parfois le médecin, et son équipe, devant une croix : quel est le bon choix à faire ? Pour guider ce choix, sans se mettre à la place du médecin et en lui laissant sa responsabilité, la loi civile propose des chemins. Cependant, ceux-ci ne peuvent guider de façon identique pour tous les cas. **Chaque situation est unique !**

Au sujet de Vincent Lambert, la Cour européenne des droits de l'homme a un discernement juridique différent de celui du Comité international des droits des personnes handicapées. Ce dernier a demandé que l'arrêt de

l'alimentation et de la nutrition par voie entérale soit suspendu le temps que ce Comité de l'ONU exprime son avis sur le fond du problème. Il est normal que l'État français accepte cette demande puisque la France a ratifié la Convention de l'ONU relative à la protection des personnes handicapées et sur l'application de laquelle ce Comité veille. Une fois l'avis donné par le Comité, cela n'enlèvera pas la responsabilité médicale, car le médecin ne peut devenir un simple exécutant d'une loi civile ni un prestataire de services selon les désirs sociétaux.

Le médecin a le grand honneur et la lourde responsabilité de « garder le seuil d'humanité », comme le souligne le philosophe Claude Bruaire, c'est-à-dire de faire en sorte que toute décision médicale soit prise dans le respect intégral de la dignité humaine du malade. **Aidons-le à accomplir sa mission.**

Le médecin a le grand honneur de « garder le seuil d'humanité ».



CE QUE DIT LA LOI

Extraits du Code de la santé publique

Sur le droit à des soins appropriés et à une fin de vie digne (art. L1110-5)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. [...] Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

Sur l'obstination déraisonnable et la nutrition et l'hydratation artificielles (art. L1110-5-1)

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. [...]

Sur la sédation profonde et continue (art. L1110-5-2)

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants: [...] Lorsque

LEXIQUE

État végétatif chronique (EVC) et état pauci-relationnel (EPR)

Ministère de la santé, Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

Chaque année, à la suite d'un accident de la route ou du travail, d'un accident domestique, d'un accident vasculaire cérébral, d'une anoxie cérébrale, d'une tentative de suicide sous diverses formes, de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches tomber dans le coma. L'évolution de ce coma est variable. La fin de la période de coma est définie par l'ouverture des yeux. Toutes les personnes passent alors par une phase végétative. Cet état végétatif est caractérisé par des cycles veille-sommeil avec ouverture des yeux, ventilation spontanée et absence de vie relationnelle. Il n'y a pas de réponse motrice précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté et aucune parole compréhensible n'est émise. L'évolution éventuelle de cette phase végétative vers un éveil stable et une vie relationnelle est incertaine. Il semble que cette progression puisse s'interrompre à n'importe quel stade. Ainsi, certains patients restent en état végétatif ou quasiment arelationnels au terme de plusieurs mois d'évolution, sans modification notable de leur état clinique.

On parle d'« état végétatif chronique » (EVC) lorsque cette situation perdure au-delà d'un délai variable selon la pathologie causale (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs

d'origine traumatique) avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à la conscience. Ces délais sont indicatifs et n'ont pas de valeur absolue. Il existe dans la littérature quelques observations d'éveil chez une personne qui était encore en état végétatif au-delà de ces délais, mais ce sont des cas exceptionnels. Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée: cette situation clinique est qualifiée d'« état pauci-relationnel » (EPR).

Nutrition et hydratation artificielle

Marion Broucke et Bernard Devalois, « Nutrition et hydratation en fin de vie: une mise en œuvre pas toujours bien traitante », *Nutrition clinique et métabolisme*, Vol. 29, n° 3, septembre 2015, p. 152-158

La nutrition et l'hydratation artificielles, par voie entérale ou parentérale, sont des techniques de maintien artificiel en vie. Elles sont justifiées systématiquement pour les patients en phase curative qui le nécessitent mais pas pour des patients en phase terminale ou agonique. La crainte de la mort de faim et de soif n'est pas justifiée. Elle relève plus d'une dimension symbolique et phantasmatique que d'une réalité objective. La pratique des soins de bouche est bien plus efficace que la pose d'une hydratation artificielle pour améliorer le confort d'un patient en toute fin de vie. La non-mise en œuvre (ou l'arrêt) d'une nutrition hydratation artificielle peut permettre d'éviter, en fin de vie, une obstination déraisonnable prohibée par la loi.

le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable [...], dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. [...]

