

Jean Leonetti : « Vincent Lambert est devenu, malgré lui, le symbole de la fin de vie »

TRIBUNE

Jean Leonetti, corapporteur de la loi de 2016 relative aux droits des malades et à la fin de vie

L'ex-infirmier tétraplégique en état végétatif est mort le 11 juillet. Celui qui a été rapporteur de la loi sur la fin de vie rappelle que le respect de la dignité de chaque personne réside autant dans la protection de la vulnérabilité que dans le respect de la volonté du patient.

Publié le 11 juillet 2019 - Mis à jour le 12 juillet 2019

[Cette tribune a été écrite avant le décès de Vincent Lambert, annoncé par sa famille jeudi 11 juillet]

Un homme va mourir et sa mort nous apparaît sous la forme d'un drame humain absolu. La mort plonge toujours ceux qui s'en approchent dans la tristesse et la peur, mais elle enveloppe aussi d'une solidarité réconfortante le deuil familial partagé. Vincent Lambert n'a jusqu'à présent pas eu droit à cette forme de recueillement silencieux. Sa vie et sa mort, qui auraient dû rester dans le domaine de l'intime, dans le doute de la complexité et le respect de la souffrance et du deuil, se sont abîmées dans la lumière aveuglante des médias, la simplification émotionnelle, la violence des mots et l'affrontement devant la justice d'une famille déchirée. Le cas de Vincent Lambert est moins un problème médical qu'un problème familial dans lequel se mêlent le sublime de la tragédie grecque et le sordide de l'image et des formules impudiques.

Dans ce combat juridique à rebondissements, on nous invite souvent à choisir notre camp : choisir entre l'épouse et la mère, la vie et la souffrance, l'autonomie et la vulnérabilité. Mais choisir un camp, c'est déjà s'avouer vaincu puisque c'est refuser le cheminement du doute qui mène au consensus et qui est l'esprit de la loi de 2005 sur l'obstination déraisonnable et la fin de vie. Il n'y a désormais plus que de mauvaises solutions et il restera au bout de ce long chemin le regret amer d'avoir été incapable de trouver l'apaisement dans la souffrance.

Peut-on au moins appeler à la raison en soulignant quelques évidences contestées pour éviter d'ajouter de l'incompréhension et de la violence à cette situation douloureuse : la loi traite bien de l'acharnement thérapeutique et s'applique à tous les cas qu'ils soient ou non en phase terminale de la vie. Chaque cas est un cas particulier, et il ne peut y avoir de jurisprudence Vincent Lambert comme le souligne avec force la loi et que confirme le Conseil d'Etat. Personne ne meurt de faim et de soif à l'arrêt de l'alimentation artificielle, pas plus qu'on ne meurt étouffé à l'arrêt d'un respirateur, grâce à l'accompagnement palliatif. Les médecins qui, s'appuyant sur des expertises médicales et concordantes, acceptent de laisser la mort venir ne sont pas des assassins.

Il est celui que nous serons peut-être un jour

Le Conseil d'Etat, en référence à la loi votée à l'unanimité au Parlement, rappelle opportunément qu'il ne suffit pas à une équipe médicale de constater un état végétatif chronique irréversible pour pouvoir décider de l'arrêt d'un traitement de survie : aux raisons médicales validées par des expertises doivent obligatoirement s'associer des raisons non médicales basées sur la volonté de la personne. Qu'aurait-elle voulu ? Cette question qui devrait être au centre du débat en est totalement absente. En la circonstance, le Conseil d'Etat rappelle, à partir de témoignages concordants, que Vincent Lambert a exprimé de

manière claire et répétée qu'il n'aurait pas voulu vivre cette vie. La loi ne demande pas l'avis de la famille et des proches, elle leur demande de témoigner de la volonté de ceux qui ne peuvent plus s'exprimer. Témoigner n'est pas donner son avis en s'imaginant à la place de l'autre, c'est exprimer à la place de l'autre ce qu'il aurait voulu.

Vincent Lambert est une personne humaine avec une vie familiale et professionnelle qui a vécu une existence normale jusqu'au jour de cet accident en 2008 qui a provoqué des lésions cérébrales majeures et irréversibles. Il est celui que nous pourrions être et que nous serons peut-être un jour.

Vincent Lambert est devenu, malgré lui, le symbole de la fin de vie, le défenseur silencieux de causes qui ne sont pas les siennes. Son drame met en lumière, pour ceux qui l'ignoraient encore, que la médecine moderne est capable de prolonger la vie mais, parfois, dans des conditions de complexité et de souffrance qui nous interpellent sur le sens de l'action des soignants et sur le respect de la dignité de chaque personne humaine. La reconnaissance de sa dignité réside autant dans la protection de la vulnérabilité que dans le respect de la volonté du patient. Tous les jours, dans nos hôpitaux, des traitements de survie sont arrêtés ou ne sont pas entrepris dans le cadre d'un dialogue apaisé conformément à la loi.

« Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement »

Une maxime de La Rochefoucauld rappelle que « Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement ». Ce drame humain doit nous inciter à la lucidité et à la modestie face à notre puissance technique, souvent triomphante dans son combat contre la mort, car tout ce qui est techniquement possible n'est pas toujours humainement souhaitable. Le titre du rapport préalable au vote de la loi était « Respecter la vie, accepter la mort ». Cet objectif apparemment contradictoire est celui d'une médecine moderne qui allie la technicité à l'humanité.

Mais la mort n'est pas un problème médical, elle est l'issue et le mystère de toute existence humaine. La mort doit être pensée et anticipée : désigner une personne de confiance, écrire ses directives anticipées, c'est peut-être éviter de placer ceux que nous aimons face à des décisions difficiles et douloureuses si nous ne pouvons plus exprimer notre volonté après une maladie ou un accident.

Un homme va mourir. Va-t-il perdre une vie qui mérite toujours d'être vécue ou va-t-il être libéré d'un corps dont la pensée s'est retirée ? Une certitude demeure cependant : comme chacun de nous, Vincent Lambert aurait souhaité que la sérénité et l'apaisement accompagnent ses derniers instants. Peut-être est-ce désormais possible.