La justice sauve un patient d'une euthanasie

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin*, le *15 mai 2013*

Par une ordonnance rendue le samedi 11 mai, le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne a enjoint le Centre hospitalier de Reims de rétablir l'alimentation et l'hydratation arbitrairement suspendues chez un patient pris en charge dans le service de soins palliatifs. Une victoire juridique qui met en lumière l'un des aspects les plus contestables de la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti.

VINCENT LAMBERT – à ne pas confonde avec son presque homonyme Vincent Humbert dont l'euthanasie en 2003 avait suscité la mise en place d'une mission parlementaire à l'origine de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie – est le nom de ce jeune homme qui se retrouve au cœur d'une spectaculaire affaire dont le dénouement juridique a mis en pleine lumière les contradictions de la loi Leonetti.

Il faut ici rendre hommage à Jeanne Smits, spécialiste des questions bioéthiques, qui a révélé très tôt l'enjeu du combat qui se déroulait autour de Vincent Lambert. Il faut surtout saluer le courage de l'avocat des parents du jeune homme, Me Jérôme Triomphe, qui n'a pas craint de contester un point extrêmement controversé de la loi actuelle et d'avoir déposé dans les plus brefs délais une requête en référé-liberté qui a abouti à l'annulation de la décision des médecins de faire mourir par inanition leur patient. Vincent Lambert, après 31 jours sans alimentation, est aujourd'hui hors de danger.

Coup de force de l'équipe médicale

L'histoire clinique de Vincent Lambert est assez classique dans son déroulement depuis qu'il a été victime le 29 septembre 2008 à l'âge de 32 ans et demi d'un accident de voiture qui l'a laissé dans un état de coma végétatif pendant presque trois ans, puis de « coma pauci-relationnel » depuis août 2011. La formule médicale anglo-saxonne *Minimally Conscious State* **[1]** est plus explicite : on nomme ainsi cet état car il persiste chez la personne, contrairement à l'état végétatif strict, une certaine capacité de communication en réponse à des sollicitations des proches, comme des manifestations émotionnelles que l'on peut relier à des circonstances déterminées, des attitudes ou des gestes dont la signification est compréhensible par l'observateur, autant de signes qui manifestent chez ces patients une certaine capacité de relation [2]. En effet, Vincent Lambert réagit lorsqu'il entend des voix familières, pleure lorsque sa famille le visite…

La suite de l'affaire dont on connaît maintenant les détails et le calendrier s'apparente à un coup de force de l'équipe médicale. Le 5 avril dernier, alors que Viviane Lambert rend visite à Vincent, le chef de service lui propose de cesser toute alimentation et de se préparer à la mort de son fils. Elle lui oppose un refus catégorique et demande à ce qu'il la reçoive avec son mari, un rendez-vous officiel étant alors fixé au 15 mai. Or, le 26 avril, les parents de Vincent apprennent par deux autres de leurs enfants que l'alimentation a été totalement suspendue et que l'hydratation est passée de trois litres par jour à 500 ml quotidiens, et ce depuis le 10 avril. S'engage alors une course contre la montre pour tenter de sauver la vie de Vincent, les médecins responsables restant sourds aux différentes mises en demeure adressées par les parents, dont l'envoi d'un huissier de justice. Rien n'y fera avant que la famille ne porte l'affaire devant le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne.

Référé gagné

Leur avocat, Me Jérôme Triomphe, va ainsi lancer une requête en référé-liberté « contre la décision du CHU de Reims de provoquer la mort de Vincent Lambert par suppression de son alimentation depuis le 10 avril

2013 ». Cette procédure est prévue par le code de justice administrative, qui aux termes de l'article L. 521-2, indique que le juge des référés saisi d'une demande justifiée par l'urgence peut ordonner dans les 48 heures « toutes mesures nécessaires à la sauvegarde d'une liberté fondamentale à laquelle une personne morale de droit public [...] aurait porté une atteinte grave et manifestement illégale ».

