

Introduction au dossier

## **L'affaire Lambert**

### **Dr. Jacques Lagarrigue, Professeur de neurochirurgie, Président de l'Espace Régional d'Ethique Midi-Pyrénées**

L'analyse de ce qui a été dit, écrit, publié et diffusé montre à quel point la vie de Vincent Lambert est bien devenue une « affaire », terme en général réservé au monde juridique ou commercial et pas à ceux de la santé et de l'éthique.

Cette simple constatation démontre les particularités et l'importance de la situation où se trouve plongé cet infirmier en psychiatrie de 32 ans victime d'un accident de la circulation le 29 Septembre 2008.

Autour de lui se sont d'abord trouvés sa famille et des soignants, Médecins et non médecins puis le cercle des acteurs s'est élargi aux médias et aux tribunaux. Le périmètre d'observation s'est étendu au-delà de Reims à la Belgique et aux instances Européennes.

Il y a environ 1700 personnes en France dans le même état que V Lambert et l'on donc en droit de se demander comment s'est créée et développée « l'affaire Lambert » et s'interroger sur les nombreuses questions qu'elle soulève sur les plans médico-scientifique, juridique et sociétal en particulier.

Qu'une « personne » devienne une « affaire » interroge au plan éthique et pour essayer de répondre à cette question il faut des regards croisés, des points de vue de spécialistes de domaines différents qui doivent rester objectifs tant les composantes affectives, voire militantes ont altéré la clarté de la situation.

#### **Le déroulement a faits**

- 29 septembre 2008 : Victime d'un accident de voiture, Vincent Lambert, 32 ans, infirmier en psychiatrie au Centre hospitalier de Châlons-en-Champagne, est plongé dans un état de coma profond. Il est hospitalisé au service de réanimation du Centre hospitalier de Châlons-en-Champagne. Il sort du coma pour se retrouver en « état-pauci-relationnel »
- 5 janvier 2009 : Vincent est transféré au service de neurochirurgie du Centre hospitalier de Châlons-en-Champagne.
- 17 mars 2009 : Vincent reçoit pendant 3 mois des soins en kinésithérapie motrice et stimulatrice, au centre d'éveil de Berck-sur-mer.

- 23 juin 2009 : Il est transféré à la Résidence des Capucins, dans l'unité d'accueil de patients pauci-relationnels. Le Dr Kariger, chef du pôle « soins de suite », supervise de loin.
- A partir de 2011, suite à une réorganisation, le Dr Kariger prendra la responsabilité directe du service d'accueil des états pauci-relationnels où se trouve V Lambert.
- Du 5 au 12 juillet 2011 : Un bilan est fait au Coma Science Group (Université de Liège, Belgique) dirigé par le Pr Steven Laureys pour une expertise médicale qui conclut à un état « conscience minimale plus »
- Le 16 novembre 2011 Vincent L revient à Reims, dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Sébastopol (CHU) dont le chef de pôle est le Dr Eric Kariger, gériatre. Dans cette unité de soins palliatifs, des lits sont réservés aux patients en état pauci-relationnel, dont celui de Vincent.
- En Septembre 2012 le Dr Kariger donne son accord aux parents de Vincent pour l'emmener quelques jours en vacances dans la maison familiale dans la Drôme.
- En Décembre 2012 le Dr Kariger donne son accord pour organiser une réflexion collégiale pour déterminer si Vincent fait l'objet d'une « obstination déraisonnable ». La femme de Vincent, Rachel, est la seule de la famille à être tenue au courant de cette initiative. Ni les parents ni les 7 frères et sœurs ne semblent avoir été informés.
- Le 5 avril 2013 Viviane Lambert rend visite à son fils, comme elle le fait avec son mari plusieurs fois par an pendant 15 jours d'affilée. Comme à chaque fois, elle demande à parler au médecin pour faire le point. Ce 5 avril 2013, il lui indique qu'il faudrait qu'elle commence à penser à la possibilité de « laisser partir » Vincent. Le rendez-vous est fixé au 15 mai 2013 à Reims par le Dr Kariger.
- Le 20 avril 2013 lors d'une visite, un des frères de Vincent découvre qu'on ne le nourrit plus depuis 16 jours et en informe ses parents.
- Le 26 avril 2013 les parents de Vincent L mandatent un huissier de Justice qui somme le Dr Kariger de reprendre l'alimentation de Vincent. Ils déposent un signalement auprès du Procureur de la République pour tentative d'assassinat pour faire intervenir les forces de l'ordre.
- Le 11 janvier 2014, le médecin ( Dr Kariger) en charge de M. Vincent Lambert au centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims avait confirmé la décision de mettre fin à l'alimentation et à l'hydratation artificielles de ce patient et à assurer son accompagnement de fin de vie par sédation.
- Le 23 Juillet 2015 son successeur ( Dr D Simon ) renonce à appliquer cette décision après une nouvelle procédure collégiale.

