

Affaire Vincent Lambert : des clarifications sont nécessaires

Le drame vécu par Vincent Lambert à la suite d'un accident sur la voie publique se complète au fil des années par des déchirements familiaux et une succession de procédures judiciaires. Dans cette tragédie complexe, les arguments présentés se confrontent avec des imprécisions et des confusions sémantiques qu'il nous semble utile de clarifier.

Dans ce type de situation, certaines décisions médicales sont susceptibles d'être suivies du décès d'un patient. Quatre catégories sont établies. La sédation a pour visée d'endormir une personne pour limiter ou éviter une souffrance réfractaire, par exemple une sensation d'étouffement. La limitation ou l'arrêt de traitement a pour but de ne pas prolonger la vie d'une personne par des techniques médicales afin d'éviter une obstination déraisonnable. L'euthanasie consiste à injecter à un patient, à sa demande, un produit ayant pour but d'arrêter immédiatement sa vie. L'assistance médicale au suicide permet de fournir à une personne demandeuse un produit létal qu'elle peut prendre par elle-même si elle souhaite mettre fin à sa vie. Si toutes ces décisions sont potentiellement suivies d'un décès, sont-elles pour autant éthiquement équivalentes ?

Tensions entre valeurs
C'est ce que prétend l'éthique conséquentialiste, qui évalue le bien-fondé d'une décision à son résultat. Mais cette lecture ne tient pas compte d'autres éthiques attentives aux intentions des différents acteurs, au cadre de la procédure décisionnaire, aux modalités concrètes de mise en œuvre d'une décision. De plus, les conséquences des actions menées ne sont pas exactement les mêmes. A titre d'illustration : arrêter une nutrition et une hydratation artificielles est suivi du décès d'une personne dans les jours qui suivent alors qu'une euthanasie provoque la mort en quelques minutes ; injecter milligramme par milligramme un hypnotique pour endormir une personne qui étouffe diffère de l'injection en flash d'un curare pour arrêter la vie d'une personne. Entretenir un amalgame entre ces décisions nous semble injustifié, erroné et délétère.

Alors que les parents de Vincent Lambert ont saisi, lundi 13 mai, le Défenseur des droits après l'annonce de l'arrêt des soins par son médecin traitant, un collectif de professeurs de médecine préconise une délibération pluridisciplinaire « prenant en compte des éléments biomédicaux, mais aussi narratifs, subjectifs et éthiques »

Quelles sont les tensions éthiques au cœur de ces décisions ? Un premier axe du soin vise à soutenir la vie humaine, y compris dans son extrême fragilité. Mais cette visée peut entrer en confrontation avec le souci de garantir un confort de vie satisfaisant ou de respecter la volonté d'une personne, ce qui l'a animé et l'âme potentiellement encore dans son existence. Ce débat éthique se déploie dans un contexte de technicisation croissante de la médecine, nécessitant de discerner le juste usage des techniques biomédicales afin que la personne humaine ne soit pas instrumentalisée à un système technicien.

Comme toute délibération éthique, il existe des tensions entre les valeurs en jeu. Ainsi, considérer la vie biologique comme une valeur absolue peut conduire à nier les repères de vie d'une personne. Promouvoir exclusivement les paroles antérieurement formulées par un patient ne pouvant plus s'exprimer peut conduire à nier sa capacité d'adaptation à un handicap. Dans ce contexte, une délibération pluridisciplinaire est nécessaire, prenant en compte des éléments bio-

médicaux mais aussi narratifs, subjectifs et éthiques. Elle sollicite une sagesse pratique adaptée à la singularité de la situation.

Quels sont les repères légaux qui encadrent la décision ? Si la loi Claeys-Leonetti balise la délibération par deux interdits, l'obstination déraisonnable et l'euthanasie, elle laisse librement les acteurs déterminer ce qu'il semble juste de faire dans le cadre d'une procédure collégiale. Elle implique la recherche des directives anticipées, qui ont une valeur contraignante, la consultation de la personne de confiance, à défaut de la famille ou des proches. Elle impose une délibération du médecin décisionnaire avec l'équipe de soins, la sollicitation d'un avis externe et l'argumentation par écrit de la décision prise.

Proportionnalité des traitements

Cet encadrement procédural promet une éthique de la discussion. Elle n'est pas normative. Elle protège les proches d'un excès de responsabilité. Elle maintient une autorité décisionnelle mais limite le pouvoir médical en imposant une délibération collective préalable. Elle engendre une créativité pratique et réflexive des acteurs. Elle permet des décisions adaptées à la singularité de chaque situation et de chaque histoire. En cas de désaccord, des aménagements sont possibles, comme l'association à la procédure collégiale d'un médecin représentant les proches ou l'appel à un médiateur.

