

Vincent Lambert: quels enjeux juridiques et éthiques ?

Vendredi 10 mai 2019, le médecin du CHU du Reims en charge du suivi de M. Vincent Lambert a informé ses proches de sa décision d'arrêter ses traitements, et de mettre en place dans la semaine du 20 mai une sédation profonde et continue, jusqu'au décès.

Il ne s'agit pas ici de commenter une décision qui semble indiquer la conclusion prochaine des controverses qui se sont développées depuis 2013. Toutefois, il est important de se pencher sur ce cas particulier, car il semble justifier une évolution de la loi du [2 février 2016](#) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi «[Claeys-Léonetti](#)». Pourtant le 20 mai au soir, la Cour d'Appel de Paris décide de reprendre la nutrition et l'hydratation de Vincent Lambert, ce que le CHU de Reims effectue dans la foulée.

Un arrêt des soins prononcé à cinq reprises

Depuis le 29 septembre 2008, jour de l'accident de la route qui a provoqué les importantes lésions cérébrales ayant laissé M.Vincent Lambert dans un état neuro-végétatif jugé irréversible par ses médecins, l'arrêt des soins [a été prononcé à cinq reprises](#). Autant de rebondissements qui mettent en lumière la complexité du processus décisionnel concernant des personnes en situation de handicap cérébral en «état d'éveil non-répondant».

Depuis 2013, les membres de la famille de M. Vincent Lambert se livrent à une âpre [bataille juridique](#) quant à l'arrêt des soins. D'un côté la femme de M.Vincent Lambert (ainsi que sa sœur et l'un de ses neveux), qui est aussi sa tutrice légale depuis 2016, demande la sédation et l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de son mari. Selon elle, avant son accident il avait «clairement» indiqué qu'il ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique. De l'autre côté, les parents de M.Vincent Lambert, [opposés à l'euthanasie](#), demandent son maintien en vie et son transfert en établissement spécialisé.

Juridiquement parlant, la situation est complexe, puisque M. Vincent Lambert n'est pas en fin de vie, qu'il n'a pas manifesté de façon certaine sa volonté d'arrêt des soins sous forme de [directives anticipées](#), et qu'il n'est plus en mesure de le faire. Ce contexte pose en réalité deux questions bien distinctes: d'une part celle des conditions de vie de M. Vincent Lambert en tant que personne en situation de handicap cérébral, d'autre part celle de l'arrêt de ses soins, c'est-à-dire de l'alimentation et de l'hydratation pour une personne qui n'est pas en fin de vie.

Un environnement de soins inadapté?

La focalisation judiciaire et médiatique sur la décision d'arrêt des soins semble avoir occulté la question essentielle du contrôle des conditions de vie actuelles de M.Vincent Lambert. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise en effet que «la personne malade a droit au respect de sa dignité» et que «les professionnels mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.»

En mai 2002, soit deux mois après le vote de la loi, une [circulaire du ministère chargé de la Santé](#) prescrivait les conditions de «création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en [état pauci-relationnel](#)». Y est notamment évoqué le concept de «soins prolongés» s'adressant à des personnes «atteintes de maladies chroniques invalidantes avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique».

Cette loi doit s'appliquer de manière inconditionnelle à toute personne, quelles que soient ses altérations cognitives et l'amplitude de ses handicaps. M.Vincent Lambert n'est pas en réanimation ou en fin de vie : il devrait donc bénéficier des droits et des soins adaptés au confort de vie d'une personne en situation de handicap.

Or, étant hospitalisé au CHU de Reims, il ne bénéficie pas de l'environnement justifié par son état de handicap: absence des dispositifs adaptés que prescrit la circulaire, contacts limités à l'équipe soignante et aux proches autorisés, chambre fermée d'où on ne le sort jamais. Cette situation dure depuis 2013, année de déclenchement de la procédure judiciaire qui devait aboutir rapidement à une décision, laquelle n'est survenue qu'au bout de six ans. De ce point de vue, on peut considérer que le droit à la dignité, tel que défini tant par l'[article L1110-2](#) du Code de la santé publique que par la Convention européenne, est contesté à M.Vincent Lambert.

Le problème de l'arrêt des soins en absence de directives anticipées

Le Conseil d'État, dans sa [décision du 24 avril 2019](#) validant l'arrêt des traitements, prend appui sur la [loi du 2 février 2016](#) «créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie».

