

Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas

Stéphanie Hennette Vauchez*

WHY THE LAMBERT CASE IS STILL AN OPEN ISSUE?

ABSTRACT: The Lambert case is a particularly dramatic end-of-life case that has fueled numerous judicial decisions since 2010, including the French Supreme administrative court and the European Court of Human Rights. The contentious point lies in the application of the 2005 law on patients' rights at the end of life (*loi Leonetti*) – a law that foresees the possibility for a group of physicians to take the decision to withdraw treatment that merely artificially prolongs a patient's life when he/she has become incapable of expressing his/her consent. While much of the public debate over the case has focused on the issue of the specificity of artificial nutrition and hydration, or on the moral admissibility of such end of life decisions, this paper argues that the flaw is mainly procedural: by envisaging a solely medical decision (i.e. one that does not include the patient's will, directly or indirectly), the 2005 law creates a procedure whose legitimacy is weak at best -and thus unlikely to appear acceptable in a situation like Lambert's, where there is strong family division over the issue.

KEYWORDS: Unconscious patient; End of life decision; Collegial procedure; Leonetti law; France.

SOMMARIO: 1. Introduction. – 2. Les (fausses) questions de fond. – 3. La (vraie) question de la procédure de décision.

1. Introduction

L'affaire Lambert va de rebondissements en coups de théâtre. Au sujet de ce jeune homme victime d'un grave accident de la circulation et plongé depuis lors dans un état dit pauci-relationnel, on a vu se succéder depuis avril 2013: plusieurs décisions médicales d'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, deux ordonnances de suspension de l'exécution de ces décisions¹, une première intervention du Conseil d'Etat qui, en référé, ordonnait de nouvelles expertises², une décision au fond de la haute juridiction administrative qui confirmait l'interruption des traitements³ et, aussitôt après, la saisine de la Cour Européenne des Droits de l'Homme par les parents de l'intéressé qui considéraient que la France se rendrait coupable d'une violation du droit de toute personne à la vie si cette interruption était mise à exécution.

* *Professeure de droit public, Université Paris Ouest Nanterre La Défense. Contribution sollicitée.*

¹ Tribunal administratif de Chalons en Champagne, 11 mai 2013, n° 1300740; et Tribunal administratif de Chalons en Champagne, 16 janvier 2014, n° 1400029.

² Conseil d'Etat, 14 février 2014, n°375081.

³ Conseil d'Etat, Assemblée, 24 juin 2014, n° 375081.

Très attendu, l'arrêt rendu par la juridiction strasbourgeoise le 5 juin 2015⁴ est en fait très sec –voire, procédural. Il était peu probable en effet que la Cour européenne réponde de manière tranchée à la question brûlante qui constitue l'arrière-fond de l'affaire Lambert: y-a-t-il un droit pour les personnes de décider du moment et des modalités de leur propre mort? Bien plus prudemment, elle se borne à indiquer que la manière dont toute une série de décisions médicales et judiciaires ont été prises au sujet de Vincent Lambert depuis plusieurs années est conforme à la loi française, ainsi qu'aux standards européens applicables en matière de droits humains⁵.

Validé par la Cour européenne des droits de l'Homme, l'arrêt du Conseil d'Etat confirmant la décision médicale d'interruption des traitements allait-il être mis en œuvre? C'était sans compter la détermination des parents de Vincent Lambert et des groupes politiques et religieux qui, derrière eux, ont décidé de faire du cas de ce jeune homme un «*test case*» de la protection de la vie humaine⁶. Sans qu'on ait exactement le détail des motifs qui l'ont poussée à prendre cette décision, (la presse évoque des menaces d'enlèvement de Vincent Lambert, et des menaces de violences pesant sur le personnel de l'établissement médical où il est hospitalisé), la docteure Daniela Simon qui est aujourd'hui en charge de Vincent Lambert a décidé, le 24 juillet 2015, de suspendre la procédure médicale collégiale car «les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure ne sont pas réunies»⁷.

Difficile de prévoir quels seront le calendrier et les modalités de l'issue de cette affaire qui n'a que trop duré; reste pour le juriste à réfléchir à la lumière qu'elle jette sur la fin de vie et la juridicisation progressive dont elle fait l'objet. On voudrait suggérer ici qu'à bien y regarder, la question que soulève l'affaire Vincent Lambert n'est pas tant celle, de fond, du droit à la mort que celle, procédurale, du schéma de prise de décision. Dans cette affaire, c'est la procédure dite de «décision médicale collégiale d'interruption de soins», instituée par la loi Leonetti de 2005⁸, qui a été appliquée; et c'est

⁴ Cour Européenne des Droits de l'Homme, Grande chambre, 5 juin 2015, *Lambert et autres c. France*, n°46043/14.