Sur les traitements analgésiques et sédatifs et le « double-effet » (art. L1110-5-3)

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade [...], la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

Sur les directives anticipées (art. L1111-11)

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour

hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. [...] Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Sur la personne de confiance (art. L1111-6)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Sur l'interdiction de l'euthanasie

(art. R4127-38)

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Mgr Pierre d'Ornellas et le Groupe de travail de la Conférence des évêques de France**

- Déclaration « Une ambition : la protection des plus fragiles », 18 mai 2019. Adresse : eglise.catholique.fr/espace-presse/communiqués-de-presse

- *Fin de vie, un enjeu de fraternité*, Éditions Salvator, 2015

- **Évêques de France, « Fin de vie : oui à l'urgence de la fraternité ! »**, 22 mars 2018. Adresse : eglise.catholique.fr/conference-des-vevques-de-france/textes-et-declarations

- **SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)**, Communiqué de presse, 20 mai 2019. Adresse : www.sfap.org/actualite/communiqué-de-presse-20-mai-2019

- **Jean-René Binet, *Droit de la bioéthique***, coll. « Manuel », LGDJ, 2017, p. 195-209

- **Françoise Niessen et Olivier de Dinechin, *Repères chrétiens en bioéthique. La vie humaine, du début à la fin***, Salvator, 2015, chapitres 13 et 14

- **Emmanuel Hirsch et Valérie Depadt, « Vincent Lambert : quels enjeux juridiques et éthiques ? »**, 16 mai 2019. Adresse : theconversation.com/vincent-lambert-quels-enjeux-juridiques-et-ethiques

- **Catherine Kieffer et al, « Le cas particulier des personnes en situation d'état végétatif »**, in Emmanuel Hirsch (dir.), *Fins de vie, éthique et société*, Éditions Éres, 2016, p. 162-170

- **Espace éthique Région Ile de France, « État végétatif chronique ou pauci relationnel. Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence »**, Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie, 20 juin 2014

- **Jean Matos, Interview RCF** Matinale du 20 mai 2019 : rcf.fr/la-matinale

- **Ministère de la santé**, Circulaire DHOS/02/DGS/SDSD/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

LES DATES CLÉS

Les rebondissements autour de Vincent Lambert ayant été très nombreux depuis 2008, nous nous bornons ici à rappeler les étapes essentielles de ce cas qui est devenu une affaire.

Septembre 2008 : Vincent Lambert est hospitalisé au CHU de Reims suite à un grave accident de la route. Il est d'abord plongé dans un coma profond et il en sort dans un état de « conscience minimale » jugé irréversible. Un dispositif d'hydratation et de nutrition artificielles est mis en place en vue de son maintien en vie. Vincent Lambert n'a pas rédigé de directives anticipées.

Avril 2013 : le Dr Kariger, en charge de Vincent Lambert, engage un protocole de fin de vie consistant à cesser sa nutrition et réduire son hydratation, tout en administrant des sédatifs. La décision est prise dans le cadre de la procédure collégiale prévue par la Loi, en accord avec l'épouse de Vincent Lambert, Rachel, sans consultation de ses parents.

Mai 2013 : suite à une saisine des parents, le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne ordonne le rétablissement de la nutrition et de l'hydratation artificielles de Vincent Lambert.

Janvier 2014 : dans le cadre d'une nouvelle procédure collégiale, le Dr Kariger décide, en concertation avec son épouse, de cesser d'alimenter et d'hydrater Vincent Lambert et de lui administrer une sédation. Saisi par les parents, une sœur et un demi-frère de Vincent Lambert, le T.A. de Châlons-en-Champagne ordonne la suspension de l'exécution de la décision médicale, jugeant que « la poursuite du traitement n'était ni inutile, ni disproportionnée ».

Février 2014 : saisi par l'épouse de Vincent Lambert et le CHU de Reims, le Conseil d'État demande une nouvelle expertise médicale indépendante ; celle-ci confirme la dégradation de l'état général de Vincent Lambert.

Juin 2014 : le Conseil d'État juge légale la décision prise par le Dr Kariger - aux termes de la loi du 22 avril 2005, dite « Leonetti » - précisant que « l'alimentation et l'hydratation artificielles constituent, au sens de cette loi, un traitement qui peut être interrompu en cas d'obstination déraisonnable. » Aussitôt saisie par ses parents, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), demande son maintien en vie, le temps de statuer sur son cas.

