

Avant-propos

Bernard Romefort ne savait sûrement pas, au moment où il a débuté son travail, combien celui-ci serait d'actualité. Comment pouvait-il imaginer que sa réflexion serait, au mois de janvier 2015, au cœur d'un débat au sein même de la Cour européenne des droits de l'homme ? La situation médiatisée de Vincent Lambert aurait pu l'inciter à nous conduire dans les méandres de l'émotion, des idées préconçues, des concepts philosophiques simplifiés. C'est tout le contraire. Son ouvrage aborde de façon équilibrée, prudente et très documentée, une question pourtant extrêmement douloureuse : celle de la poursuite ou non de la nutrition et de l'hydratation chez les patients qui présentent une situation d'état végétatif chronique.

Merci à Bernard Romefort de ne jamais être dans des certitudes, de ne jamais nous enfermer dans des postures idéologiques, mais plutôt de nous inviter à la réflexion, au doute. Tout le long du texte, il nous propose des clés de lecture, des repères réflexifs qui doivent nous guider, en tant que professionnels de santé, vers la prise de décision qui correspondrait le plus possible à celle souhaitée par le patient s'il avait pu l'exprimer. Et voilà que nous plongeons au cœur de la complexité : celle de la décision médicale.

Confrontés quotidiennement à des situations difficiles, nous observons que toutes les questions gagnent à être inscrites dans la complexité de la personne humaine et des situations cliniques. Notre quotidien professionnel est traversé par des rencontres avec des patients en détresse, des familles

déseparées et des équipes de soins qui s'interrogent. Chacun, dans la position qui est la sienne, souhaiterait trouver pour chaque problème la solution idéale, celle qui serait reproductible d'une situation à l'autre, celle qui finalement serait rassurante, marquée par la certitude, la justesse, l'objectivité. Malheureusement, la réalité nous apparaît tout autre. Elle est faite de complexité, de doute, de subjectivité, de singularité. Elle nous incite, dans notre démarche soignante, non pas à rechercher une réponse systématique, reproductible, mais plutôt à co-construire dans une confiance réciproque, avec chaque patient et son entourage, une réponse singulière à chacune des questions posées.

Cette co-construction, respectueuse de la parole du malade, des positions et des repères de chacun, nécessite des compétences élargies au-delà de la simple compétence médicale. Elle en appelle en particulier au strict respect des règles juridiques et éthiques. Cette démarche se traduit dans la loi du 22 avril 2005. Elle permet, dans la très grande majorité des cas, de trouver les réponses adaptées, respectueuses des volontés du malade et de ses proches. Cependant, il existe des situations singulières, marquées par une complexité toute particulière, pour lesquelles une solution apaisante reste difficile à élaborer.

Selon l'article L.1110-5 du Code de la santé publique, l'obstination déraisonnable correspond à des actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Une lecture rapide laisserait à penser que, grâce au législateur, définir l'obstination déraisonnable est aisé. Mais la réalité de la clinique est différente. Reconnaître le caractère inutile et disproportionné des actes n'est pas toujours facile, et Bernard Romefort nous montre la complexité et peut-être même l'impossibilité à définir la notion du « seul maintien artificiel de la vie ». Finalement, c'est bien le sens même de la vie qui est interrogé par ce critère. Mais la médecine aurait-elle, plus qu'une autre discipline d'ailleurs, la réponse à cette question? Je ne le pense pas. Et ce n'est probablement que collectivement que l'on