⁵ §160: «Au terme de cette analyse, la Cour ne peut suivre l'argumentation des requérants. Elle considère que les dispositions de la loi du 22 avril 2005, telle qu'interprétées par le Conseil d'État, constituent un cadre législatif suffisamment clair, aux fins de l'article 2 de la Convention, pour encadrer de façon précise la décision du médecin dans une situation telle que celle de la présente affaire. La Cour conclut dès lors que l'État a mis en place un cadre réglementaire propre à assurer la protection de la vie des patients»; et §168: «La Cour relève l'absence de consensus en la matière (...) et considère que l'organisation du processus décisionnel, y compris la désignation de la personne qui prend la décision finale d'arrêt des traitements et les modalités de la prise de décision, s'inscrivent dans la marge d'appréciation de l'État. Elle constate que la procédure a été menée en l'espèce de façon longue et méticuleuse, en allant au-delà des conditions posées par la loi, et estime que, même si les requérants sont en désaccord avec son aboutissement, cette procédure a respecté les exigences découlant de l'article 2 de la Convention (...)».

⁶ L. JOFFRIN, *Affaire Lambert: la menace intégriste*, in *Libération*, 23 juillet 2015: http://www.liberation.fr/societe/2015/07/23/affaire-lambert-la-menace-integriste_1352812.

⁷ F. BÉGUIN, *Coup de théâtre dans l'affaire Lambert*, in *Le Monde*, 24 juillet 2015.

⁸ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie qui crée la procédure aujourd'hui codifiée à l'article L. 1111-13 du Code de la santé publique: «Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à

celle-là même que la docteure Simon vient de décider de suspendre. Et il semble, à bien y regarder, que ce soit elle qui pose problème.

Que nombre de garanties aient été apportées au fil du laborieux parcours médical de Vincent Lambert depuis, au moins, 2013, ne fait en effet pas de doute. Quoi qu'on en pense au fond, nul ne saurait dire que la décision d'interruption des soins prodigués à Vincent Lambert a été prise à la légère: elle est intervenue après plusieurs expertises, elle a fait intervenir de nombreux médecins, elle a associé les différents membres de la famille. C'est bien ce sur quoi insiste la Cour Européenne des Droits de l'Homme dans son arrêt⁹. Quel est, alors, le nœud de la discorde? Qu'est-ce qui cause cette saga judiciaire interminable? De nombreuses voix s'élèvent dans le débat pour dire que c'est la question de fond qui pose problème; que ce que soulève l'affaire Lambert, c'est l'inacceptabilité de toute forme de décision médicale qui mettrait fin à la vie d'un patient quel que soit son état; qu'il est question, au fond, de savoir si nous considérons, ou non, la vie comme une valeur supérieure. On voudrait suggérer ici qu'en fait, ce n'est pas tant à cause de cette question fondamentale que l'affaire Lambert n'en finit pas; mais bien plutôt, que c'est à cause du dessin législatif de la loi Leonetti qui entend faire accepter une décision *médicale* d'interruption des traitements en fin de vie, c'est à dire une décision prise sans le patient (par hypothèse) mais aussi une décision qui, formellement, n'associe pas la famille¹⁰.

2. Les (fausses) questions de fond

Pourquoi les parents de Vincent Lambert se montrent-ils si acharnés dans leur combat? Cela tient-il au fait que ce n'est pas n'importe quel traitement médical qu'il s'agit d'interrompre, mais l'hydratation et l'alimentation de Vincent Lambert? On rencontre, en effet, dans le débat l'idée qu'il y aurait quelque chose d'inhumain dans le fait de qualifier «*l'eau et le pain*» de «*traitements médicaux*» pouvant être assimilés à une obstination déraisonnable et alors suspendus. La rhétorique est puissante, bien sûr (même si, dans les faits, l'alimentation et l'hydratation artificielles administrées par voie entérale, AHA, sont bien éloignées du symbole qu'entend véhiculer la référence à l'eau et au pain...); mais, en réalité, cette question est tranchée depuis longtemps dans la littérature médicale. L'assimilation de l'AHA à un traitement prodigué aux patients inconscients avait d'ailleurs été parfaitement envisagée, et acceptée, par les parlementaires lors de l'adoption de la loi Leonetti¹¹.

Peut-être le problème tient-il alors au fait que les juges français et européens se seraient éloignés, dans cette affaire, de leur devoir de faire primer, en dernier ressort, la vie humaine? Manquent-ils réellement à leur mission de protection du «*droit à la vie*» en permettant l'interruption des traitements de Vincent Lambert? Là encore, la question, ainsi formulée, est écrasante. Mais l'analyse de détail jette une lumière différente. Car si, bien sûr, les ordres juridiques et les communautés politiques érigent la vie en valeur suprême, il n'est pas certain que l'affirmation vaille pour toute forme

défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10».

⁹ Cour Européenne des Droits de l'Homme, 5 juin 2015, Lambert c. France, §168 préc.

¹⁰ V. dans le même sens: D. THOUVENIN, *L'arrêt Lambert, miroir des limites de la loi du 22 avril 2005, dite Leonetti*, in *Revue de droit sanitaire et social*, 2014, 1101.