### **Définitions et approche médicale**

Quelques précisions peuvent être données d'un point de vue médico-scientifique.

Les causes les plus fréquentes des comas sont :

- les traumatismes cranio-cérébraux
- les accidents vasculaires cérébraux

- les suites d'arrêt cardio-respiratoires

Après un coma les patients peuvent évoluer vers deux états.

**Les patients en état végétatif** n'ont pas d'interaction avec l'environnement. Ils ont récupéré leurs fonctions végétatives (régulation de la tension, de la respiration, etc.) et ne dépendent plus d'une ventilation assistée et ont des moments de sommeil et des moments d'éveil ( yeux ouverts ) mais sans manifestation de conscience d'eux-mêmes ou de leur environnement .Les zones contrôlant l'éveil ,situées dans le tronc cérébral sont fonctionnelles mais les activités « mentales » ( perception sensorielles élaborés, pensée, raisonnement, mémoire ...) dispersées dans le cortex cérébral sont altérées. Les patients se trouvant véritablement dans cet état sont très rares mais augmentent du fait de la réanimation qui permet de « sauver » des patients dont le cortex cérébral a été lésé gravement et définitivement par l'anoxie cérébrale ( après arrêt cardiaque par exemple).

Les patients en **état de conscience minimal** ou **état pauci-relationnel** ont la même apparence mais ont une certaine perception de leur environnement. Ils sont souvent capables d'avoir une poursuite visuelle préservée et peuvent présenter des changements comportementaux et émotionnels reproductibles induits par des stimulations verbales comme une voix familière. Il est possible qu'ils perçoivent des émotions et la douleur. Il sont toutefois incapables de suivre de manière cohérente des instructions simples. Cette situation est souvent consécutive aux traumatismes cérébraux qui lèsent le cerveau et le cortex de manière inhomogène.

Les difficultés pour les différencier viennent :

- des variations de niveau de réactivité dans la journée et d'un jour à l'autre d'une part, le même individu pouvant osciller entre ces deux états

- de l'imprécision de critères objectifs pour différencier une réaction automatique ( EV) et intentionnelle ( EPR) à la suite d'une stimulation externe . Les techniques modernes d'imagerie (IRM, IRMf, PET scan...) ont amené une meilleure compréhension des anomalies mais sont encore en évaluation. L'interprétation par l'entourage intervient et les moyens paracliniques sont encore en évaluation

Un délai de trois à douze mois est nécessaire, selon la cause du dommage, pour établir un diagnostic fiable d'EV ou d'EPR.

Il faut donc admettre un continuum possible entre les deux états.

On est donc en présence de patients nécessitant des soins et un accompagnement adapté qui est organisé depuis les années 80 en France dans des unités spécialisées (centres d'éveil et d'EPR et EV). Ils peuvent y survivre plusieurs années. Ces patients ne sont donc pas « en fin de vie ».

Enfin précisons que ces états sont différents des « locked-in syndroms » dans lesquels les deux niveaux, cortex et tronc cérébral sont fonctionnels mais déconnectés à la suite d'accidents vasculaires cérébraux : ces patients sont conscients, capables de penser mais

incapables de communiquer autrement que par les mouvements des yeux et des paupières. Des patients victimes de ces états ont même été capables de relater leur histoire dans « Une larme m'a sauvé » et « Le scaphandre et le papillon »

## **Chronologie des procédures**

Pour les profanes vis-à-vis du domaine juridique la succession des décisions peut sembler incohérente et contradictoire, donc discutable et nous y reviendrons.