peut approcher, dans une situation donnée et singulière, l'ébauche d'une possible réponse. À partir de quel moment, dans quelle situation, la médecine ne devrait-elle plus tout mettre en œuvre pour maintenir la vie d'une personne alors même qu'elle en a les moyens techniques ? Voilà sans doute la question essentielle qui lui est posée aujourd'hui. Et elle est parfois bien seule pour y répondre alors même que c'est la société tout entière qui est intéressée. Car la médecine dispose aujourd'hui de moyens extraordinaires pour maintenir une personne en vie, et c'est tout le paradoxe de l'acharnement thérapeutique qui est soulevé. On en appelle à la notion d'acharnement thérapeutique à l'orée des résultats. Si, après une réanimation très lourde et très complexe, le patient s'en sort, jamais personne ne dira qu'il y a eu acharnement thérapeutique. C'est l'échec médical, son impuissance, qui soulève la question de l'obstination déraisonnable. Voilà la grande difficulté de la médecine : prévoir ses résultats. Au début de chaque réanimation, c'est l'espoir de la récupération, de la guérison qui guide les conduites des équipes soignantes, pas le risque de séquelles ou de handicap. Et pourtant, c'est bien parce que la médecine n'est pas toute-puissante que dans certaines situations douloureuses, des mois, voire des années après les premiers gestes de réanimation, se pose la question de savoir si, chez une personne en état végétatif chronique, une nutrition ou une hydratation artificielle peut être suspendue. Il faudra alors avancer pas à pas avec toute la prudence nécessaire vers la réponse possible. Et cette réponse ne devra jamais être généralisable, ne devra concerner que la situation donnée, avec comme point cardinal la volonté qu'aurait pu être celle de la personne qui se retrouve dans une situation d'une telle vulnérabilité qu'elle nous oblige.

Et c'est justement dans cet esprit que le Conseil d'État a rendu sa décision, le 24 juin 2014, dans l'affaire Vincent Lambert. Conscient de la complexité et de la singularité de la situation, le Conseil d'État a accepté, en sollicitant une expertise médicale incontestable et en demandant l'éclairage

d'un certain nombre d'institutions et de personnes qualifiées, de prendre le temps nécessaire pour mûrir une décision pleine d'enjeux. Riche de tous ces éléments, il a statué, le 24 juin 2014, pour considérer que « la décision médicale de mettre fin à l'alimentation et l'hydratation artificielles de M. Vincent Lambert était légale ». Au-delà du fait que le Conseil d'État a affirmé que « la procédure collégiale préalable à la décision d'arrêt des traitements a été régulière » et que la notion d'obstination déraisonnable est caractérisée¹, il s'est attaché avec méticulosité à caractériser la volonté de Vincent Lambert. Et c'est ainsi sur ce dernier critère que se prononce le Conseil d'État lorsqu'il affirme que « M. Lambert avait clairement et à plusieurs reprises exprimé le souhait de ne pas être maintenu artificiellement en vie dans l'hypothèse où il se trouverait dans un état de grande dépendance ».

Prudent, et pour éviter que sa décision puisse faire l'objet d'une jurisprudence pour toutes les personnes qui se trouvent dans un état végétatif ou pauci-relationnel, le Conseil d'État a veillé à formuler une décision d'espèce. C'est ainsi qu'il écrit que « la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie le rendant tributaire d'une alimentation ou hydratation artificielle, 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 ». Le Conseil d'État affirme que le seul fait d'être dans le coma, en état pauci-relationnel ou en état végétatif ne suffit pas à lui seul à suspendre la nutrition ou l'hydratation artificielle. C'est un signal très fort à l'égard des personnes les plus vulnérables, les plus fragiles, pour lesquelles nous devons toute notre attention et notre sollicitude.

1. Si la nutrition et l'alimentation artificielles sont utiles et non disproportionnées, le Conseil d'État estime qu'au regard de l'aggravation de la situation de Vincent Lambert qui présente un état végétatif avec des lésions très sévères, irréversibles, ces traitements n'ont pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Une telle interruption de traitement ne saurait être possible que si le malade a auparavant exprimé son refus de vivre une telle situation : « 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. » Le Conseil d'État renforce ainsi la protection due aux personnes en situation de grande fragilité et s'inscrit parfaitement dans l'esprit de l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales aux termes desquels « le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi ».

Le Conseil d'État affirme également, dans sa décision du 14 février 2014, la nécessité de concilier deux libertés fondamentales que sont « le droit au respect de la vie et le droit du patient de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable ». Cette tension était au centre des décisions qu'il a rendues dans la situation singulière de Vincent Lambert : elle est aussi au cœur de l'ouvrage de Bernard Romefort. Nous ne pouvons que le remercier de nous rappeler qu'en matière de fin de vie, les réponses ne sont jamais simples.

Vincent Morel,
*président de la Société française d'accompagnement
et de soins palliatifs (SFAP)*