¹¹ V. notamment les débats parlementaires lors de la séance du 26 novembre 2004: http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2004-2005/20050076.asp#P100_3161.

de vie biologique. Plus exactement, il faut concéder que la vie biologique n'est souvent juridiquement protégée que pour autant qu'elle est investie de valeur propre. En matière d'IVG, Luc Boltanski a bien mis en évidence le fait que le respect du fœtus tenait non seulement au fait qu'il existait par la chair, mais aussi par la parole¹². Quant au statut de l'embryon *in vitro*, on sait qu'il est essentiellement déterminé par l'existence, ou non, d'un projet parental¹³. En fin de vie, c'est la même chose: le critère de la présence d'un phénomène de vie biologique n'est ni absolu ni le seul à devoir être pris en compte: il faut encore compter avec la volonté des intéressés. Dans le cas de Vincent Lambert, le Conseil d'Etat l'a bien rappelé, en insistant sur la nécessité de prendre en compte le fait que sa volonté antérieurement exprimée commandait l'interruption des traitements¹⁴. Autrement dit, les juges ne répondent pas à la question de savoir si l'Etat doit ou non préserver la vie biologique. Ils tentent de répondre à une autre question, celle de savoir si, face à un pronostic biologique irréversiblement mauvais, les éléments rapportés par Rachel Lambert, la femme de Vincent, indiquant que son mari n'aurait pas voulu vivre dans ces conditions, pouvaient être pris en compte. Ils ont jugé que oui.

3. La (vraie) question de la procédure de décision

Alors, peut-être le vrai problème tient-il, paradoxalement, non pas tant au fond des questions soulevées qu'à la procédure en cause. Ce que révèle douloureusement l'affaire Vincent Lambert, c'est que la procédure médicale collégiale applicable aux décisions d'interruption de traitements pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté repose tout entière sur sa nécessaire acceptation par les

¹² L. BOLTANSKI, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, 2004.

¹³ V. en ce sens, F. BELLIVIER, P. EGÉA, *L'être humain sans qualités*, in S. HENNETTE VAUCHEZ (dir.), *Bioéthique, Biodroit, Biopolitique. Réflexions à l'occasion du vote de la loi du 6 août 2004*, LGDJ, 2006, Coll. Droit & Société, 121.

¹⁴ Conseil d'Etat, Ass., 24 juin 2014, *Lambert*, n°375081: «Considérant que si l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable, la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie la rendant tributaire d'un tel mode d'alimentation et d'hydratation ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable; Considérant que, pour apprécier si les conditions d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité; qu'outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens; qu'à cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes; que le médecin doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle; qu'il doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard».

proches; mais que cette acceptation, capitale, est rendue éminemment fragile par la manière très problématique dont la loi articule droits des patients et pouvoir médical.

La loi Leonetti de 2005, qui définit cette procédure, fait en effet singulièrement primer celui-ci sur ceux-là. Avec l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, elle a créé une rupture inédite dans le droit français en consacrant la possibilité d'une décision médicale d'un type nouveau, qui vaut indépendamment de tout consentement du patient. Divers interlocuteurs doivent, certes, être consultés (la famille, la personne de confiance si elle a été désignée, les directives anticipées si elles existent) – mais seulement consultés. Cette procédure repose donc en dernier ressort sur l'idée que l'avis de plusieurs médecins «vaut» le consentement d'un patient ou de son représentant. Il ne paraît pas déraisonnable de penser que c'est bien en tant qu'il s'agit d'une décision médicale (fut-elle collégiale) que la décision d'interruption des traitements suscite la forte opposition d'une partie de la famille de Vincent Lambert, qui a le sentiment de se voir imposer une décision illégitime. Plus encore que la question de l'assimilation de l'AHA à un traitement médical ou la question de la valeur de la vie biologique, c'est donc, peut-être, celle des conditions d'acceptabilité des décisions en fin de vie que soulève l'affaire Vincent Lambert.

Dans les mois qui viennent, l'Assemblée nationale française examinera une nouvelle proposition de loi Claeys-Leonetti –même si le rejet du texte par le Sénat en première lecture frappe l'avenir législatif de ce texte d'une grande incertitude¹⁵. Dans sa version votée à l'Assemblée nationale en mars 2015, ce texte ambitionnait de modifier les choses; il prévoit notamment de conférer une valeur contraignante aux directives anticipées. Il entend également supprimer la procédure médicale collégiale en cause dans l'affaire Vincent Lambert, et d'y substituer une hiérarchie des éléments à prendre en compte dans les décisions médicales en fin de vie: volonté du patient, directives anticipées, volonté indirectement exprimée par la personne de confiance ou recueil d'éléments permettant de l'établir auprès des proches. Il est probable qu'aucun texte de loi n'aurait pu prévenir ou solutionner le dramatique conflit familial qui oppose la femme et les parents de Vincent Lambert. Il se peut, toutefois, que l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, dont on espère parler bientôt au passé, n'a pas aidé dans cette affaire¹⁶.

¹⁵ Voir le dossier législatif: www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux_droits_personnes_fin_vie.asp.

¹⁶ V. encore: D. THOUVENIN, *La volonté du patient avant tout*, in *Libération*, 3 juillet 2014.