Après une audience de plus de deux heures samedi 11 mai, le juge des référés, Mme Catherine Monbrun, ordonne que soient rétablies immédiatement l'alimentation et l'hydratation normales de Vincent Lambert. Cette décision totalement inédite en France soulève de nombreux enjeux liés à l'éthique et au droit, tant sur le fond que sur la forme, que nous allons essayer de mettre en lumière pour expliquer les dessous et les rebondissements de cette affaire.

Le retrait de l'alimentation artificielle équivaut à une euthanasie

Les patients qui se trouvent dans des situations de coma respirent spontanément, digèrent naturellement les aliments, disposent de toutes leurs fonctions métaboliques et se trouvent dans une situation stable. Ainsi Vincent Lambert n'a besoin d'aucun traitement médical particulier et ne souffre d'aucune pathologie. Comme l'avait exposé en 2008 le neurochirurgien Anne-Laure Boch lors des auditions conduites par la seconde mission parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, « ces patients, souvent jeunes et en bonne santé générale (du fait de l'épidémiologie, et aussi parce que, pour en arriver là et survivre à la phase initiale, il fallait être costaud) ne font en fait quasiment pas de complications impliquant le pronostic vital [3] ».

L'objectivité du tableau clinique permet de conclure que ces patients ne sont tout simplement pas en fin de vie contrairement à ce que l'on croit parfois. En raison du mauvais fonctionnement du réflexe de déglutition, ils ont juste besoin de bénéficier d'une assistance nutritionnelle au même titre qu'un nourrisson prématuré par exemple. Dans ce cas, l'alimentation et l'hydratation médicalement assistées ne cherchent pas à traiter une pathologie organique qui toucherait la fonction nutritive mais servent à pallier un problème simplement mécanique en répondant à un besoin de base de l'organisme.

Il s'agit ni plus ni moins d'éviter les fausses routes, c'est-à-dire le passage des aliments dans les voies respiratoires, qui ne manqueraient pas de se produire si l'on donnait à manger par la bouche à ces personnes. Le recours à ce geste permet donc de contourner un simple défaut de déglutition grâce à une simple sonde qui délivre les nutriments directement dans l'estomac. Il en résulte que le retrait de cette assistance ne peut qu'aboutir à la mort par inanition du patient, et ce à plus ou moins brève échéance. La suspension de l'alimentation ne peut donc être décidée que dans le but de faire mourir le patient. Y consentir revient à perpétrer une euthanasie caractérisée, celle-ci étant définie comme l'acte ou l'omission pratiquée par un tiers dans l'intention de tuer le malade.

Le problème est que la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application ont légitimé plus ou moins indirectement ce type d'euthanasie par arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Il s'agit de l'un des points les plus contestables de cette loi dont plusieurs experts avaient pourtant mis en garde, lors des travaux de la première mission parlementaire en 2004, contre la transgression morale qu'il représentait et les conséquences funestes qui ne manqueraient pas de surgir dans son sillage. Pour valider cette pratique controversée, **le législateur s'était abrité à l'époque derrière la distinction artificielle entre ce qui relève du soin, toujours dû, et ce qui relève du traitement médical, susceptible d'être stoppé.**

La législation du 22 avril 2005 autorise en effet à certaines conditions la suspension de « tout traitement » ainsi que le précise le nouvel article L. 1111-4 du Code de la santé publique [4]. Or le législateur avait ajouté dans *l'exposé des motifs de la loi* que les limitations et arrêts de traitement « s'appliquent à tout traitement, quel qu'il soit, *y compris l'alimentation artificielle* ».

Cette interprétation, non seulement n'est pas partagée par les bioéthiciens et les spécialistes qui s'occupent des personnes cérébro-lésées (état végétatif et état pauci-relationnel) mais en outre est totalement incohérente avec l'économie générale de la loi qui prohibe l'euthanasie. Il s'agit en outre d'une lecture partiale, car à aucun endroit le droit n'identifie explicitement l'alimentation artificielle à un traitement médical comme nous le montrerons plus loin.