- Le 11 Mai 2013 le Tribunal administratif de Chalons en Champagne, saisi d'un référé liberté par les parents, un demi-frère et une sœur de M. Vincent Lambert, avait suspendu la mise en œuvre de la décision d'arrêt de l'alimentation et l'hydratation de M. Vincent Lambert dans le contexte d'un soin qui, selon ces juges, ne relevait pas d'une obstination déraisonnable.
- Le 16 Janvier 2014 le Tribunal administratif de Chalons en Champagne de nouveau saisi par l'épouse de M. Vincent Lambert, un des neveux de ce dernier et le CHU de Reims a confirmé sa décision précédente.
- Le juge des référés du Conseil d'État avait tenu, le 6 février 2014, une audience de référé au cours de laquelle les parties et leurs conseils avaient été entendus. Il avait ensuite, compte tenu de l'ampleur et de la difficulté des questions scientifiques, éthiques et humaines qui se posaient pour la première fois devant le juge, renvoyé le jugement de l'affaire à l'assemblée du contentieux. Celle-ci avait, le 14 février 2014, ordonné qu'un collège de trois médecins spécialistes des neurosciences réalise une expertise sur la situation de M. Vincent Lambert afin de disposer d'informations complètes et à jour sur son état de santé. Elle avait également invité l'Académie nationale de médecine, le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil national de l'ordre des médecins ainsi que M. Jean Leonetti à présenter des observations de caractère général de nature à l'éclairer
- Le 24 juin 2014, l'assemblée du contentieux du Conseil d'Etat s'est prononcée sur la légalité de la décision prise par le médecin en charge de M. Vincent Lambert au vu, notamment, de l'expertise médicale et des observations de caractère général produites en application de sa première décision et versées au contradictoire entre les parties.
- Le 5 juin 2015, la Cour Européenne des droits de l'Homme a conclu qu'il n'y aurait pas violation de l'article 2 de la Convention en cas de mise en œuvre de la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014. Le 24 juin 2015, les requérants ont saisi la Cour d'une demande en révision de l'arrêt du 5 juin 2015. Par décision du 6 juillet 2015, la Grande Chambre de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) a rejeté cette demande à la majorité.

- Le 29 Septembre 2015 le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne est amené à se prononcer sur la contestation par un proche de M. Vincent Lambert de la décision prise le 23 juillet dernier par l'équipe médicale du CHU de Reims d'arrêt de la procédure collégiale qu'elle avait initiée le 15 juillet et sa saisine du Procureur de la République pour que M. Vincent Lambert bénéficie d'une mesure de protection qui n'avait jamais été envisagée jusqu'alors
- Le 10 Mars 2016 nomination d'un représentant légal de VL (son épouse) par le juge des tutelles de Reims.

## Questions d'éthique en cause

La vie de V Lambert est en suspens, moins du fait de son état clinique, neurologique et physiologique, que du fait des passions qu'ils ont déchainé. On discute en effet de le « laisser partir » en arrêtant son alimentation et son hydratation, au motif que sa vie n'est plus digne d'être poursuivie en raison de son état et de son irréversibilité. De telles décisions soulèvent naturellement des questions d'éthique.

On peut les aborder en considérant les principes, piliers et repères mis en cause.

- Liberté, autonomie

La liberté et l'autonomie de ces patients est naturellement fortement mise en péril. Les soignants des Centres spécialisés arrivent pourtant parfois à percevoir des signes de bien-être (sourires, relâchement des contractures) lors de certains soins (bain par exemple) ou de désagréments (grimaces, contractures) dans d'autres cas. Il en est de même des proches.

Ce niveau très rudimentaire de communication est difficilement perceptible et compréhensible, variable. L'interprétation et la subjectivité y interviennent.

La dépendance de ces patients à autrui est complète car leur avis ne peut être obtenu surtout pour des décisions un peu « élaborées » et leur consentement ou leur refus de soins ne peuvent être sollicités.

Certains soulignent que si V Lambert avait exprimé ses directives anticipées son « affaire » n'aurait pas eu lieu. Il est vrai que cette option aurait conforté la position défendue par son épouse qui se base sur des échanges oraux qu'ils avaient eus. Mais combien de jeunes aujourd'hui, et à plus forte raison au moment des faits envisagent une telle éventualité: il n'est pas sûr que la loi Claeys –Leonetti de 2016 soit sur ce point suivie d'effets majeurs.

- Dignité

La dignité de ces patients est évidemment intacte au sens éthique du terme mais elle est pourtant menacée. Ils sont parfois désignés dans le langage courant comme « des plantes vertes, des légumes ... » et dès lors placés au niveau d'objets et non de sujets. C'est la notion de « personne humaine » qui est ici remise en question tout comme le sens du soin prodigué.

Il en va tout autrement du côté des soignants qui leur donnent au quotidien la sollicitude et la bienveillance que leur état requiert : ils trouvent le sens de leurs soins dans les quelques signes de contact qu'ils savent chercher et parfois démasquer.

- Respect de la personne

Certains ont même été jusqu'à contester à ces « personnes » leur statut de « vivant » dans cet état apparemment sans lien, sans expression ? Ne risque-t-on pas d'oublier le respect qu'on leur doit toujours : des prises de position individuelles ou rapportées par les media le font craindre pour V Lambert. Le statut de « personne » est constamment conservé tout au long de la vie. Quelles que soient les conditions d'existence on reste membre d'une communauté morale de la naissance à la mort. Il y a plusieurs années l'obligation de respect de la personne humaine a été rappelée par la condamnation devant les Tribunaux de Médecins qui avaient pratiqué des « recherches médicales » sur des patients en état pauci-relationnel.