Juin 2015 : la CEDH déclare (par 12 voix contre 5) que la mise en œuvre de la décision du Conseil d'État (autorisant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles de Vincent Lambert) ne viole pas l'article 2 de Convention européenne des droits de l'Homme, relative au droit à la vie.

Juillet 2015 : le Dr Simon, qui a succédé au Dr Kariger dans la prise en charge de Vincent Lambert, informe sa famille de sa décision d'engager une nouvelle procédure collégiale. La décision est ainsi prise de renoncer à « poursuivre des traitements » dans le seul but du « maintien artificiel de la vie ».

Refusant cette procédure, les parents portent plainte contre le CHU de Reims, le Dr Kariger et le Dr Simon pour « tentative d'assassinat et séquestration ». Ils demandent le transfert de leur fils dans un autre établissement.

Le CHU de Reims suspend la procédure collégiale jugeant que « les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure tant pour M. Lambert que pour l'équipe soignante ne sont pas réunies ». Le CHU demande la désignation d'un tuteur pouvant représenter légalement Vincent Lambert.

Mars 2016 : Rachel Lambert est nommée tutrice de son mari pendant dix ans. Les parents de Vincent Lambert font aussitôt appel de cette décision.

Décembre 2017 : la Cour de cassation rejette la demande des parents de Vincent Lambert en vue de son transfert dans un autre établissement de santé. D'après la Cour, « seul le tuteur [...] est recevable à saisir le juge des tutelles [...] d'une demande relative à une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée ».

Avril 2018 : dans le cadre d'une quatrième procédure collégiale, le Dr Sanchez décide d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles de Vincent Lambert.

Sa mère, Viviane Lambert, adresse une lettre ouverte au Président de la République s'opposant à la « condamnation à mort de son fils ».

Le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne ordonne une nouvelle expertise médicale afin d'évaluer l'état de santé de Vincent Lambert. Cette expertise conclut à un « état végétatif chronique irréversible ».

Janvier 2019 : le T.A. de Châlons-en-Champagne valide la procédure d'arrêt de soins décidée pour Vincent Lambert qualifiant

d'« obstination déraisonnable » le maintien des traitements de maintien en vie.

Avril 2019 : le Conseil d'État confirme le jugement du TA de Châlons-en-Champagne, jugeant légale la décision prise par le Dr Simon, en avril 2018, d'interrompre la nutrition et l'hydratation artificielles de Vincent Lambert.

Les parents annoncent aussitôt le dépôt de recours devant la CEDH et le Comité international de protection des droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'ONU. La CEDH rejette la requête des parents contre l'arrêt du Conseil d'État.

Mai 2019 :

4 : Le CIDPH demande à la France de veiller à ce que la nutrition et l'hydratation de Vincent Lambert ne soient pas suspendues, en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans l'attente d'une instruction sur le fond. L'État français dispose de six mois pour fournir ses observations au comité.

13 : Les parents de Vincent Lambert saisissent le Défenseur des droits, chargé de la bonne application, en France, de la Convention de l'ONU relative aux droits de personnes handicapées.

15 : Le tribunal administratif de Paris rejette la demande de suspendre la procédure d'arrêt de soins dans l'attente de l'examen de la plainte déposée devant le Comité des droits des personnes handicapées relevant du haut-commissariat aux droits de l'homme de l'ONU.

17 : le CIDPH rappelle à la France de « prendre les mesures nécessaires pour veiller à ce que l'alimentation et l'hydratation entérales » de Vincent Lambert « ne soient pas suspendues pendant le traitement de son dossier par le Comité » (cf. courrier aux avocats des parents de Vincent Lambert). Saisi par les parents de Vincent Lambert, le Défenseur des droits déclare qu'il ne lui appartient pas de trancher entre leur demande et les décisions du Conseil d'État et de la CEDH.

20 (matin) : le Dr Sanchez met en œuvre la décision d'arrêt de traitements et de mise en place de la sédation profonde et continue au CHU de Reims.

20 (après-midi) : la CEDH rejette la demande des parents précisant qu'il n'y « aucun élément nouveau » concernant la situation de Vincent Lambert.

20 (soir) : la Cour d'appel de Paris « ordonne à l'État français [...] de prendre toutes mesures aux fins de faire respecter les mesures provisoires demandées par le CIDPH le 4 mai 2019 tendant au maintien de l'alimentation et l'hydratation » de Vincent Lambert, jusqu'à ce que le Comité se prononce sur le fond de son dossier.