L'alimentation artificielle est un soin

Nombre de bioéthiciens contestent le fait de ranger l'alimentation et l'hydratation artificielles dans la catégorie des traitements. Le docteur François Tasseau, praticien dans un centre de rééducation post-réanimation, auditionné par la seconde mission parlementaire, précise ainsi :

"

« Ce qui justifie le recours à la nutrition "artificielle" chez ces patients n'est pas lié à une déficience de la fonction digestive à proprement parler. En effet, une fois introduits dans le tube digestif, les aliments sont digérés et assimilés de façon quasi normale [...]. Le terme de nutrition artificielle ne convient donc pas à cette situation car ce n'est pas la fonction de nutrition qui est déficitaire ; il faut plutôt parler de nutrition "administrée" artificiellement, afin de souligner que c'est l'introduction des aliments qui nécessite le recours à une technique particulière. »

"

Sur un plan strictement juridique, l'alimentation entérale répond à la définition des aliments diététiques destinés à des fins médicales, qui figure à l'article L. 5137 du Code de la santé publique. Celui-ci dispose que l'« on entend par aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales les aliments destinés à une alimentation particulière qui sont traités ou formulés pour répondre aux besoins nutritionnels des patients… ». Si la poche d'alimentation est un produit pharmaceutique dans la mesure où elle répond à la définition des aliments diététiques, il ne s'agit donc pas d'un médicament [5]. Ainsi la qualification de traitement médical ne fait aucun doute concernant le médicament, mais on ne peut pas affirmer qu'elle englobe la catégorie des éléments diététiques.

Si la procédure de l'alimentation par sonde relève en effet initialement de la technique médicale, son but est de répondre à un besoin élémentaire de nourriture qui permet en définitive la dispensation d'un soin de base. Une fois la sonde posée, l'alimentation devient de l'ordre de la gestuelle des soins. Plusieurs auteurs classent ainsi l'alimentation assistée dans une niche spécifique pour signifier qu'elle représente un acte technique sans pour autant être réductible à un traitement thérapeutique classique. Ils suggèrent de la renommer *nutrition médicale* afin d'insister sur son caractère ordinaire pour la conservation de la vie.

De manière très intéressante, dans les considérants de l'ordonnance du 11 mai, le juge des référés rappelle que le droit n'a pas tranché explicitement la question :

"

« L'administration, par voie de sonde et de tubes, de substances chimiques équilibrées permettant l'alimentation et l'hydratation d'une personne en situation de coma et donc de totale dépendance, *constitue un acte de soin* au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique *et un traitement* au sens de l'article L. 1111-4 » (considérant 7).

"

L'alimentation s'inscrit dans le concept de proportionnalité des soins

Nous avions d'ailleurs proposé en 2008 de sortir de cette distinction artificielle en insistant sur le *caractère éminemment proportionné* de l'administration assistée de nutriments et d'eau. Dans le cas de personnes dans le coma, celle-ci est en effet proportionnée pour atteindre son but : empêcher le patient de mourir d'inanition et de déshydratation. Elle n'est, ni n'entend être, une thérapie résolutive, mais constitue un soin ordinaire et proportionné pour la conservation de la vie. Quand bien même on qualifierait ce soin de « traitement », la loi du 22 avril 2005 n'autoriserait pas à le suspendre : seuls les traitements « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », c'est-à-dire relevant de « l'obstination déraisonnable », peuvent être interrompus.