Cette procédure est parfois contestée dans le champ du handicap, car la personne n'est pas atteinte d'une maladie évolutive ou n'est pas dépendante de techniques comparables à la réanimation. Dans ses décisions du 24 juin 2014 et du 24 avril 2019, le Conseil d'Etat considère que la réflexion sur la proportionnalité des traitements concerne toutes les situations cliniques, y compris celles

du polyhandicap, mais le fait d'être atteint d'un handicap majeur ne suffit pas à lui seul à justifier l'arrêt d'une nutrition artificielle. La décision d'arrêt d'un traitement ne peut être que singulière. Elle doit s'appuyer sur un faisceau d'arguments intégrant en particulier la volonté du patient. Elle n'est absolument pas généralisable à l'ensemble des personnes polyhandicapées.

Comment accompagner une personne et son entourage dans un contexte d'arrêt de nutrition artificielle ? Lorsqu'on suspend le support nutritionnel, la personne ressent progressivement une fatigue de plus en plus intense, complétée secondairement par une somnolence. La sensation de faim, si elle survient, disparaît rapidement. La sensation potentielle de soif justifie des soins de bouche réguliers pour maintenir une bonne hygiène buccale. De plus, pour s'assurer que la personne ne ressent pas d'éventuel inconfort, celle-ci bénéficie, comme le prévoit la loi, d'une sédation profonde et continue associée à des traitements antalgiques.

Cette fin de vie est parfois éprouvante pour les proches, car elle peut être prolongée et s'associe à un amaigrissement. Cela nécessite d'exposer aux proches, en anticipation, la forme que peut prendre ce temps particulier et justifie un accompagnement ajusté.

En explicitant ces points de repère, notre but n'est pas de se prononcer sur la singularité d'une décision dont nous percevons la difficulté. Mais, comme l'écrit Eric Fiat, si « le tragique n'est pas soluble dans l'éthique », la réflexion éthique permet au moins de reconnaître, sans chercher à les accentuer, la complexité, les tensions en jeu et le drame qui traversent certaines existences. ■

Régis Aubry, Benoît Burucoa, Laurent Calvel, Cyril Guillaume, Frédéric Guirimand, Virginie Guastella, Donatien Mallet, Vincent Morel, Stéphane Moreau, Elise Perceau-Chambard, Pascale Vassal et Pascale Vinant sont tous professeurs associés de médecine palliative



CONSIDÉRER LA VIE BIOLOGIQUE COMME UNE VALEUR ABSOLUE PEUT CONDUIRE À NIER LES REPÈRES DE VIE D'UNE PERSONNE

Laisser mourir, faire mourir ou soigner ?

Un collectif de médecins spécialisés dans le handicap estime que Vincent Lambert n'est pas en situation de fin de vie, mais « en état de conscience altérée chronique ». Aussi considère-t-il que l'arrêt imminent des soins n'est pas justifié



LA CONSCIENCE EST DIFFICILE À ANALYSER. ELLE FLUCTUE. MÊME DES ÉQUIPES EXPÉRIMENTÉES SE TROMPENT DANS 30% À 40% DES CAS DANS LEUR DIAGNOSTIC

Vincent Lambert n'est pas en fin de vie. Il est en grave situation de handicap et n'a aucune assistance externe de fonction d'organe vital (poumons, cœur, reins). Il n'est pas capable d'amener les aliments à sa bouche et de les avaler, mais il les assimile normalement. Il n'est pas mourant, mais en état de conscience altérée chronique. Comme lui, il y a près de 1700 personnes en France, hospitalisées en unités spécialisées EVC-EPR (état végétatif chronique-état pauci-relationnel) ou, pour certaines, à domicile.

La conscience est difficile à analyser. Elle fluctue. Même des équipes expérimentées se trompent dans 30% à 40% des cas dans leur diagnostic. Il s'agit d'un sujet de recherche très actif et un grand champ de progression de la connaissance existe dans ce domaine. Une personne diagnostiquée en état végétatif ou pauci-relationnel peut être

consciente. Une telle erreur peut ainsi influencer les décisions de limitation de soins, surtout si on confond corps paralysé et corps inanimé, personne non communicante avec personne végétative. Les patients en EVC-EPR ont besoin de soins simples : stimulations, rééducation, nursing, passage des aliments par une sonde. Ils ne peuvent exprimer leur volonté, et nous ne pouvons donc pas la connaître.