- Vulnérabilité

Il n'est pas ou peu de situation créant plus de vulnérabilité. Sans des soins quotidiens, au premier rang desquels figurent l'hydratation et l'alimentation, leurs survie serait rapidement compromise.

Ces actes constituent-ils des traitements ou des soins ? La question est soulevée par les décisions de justice et semble résolue dans l'analyse qu'en font certains média. La réalité est plus complète et un regard précis sur les motivations des Tribunaux confirme les nuances que l'on doit respecter.

Se pose-t-on la question d'alimenter et d'hydrater les nouveaux-nés, de grands handicapés, ou des personnes âgées ? Non car on considère qu'il s'agit de soins.

Y mettre fin entrainera inéluctablement la mort de V Lambert et sa mise sous sédation en parallèle pourrait lui éviter d'en avoir une perception pénible. Mais sans sa demande ou au moins son accord où se situe la limite avec l'euthanasie ? L'argument du double effet ne peut pas être invoqué ici.

- Bienfaisance- non malfaisance

En prenant en charge ces états de conscience altérés sommes nous bienfaisants ou malfaisants ? La prolongation de la vie dans des conditions précaires est-elle bienveillante ? Sûrement dans l'intention, probablement si elle assure un confort satisfaisant et c'est le sens des soins prodigués dans les Centres Spécialisés. Mais l'est-elle aussi si l'on considère le caractère définitif de ces états et l'incertitude sur la souffrance morale, voire physique que ces sujets peuvent ressentir et ne pas pouvoir exprimer ?

On ne peut pas mettre en doute la juste proportionnalité des soins donnés à ces personnes puisqu'il s'agit seulement d'assurer leur confort et de répondre à leurs besoins élémentaires. Leur maintien ou leur arrêt ne peut que relever d'une décision médicale après réflexion collégiale dans chaque cas.

- Justice, équité

La prise en charge des malades en état de conscience altérée (EPR et EVP) est assurée par notre système de santé dans des structures adaptées. Leur répartition sur le territoire permet de satisfaire les besoins mais souvent au prix d'un éloignement de quelques centaines de kilomètres par rapport aux familles.

L'âge de survenue de la cause du coma est un facteur d'inégalité. Il y a peu de Centres spécialisés pour les enfants ce qui allonge les déplacements à assumer pour les familles. Les admissions sont plus difficiles à obtenir dans ces Centres pour des sujets de plus de 65 ans. Les chances de progrès varient aussi avec les lésions initiales.

Jusqu'à quel niveau de dépenses notre société acceptera-t-elle d'en supporter le poids. L'irréversibilité des lésions ne risque-t-elle pas de devenir un critère de sélection pour la poursuite ou l'arrêt des traitements, peut-être en lien avec d'autres comme l'âge ?

Comme toujours en matière d'éthique on voit bien que les questions soulevées sont nombreuses et sans réponses simples.

## Questions de Société

L'affaire Lambert nous interroge aussi sur notre société et son évolution.

- La victime

Les questions évoquées plus haut concernent en premier lieu la victime : l'impossibilité du recueil de son avis et son consentement a été à plusieurs titres évoquée et constitue une difficulté majeure.

L'âge de survenue le plus fréquent, chez des sujets jeunes par accident de la circulation, ne permet que rarement de disposer d'un avis qu'ils auraient exposé clairement. Dans cette

affaire Vincent Lambert, par sa profession d'Infirmier, pouvait plus facilement et pertinemment que d'autres en avoir fait part. Il semble que ce fut le cas mais seulement oralement.

Son état peut-il correspondre à une « fin de vie ». Certainement pas d'une manière constante ni proche et l'on a vu la possibilité de survivre plusieurs années dans de tels cas avec des soins adaptés. Mais il est vrai que V Lambert a connu des périodes d'aggravation menaçant sa survie et ce fut un argument lors de certains jugements. L'évolution a montré pourtant qu'il pouvait passer le cap puisqu'il vit encore après plusieurs années.

D'autres affections, surtout neurologiques ont un pronostic tout aussi « irrévocable ». La nouvelle loi Claeys-Leonetti ouvre la possibilité à la personne concernée de demander l'arrêt des traitements et le recours à la sédation profonde et continue mais V Lambert ne peut l'exprimer.