Or on ne peut en aucun cas parler d'obstination déraisonnable ou de traitement disproportionné au sens de la loi puisque justement l'alimentation assistée peut être poursuivie longtemps sans effet secondaire majeur et avec une grande efficacité pour soutenir la vie du patient dans le coma. **L'intention de laisser advenir une**

mort par inanition contre laquelle on pourrait lutter avec la perspective d'un succès durable au plan du maintien de la vie, et donc ne pas vouloir l'empêcher alors qu'on le pourrait, constitue une authentique euthanasie.

En définitive, la mort, qui est la conséquence directe d'une suspension dans l'administration des nutriments chez un patient qui ne peut s'alimenter seul, est souhaitée ici pour elle-même afin de supprimer une personne dont on juge finalement médiocre la « qualité de vie ». Le professeur d'éthique canadien, Hubert Doucet, l'affirme clairement :

"

« Cette position se fonde sur la reconnaissance que dans ce cas, la mort est meilleure que la vie. Elle porte en soi une dynamique de discrimination et d'euthanasie. Si la condition mentale et physique délabrée est à l'origine de la prise de décision, n'est-ce pas de la discrimination ? Si cette personne est privée de nourriture parce que sa mort apparaît moins misérable que sa vie, c'est une forme directe d'euthanasie. Les conséquences sociales d'une telle position sont extrêmement inquiétantes [...]. Dans ce cas, il n'y a pas de différence entre tuer et laisser mourir quelqu'un [6]. »

"

Il s'agit en définitive d'un jugement de valeur porté sur la vie d'une personne.

Le droit au respect de la vie est une liberté fondamentale

Ce qui est tout à fait remarquable dans les considérations émises par le juge des référés à l'appui de son ordonnance est le lien qu'il établit entre le droit à la vie et l'administration d'aliments au patient.

Mme Monbrun observe :

"

1/ « le droit à la vie, rappelé notamment par l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, *constitue une liberté fondamentale* » (considérant 3) ;

2/ que la « *privation d'alimentation et la limitation d'hydratation* font apparaître un danger caractérisé et imminent pour la vie de M. Vincent Lambert et constituent *une atteinte à son droit au respect de sa vie* » (considérant 5) ;

qu'en conséquence, « il existe une situation d'atteinte caractérisée à une liberté fondamentale » *(ibid.)*.

"

La démonstration est imparable.

Instrumentalisation de la procédure collégiale

L'ordonnance du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne est d'autant moins contestable que sur la forme l'équipe médicale a bafoué la procédure collégiale telle qu'elle est prévue par le législateur. La loi du 22 avril 2005 dispose en effet que « le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale » et que « la décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée *ainsi que celui de la famille* ou, à défaut, celui d'un de ses proches » (décret du 6 février 2006).

En l'espèce, s'il est vrai que l'épouse de Vincent Lambert avait donné son accord à l'équipe médicale qui

l'avait consultée pour faire retirer la sonde d'alimentation, l'avis des parents et de certains membres de la fratrie a été ignoré et la décision elle-même de mettre en œuvre une procédure collégiale ne leur a pas été explicitée. La procédure collégiale a donc été clairement méconnue, ce qui constitue un manque de respect de la loi proprement inadmissible de la part de professionnels de santé sensés l'appliquer rigoureusement.

Le juge des référés conclut sans ambages que « *de tels manquements procéduraux caractérisent une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale* » (considérant 9).

D'ailleurs, quand bien même la procédure collégiale aurait été suivie, la survenue d'un désaccord au sein de la famille (patent ici) et/ou de l'équipe médicale (ce qui semble être également le cas dans cette affaire, plusieurs soignants ayant fait part de leur réserve quant à la décision prise) aurait dû stopper immédiatement le protocole de retrait de l'alimentation. La procédure collégiale ne produit pas une décision selon un processus de type majoritaire. Il suffit qu'une des personnes impliquées ne juge pas le choix final comme moralement bon pour suspendre la procédure.

