

Affaire Vincent Lambert : « Toutes les décisions sont-elles éthiquement équivalentes ? »

TRIBUNE

Collectif

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

Publié le 20 mai 2019 à 00h44 - Mis à jour le 20 mai 2019 à 12h36 Temps de Lecture 5 min.

Tribune. Le drame vécu par Vincent Lambert suite à 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 situations, 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 ?

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.

Tensions entre valeurs

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'anime 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.

Considérer la vie biologique comme une valeur absolue peut conduire à nier les repères de vie d'une personne

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 biomédicaux 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.

Cet encadrement procédural promeut 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.

Proportionnalité des traitements

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 en 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 ressente 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.

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