- La famille

Au décours d'un coma il est habituel de constater une évolution du comportement des proches. Dans un premier temps, à la phase d'urgence la survie est leur premier, voire leur seul objectif. Les premiers signes d'éveil sont perçus comme une victoire et un espoir pendant les premières semaines ou mois. Au-delà, la stagnation et l'absence de progrès dans un état de faible relation conduit à la démotivation, à la distension des liens, l'espacement des visites, parfois l'abandon. Selon les réactions et les personnalités il n'est pas rare de voir les familles se disloquer.

Certains souhaitent alors plus ou moins clairement la fin de cette situation mais il est rare d'en arriver à des demandes de sédation, ou d'euthanasie d'ailleurs inenvisageable.

L'évolution de la société a fait apparaître des formes de famille nouvelles et complexes : concubinage, PACS, familles recomposées, monoparentales, homosexuelles...

Que signifie aujourd'hui une famille ? Où commence-t-elle et jusqu'où va-t-elle ?

Dans l'affaire Lambert on peut penser de l'extérieur que la procédure collégiale et la décision d'arrêt des traitements aurait pu ou du associer les parents. S'ils ne l'ont pas été était-ce par erreur ou oubli, du fait de leur éloignement et de la rareté de leurs visites ?

La situation a aussi été exacerbée semble-t-il par des conflits familiaux peut-être antérieurs à l'accident initial et des convictions profondément opposées, voir militantes, entre les membres de la famille. Des influences extérieures, affiliées à des mouvements intégristes catholiques sont suspectées d'être intervenues et d'avoir instrumentalisé l'affaire. Mais au fond, au-delà de ces aspects mis au devant de la scène, les acteurs de la famille sont aussi une épouse, des parents, des frères et des sœurs qui expriment chacun à leur manière leur attachement sincère à V Lambert, avec des visions différentes de ce qui est bien pour lui.

- Les soignants

Parmi eux des Médecins se sont exprimés dans les médias mais la plupart sont silencieux mais se sont certainement sentis jugés, incompris et se sont interrogés sur le sens de leur soins Sans doute en ont-ils souffert comme l'a souligné E. Hirsch.

Leur position a été et reste difficile : comment rester serein lorsque les décisions vont du maintien à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation puis leur reprise jusqu'à un prochain épisode ? Comment prendre soin de V Lambert différemment des autres malades du Service ?

- La justice

Etant saisie par telle ou telle partie il est naturel qu'elle réponde, mais sur quel plan. Au plan juridique elle est à coup sûr légitimement compétente Mais l'est-elle encore lorsqu'elle se prononce sur la nature des soins ou des traitements ? Certes elle l'a fait après des expertises médicales mais les avis rendus n'étaient pas unanimes. Cinq juges du CEDH ont exprimé une opinion dissidente : *« Vincent Lambert est vivant et l'on s'occupe de lui. Il est également nourri – et l'eau et la nourriture représentent deux éléments essentiels au maintien de la vie et intimement liés à la dignité humaine. Ce lien intime a été affirmé à maintes reprises dans de nombreux documents internationaux. Nous posons donc la question : qu'est-ce qui peut justifier qu'un État autorise un médecin [...], en l'occurrence non pas à « débrancher » Vincent Lambert (celui-ci n'est pas branché à une machine qui le maintiendrait artificiellement en vie) mais plutôt à cesser ou à s'abstenir de le nourrir et de l'hydrater, de manière à, en fait, l'affamer jusqu'à la mort ? »*

De son côté le Conseil d'Etat\_ n'a pas conclu , comme l'ont dit certains que l'alimentation et l'hydratation étaient des traitements ils ont indiqué de manière plus nuancée : *« 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 du traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable. »*

- Les média

Nous concluons le regard sur les différents acteurs par le rôle joué par les medias car, on l'a vu plus haut, il reste central.

Le devoir d'information peut-il justifier la diffusion d'informations et de documents, comme des vidéos, qui trahissent la confidentialité et la vie privée.

Cette diffusion est-elle venue des médias ou d'autres acteurs de l'affaire qui les ont utilisés, voire manipulés dans les sens de leurs propres objectifs ?

On ne peut que regretter l'absence à notre connaissance, ou au moins la rareté, d'informations susceptibles d'améliorer la compréhension par le public de la situation et les problèmes des patients en état de conscience altérée, l'initiation à un questionnement éthique, ou simplement humain, sur les situations complexes qu'ils représentent, l'explication des nuances des Lois sur la fin de vie et l'incitation à réfléchir aux souhaits de chacun en pareil cas pour diffuser la culture des directives anticipées.