Or, M.Vincent Lambert n'est pas en fin de vie. Dès lors, et en l'absence de [directives anticipées](#), un arrêt des soins ne peut être décidé que sur le fondement de l'obstination déraisonnable, par application de l'[article L 1110-5-1](#) du Code de la santé publique. Celui-ci définit l'obstination déraisonnable comme la situation dans laquelle les traitements destinés à maintenir une personne en vie «apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie».

Or, pour certains experts consultés au cours des quatre procédures collégiales successives, notamment ceux qui ont rendu le rapport du [22 novembre 2018](#), les soins prodigués à M.Vincent Lambert (lesquels se limitent aujourd'hui à l'alimentation et l'hydratation artificielle) ne relèvent pas d'une obstination déraisonnable. Ils ne sont que l'accompagnement ordinaire d'une personne en état de conscience altérée. Ce même rapport confirme toutefois l'«état végétatif chronique irréversible» du patient.

Le maintien en vie de M. Vincent Lambert a été déterminé par une série d'expertises portant sur la nature de son handicap et son irréversibilité, pour arriver à conclure qu'il était dans cette situation « d'état végétatif constant ». Les échanges ont porté sur les conditions d'exercice desdites expertises, du fait de la fluctuation des réactions des personnes atteintes d'un handicap cérébral.

Ces expertises ont donné lieu à des discussions et controverses sur le caractère déraisonnable ou non de la poursuite des soins. L'enjeu est en effet important: la décision concernant M. Vincent Lambert pourrait faire jurisprudence, ce contre quoi le Conseil d'État mettait en garde, dans son premier rapport. Que comprendre de cette situation?

Tout d'abord que la notion «d'obstination déraisonnable» telle qu'elle existe dans le droit positif donne lieu à des errements inadmissibles en la matière dans un contexte particulièrement sensible. Ensuite, que le débat n'est pas seulement juridique, mais également éthique: faut-il acter que la considération d'un handicap peut constituer le critère majeur de l'obstination déraisonnable?

Des vies «indignes d'être vécues»?

Dans son rapport du 5 mai 2014, le Comité consultatif national d'éthique affirme que *«La situation d'une personne qui est depuis plusieurs années dans un état de conscience minimale ou état pauci-relationnel représente une situation particulière et extrême de handicap lourd et stable, ne mettant pas en jeu le pronostic vital, qui est aussi celle d'autres personnes atteintes de polyhandicap et incapables d'exprimer leur volonté.»*

En France, [plusieurs centaines de personnes](#) vivent aujourd'hui en état dit «pauci-relationnel» ou «végétatif chronique». Du point de vue éthique, aucune instance n'a autorité à «penser» comme s'il s'agissait d'une évidence, que, totalement dépendantes et entravées dans leurs facultés relationnelles, la persistance de leur vie relève d'une «obstination déraisonnable». Sans quoi il conviendrait de renoncer à réanimer toute personne dont on estimerait *a priori* qu'elle ne retrouverait pas son autonomie, et de s'interroger sur le statut et les droits des personnes en phase évoluée de maladies neurologiques évolutives à impact cognitif, par exemple la maladie d'Alzheimer...

Le cas de M.Vincent Lambert montre qu'il faudrait clarifier les concepts de fin de vie et d'obstination déraisonnable s'agissant des personnes atteintes de tels handicaps, afin de nous prémunir d'interprétations préjudiciables à la personne malade. En outre, il constitue une opportunité de réflexion sur les situations inhérentes à la chronicité de certaines maladies, aux conséquences des maladies évolutives ou aux handicaps sévères qui limitent ou abolissent les facultés cognitives, voire la vie relationnelle de la personne. Ces réalités humaines ne peuvent être abordées sous le seul prisme de l'aménagement des conditions visant à mettre un terme à une existence estimée injustifiée. Reste toutefois posée la question si délicate à aborder d'une personne qui n'est pas en capacité d'exprimer son refus d'un soin ou d'un accompagnement...

Considéré parfois comme un acharnement juridique résultant de controverses intrafamiliales exacerbées par des prises de position publiques inconsidérées, notamment de la part de médecins, le cas très particulier de M.Vincent Lambert interroge plus largement sur l'effectivité de nos solidarités et de notre sollicitude à l'égard de malades en situation de vulnérabilité extrême. Autant de questions essentielles, qui alimenteront le débat à la veille de la révision des lois de bioéthique, attendue pour cet été.