La seconde mission parlementaire sur la fin de vie qui a réexaminé ce dispositif de la loi a été très claire sur ce point dans son rapport final : « Un constat de désaccord doit conduire à poursuivre les orientations thérapeutiques suivies antérieurement [7]. »

D'ailleurs, suite au rapport rendu en 2008, le gouvernement de l'époque avait décidé de renforcer le rôle de la famille qui doit être non seulement partie prenante du choix effectué mais aussi peut désormais déclencher de son propre chef la procédure qui était auparavant laissée à l'initiative du seul corps médical (décret du 29 janvier 2010). Les professionnels de santé ne peuvent donc en aucun cas s'opposer à l'avis de la famille, surtout lorsque celui-ci vise à protéger la vie d'un de ses proches.

Interdit de provoquer délibérément la mort du malade

En conclusion, on peut dire que la portée de l'ordonnance rendue par le juge des référés est considérable :

elle rappelle que le droit au respect de sa vie protégé par la Convention européenne des droits de l'homme est une liberté fondamentale que ne saurait enfreindre un établissement hospitalier ;

que la privation d'aliments par suspension de la nutrition assistée porte atteinte au respect de la vie, et donc à une liberté fondamentale ;

elle reconnaît donc implicitement que le retrait de l'alimentation artificielle chez Vincent Lambert relève de l'euthanasie (puisqu'elle porte atteinte au respect de la vie) ;

elle affirme enfin que la procédure collégiale engagée par une équipe médicale ne saurait passer outre l'avis de la famille, laquelle doit obligatoirement être informée et consultée.

En ce qui concerne spécifiquement la problématique précise de la suspension de l'alimentation assistée chez un patient en état végétatif ou pauci-relationnel, l'ordonnance du 11 mai met ainsi la loi Leonetti face à ses incohérences.

La loi du 22 avril 2005 a fortement insisté sur l'interdit de tuer et spécifié notamment que l'arrêt d'un traitement chez une personne ne pouvant plus s'exprimer ne saurait être envisagé qu'en cas de situation d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique avérés. Elle a rappelé avec force que le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (article R 4127-38 CSP). Or, du fait du tableau clinique des personnes dans le coma (état végétatif ou état pauci-relationnel), du fait de la nature du procédé de l'alimentation assistée (un soin ordonné et proportionné à l'état du patient), sa suppression ne peut avoir pour but que de provoquer directement la mort de la personne.

Tout le mérite de l'ordonnance du 11 mai rendue par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne est d'avoir mis en lumière les contradictions de la loi Leonetti sur ce point précis. Il est probable que ce jugement fasse du bruit dans les semaines à venir et relance le débat sur cet aspect controversé de la loi actuelle.

P.-Ol. A.

---

[1] J.T. Giacino, S. Ashwal., N. Childs and al., *The minimally conscious state : definition and diagnostic criteria*, Neurology, 2002, 58 : 349-353.

[2] L'état de coma pauci-relationnel se définit selon la circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel comme suit : « Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'"état pauci-relationnel" (EPR). »

[3] Audition du docteur Anne-Laure Boch, procès-verbal de la séance du 1er juillet 2008 *in* Jean Leonetti, Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, Rapport d'information *Solidaires devant la fin de vie*, n. 1287, tome 2, Assemblée nationale, décembre 2008, p. 249-261.

[4] Article L. 1110-4 du CSP, Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005, article 3, *Journal officiel* 23 avril 2005.

[5] L'article L. 5137-1 relatif à cette catégorie d'aliments diététiques figure au titre III du Livre I CSP intitulé « Autres produits et substances pharmaceutiques réglementés » et non au titres I ou II dudit Livre consacré au médicament.

[6] Hubert Doucet, *Abstention et interruption de soutien nutritif, Mourir, approches bioéthiques*, Desclée de Brouwer, Paris, 1988, chapitre 5, p. 97-116.

[7] Jean Leonetti, Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, Rapport d'information *Solidaires devant la fin de vie*, n. 1287, tome 1, Assemblée nationale, décembre 2008, p. 22.