« Laisser mourir », « faire mourir » ou soigner ? A la demande d'une partie de sa famille, donc sans consensus familial, le Conseil d'Etat a validé, le 24 avril, l'application de la loi Claeys-Leonetti dans « l'affaire Lambert », à savoir la décision d'arrêt des « traitements » prise par l'équipe médicale qui s'occupe de lui aujourd'hui, dirigée par un médecin gériatre spécialisé en soins palliatifs. Ces soins actuels sont différents des soins habituellement prodigués à des patients en EVC-EPR quand ils sont hospitalisés dans une unité ne dépendant pas d'un service de soins palliatifs.

L'honneur de notre société

Le premier motif d'arrêt des soins était le respect de sa volonté. Or si elle a été rapportée oralement par quelques membres de la famille, elle est contestée par d'autres. Par ailleurs, cette question de la volonté du patient hors d'état de s'exprimer ne se pose, d'après la loi Claeys-Leonetti, qu'en cas d'obstination déraisonnable, ce qui, de l'avis même des experts judiciaires mandatés en septembre 2018, n'est pas le cas.

On peut penser que pour un malade ayant une affection lentement évolutive, neurologique ou cancéreuse, la poursuite de soins

n'ait plus de sens. Jusqu'à un certain point, ces patients peuvent vouloir continuer à vivre, moyennant des traitements supportables. Au-delà, certaines personnes formulent la demande d'« abréger leurs traitements ». En revanche, se prononcer à la place de personnes ne pouvant s'exprimer, juger que leur vie n'est pas digne ou « n'a pas de sens », n'est ni éthique ni scientifiquement justifiable.

Une enquête sur la qualité de vie de grands handicapés moteurs - atteints de *locked-in syndrome*, ne bougeant que les yeux, comme dans *Le Scaphandre et le Papillon* (2007), de Julian Schnabel - a montré que s'ils arrivent à communiquer grâce à une motricité minimale (un œil, un doigt), ils ont une qualité de vie similaire à celle de la moyenne de la population générale.

La seconde justification de cette décision est que la loi Claeys-Leonetti a fait de l'alimentation par sonde un traitement que l'on peut donc arrêter. On peut effectivement envisager l'arrêt si son maintien est déraisonnable du fait d'une espérance de vie très courte ou d'une intolérance. Il s'agit là d'éviter l'acharnement thérapeutique en fin de vie. Ce n'est pas le cas de Vincent Lambert. Son handicap et son état médical sont stables depuis des années et devraient être pris en charge comme pour tout autre patient en EVC-EPR.

Quelle société voulons-nous ? Nous signataires, médecins spécialisés dans la prise en charge des personnes handicapées, affirmons que c'est l'honneur de notre société que de continuer à prendre soin des plus vulnérables d'entre nous, fussent-ils en état de conscience altérée. ■

Premiers signataires :

Emmanuel Chevillon, médecin MPR (médecine physique de réadaptation), médecin chef ; **Hélène Curallucci**, médecin MPR, chef de service ; **François Danzé**, médecin, département des blessés crâniens ; **Xavier Debelleix**, médecin MPR ; **Christophe Delong**, médecin MPR ; **Xavier Ducrocq**, médecin MPR, chef d'établissement ; **Michel Enjalbert**, médecin MPR, chef d'établissement ; **Catherine Fischer**, neurologue, praticienne hospitalière honoraire ; **Jean-Michel Gracies**, médecin MPR, chef du service de rééducation neurologique ; **Catherine Kiefer**, médecin MPR, chef de service soins et réadaptation pour traumatisés crâniens ; **Sonia Lavanant**, médecin MPR ; **Pascale Lublin-Morel**, médecin MPR, directrice médicale ; **Frédéric Pellas**, praticien hospitalier, unité de rééducation post-réanimation département de rééducation et réadaptation ; **David Plantier**, médecin MPR ; **Bruno Pollez**, médecin MPR ; **Edwige Richer**, neurologue, ancien chef de service en unité EVC-EPR ; **Pascal Rigaux**, médecin MPR ; **Brigitte Soudrie**, praticien hospitalier MPR, chef du Pôle SSR, maladies rares neurologiques et handicaps lourds ; **Jean-Luc Truelle**, professeur en service de MPR ; **Eric Verin**, professeur des universités-praticien hospitalier, MPR. Retrouvez la liste complète des signataires sur Lemonde.fr