
Chroniques sectorielles

Bioéthique comparée

La prise en charge des patients en condition de survie artificielle ; à propos de l'affaire *Lambert*

Patricia MARILLER

Docteur en droit de la santé, Université de Bourgogne (France)

Quelle décision médicale prendre lorsqu'un patient en état végétatif, dont la conscience est minimale ou quasi-inexistante, n'a laissé aucune directive anticipée sur sa fin de vie ?

Son sort est normalement laissé à l'appréciation du médecin qui peut penser que l'arrêt du maintien artificiel de la vie du malade s'impose. En pareil cas, la seule expertise du médecin ne suffit pas ; la décision finale revient à un collègue de médecins après consultation de la famille¹. Lorsque cette décision médicale n'est pas accueillie favorablement par la famille, la réponse juridictionnelle est la seule issue des divergences familiales. C'est précisément ce qui est arrivé dans le cas de Vincent Lambert.

Victime d'un accident de la circulation qui l'a rendu tétraplégique et entièrement dépendant, V. Lambert est un patient en état végétatif chronique que les médecins qualifient de « pauci-relationnel » ou « en état de conscience minimale ». Pris en charge par le centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims, il reçoit les soins de confort courants et bénéficie d'une

hydratation et d'une alimentation artificielles. Constatant certains comportements qu'elle qualifie de refus de vivre en fin d'année 2012, l'équipe soignante de V. Lambert considère que son maintien artificiel en vie est discutable, au regard de la loi *Leonetti*², et qu'une formation collégiale de médecins peut être convoquée pour décider de l'arrêt ou du maintien de ses traitements³.

Le 10 avril 2013, les médecins décident d'interrompre l'alimentation et l'hydratation artificielles du patient, décision attaquée par ses parents et deux de ses frères et sœurs devant le Tribunal administratif de Chalons-en-Champagne. Par ordonnance du 11 mai 2013, le Tribunal administratif enjoint le CHU de Reims de rétablir les traitements de V. Lambert et relève une irrégularité de la

¹ *Code de la santé publique*, art. L. 1111-13.

² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O. 23 avril 2005, p. 7089 (ci-après « Loi LÉONETTI »).

³ Rémi KELLER, « Droit au respect de la vie et droits du patient : la question de l'interruption d'un traitement. Conclusions sur Conseil d'État, Assemblée, 14 février 2014, n° 375081 », RFDA 2014.255.

procédure collégiale⁴. Contrainte de reprendre les soins courants, l'équipe soignante de V. Lambert maintient son jugement sur son état de santé et renouvelle la demande de mise en œuvre de la procédure collégiale. L'arrêt du maintien artificiel en vie est confirmé et décidé le 10 mai 2013; décision que la famille LAMBERT attaque de nouveau devant le Tribunal administratif de Chalons-en-Champagne.

Par jugement du 16 janvier 2014, le Tribunal administratif a jugé que l'hydratation et l'alimentation artificielles ne peuvent pas être considérées comme une obstination déraisonnable des soins rejetant, ainsi, la décision médicale d'arrêter les traitements de maintien en vie. Le Tribunal a ajouté que la volonté du malade avait été mal appréciée⁵.

L'épouse de V. Lambert, l'un de ses neveux et le CHU de Reims ont interjeté appel de ce jugement. Le Conseil d'État, en formation d'assemblée, a d'abord suris à statuer et demandé l'expertise collégiale de trois médecins sur l'état clinique de V. LAMBERT ainsi que l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins, de l'académie de médecine et du conseil consultatif national d'éthique⁶.

Sur la base de l'expertise clinique de V. LAMBERT qui admet le caractère irréversible de ses lésions cérébrales, un état de conscience minimale avec risque de dégradation et pronostic clinique mauvais,

le Conseil d'État a estimé, dans sa décision définitive du 24 juin 2014, que le maintien des traitements n'avait d'autre effet que le maintien en vie artificielle de V. Lambert et que cela constituait une obstination déraisonnable des soins. Le Conseil d'État a considéré comme légitime la décision médicale de stopper les traitements de survie⁷. La Cour européenne des Droits de l'Homme, saisie par les parents du patient, a demandé à la France de suspendre la décision du Conseil d'État le 25 juin 2014 au titre de l'article 39 de son règlement⁸; la grande Chambre de la Cour a tenu son audience le 7 janvier 2015. Dans sa décision du 5 juin 2015, la grande Chambre de la Cour européenne des Droits de l'Homme a jugé que l'exécution de la décision du Conseil d'Etat ne constituerait pas une violation du droit à la vie affirmé dans l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme⁹.

Cette affaire met en lumière les insuffisances de la loi *Leonetti* face à la diversité des situations médicales pouvant être qualifiées de « fin de vie ». La position de la Cour européenne des droits de l'homme renforce la portée de l'arrêt du Conseil d'État du 25 juin 2014. Cette décision française est, de notre point de vue, inédite en ce qu'elle autorise, pour la première fois, l'arrêt des traitements d'une personne en état végétatif chronique et reconnaît la légalité d'une décision

⁴ Trib. adm., Chalons-en-Champagne, 11 mai 2013, *Lambert et autres*, AJDA 2013.1842, n° 1300740.

⁵ Trib. adm., Chalons-en-Champagne, 16 janv. 2014, *Lambert et autres*, n° 1400029.

⁶ Cons. d'Ét. Ass., 14 fév. 2014, Mme Lambert et autres, AJDA 2014.374, n° 375081, 375090, 375091.

⁷ Cons. d'Ét. Ass., 24 juin 2014, Mme Lambert et autres, D. 2014.1856, n° 375090, 375090, 375091

⁸ *Lambert et autres c. France*, requête n° 46043/14, CEDH 2014-II. Voir également: « L'affaire Lambert se poursuivra devant la CEDH », AJDA 2014.1293.

⁹ *Lambert et autres c. France*, requête n° 46043/14, CEDH 2015-II.

d'euthanasie passive (I) ainsi qu'elle apporte les critères justifiant cette décision (II).

I. La reconnaissance inédite de la légalité de l'euthanasie passive par la jurisprudence

L'affaire *Lambert* a mis en lumière les insuffisances de la loi LÉONETTI. Cette affaire n'est pas sans rappeler l'affaire HUMBERT¹⁰ à l'origine de la loi Léonetti promulguée le 22 avril 2005¹¹. Ce texte représentait à l'époque une véritable avancée en matière de protection des malades en imposant l'interdiction de l'acharnement thérapeutique. Refusant que les soins apportés par le médecin soient poursuivis « par obstination déraisonnable », la loi *Leonetti* avait le mérite de réaffirmer que le patient en fin de vie n'en demeurerait pas moins humain et, qu'à ce titre, sa fin de vie devait être digne. Le traitement de la douleur était conforté et la généralisation des soins palliatifs était affirmée. Ce texte novateur était signe d'une prise de conscience du législateur sur la difficulté de la prise en charge médicale des patients en fin de vie et sur leur possible souffrance. Cependant, le législateur, en visant la fin de vie sans la définir, a sous-estimé la diversité des cas cliniques pouvant entrer dans le

champ d'application de la loi¹². Les patients, comme V. Lambert, ne sont pas en fin de vie à proprement parler, mais « l'arrêt » de leur vie se pose car ils sont en situation de lourd handicap dans un état de conscience très diminué, voire inexistant, sans possibilité de rétablissement. Dans ces cas particuliers, il revient aux médecins d'observer et de décider comment ces patients doivent être traités en respectant la limite, parfois ténue, entre prise en charge médicale et obstination déraisonnable des soins¹³.

La loi *Leonetti* présente d'autres insuffisances que l'affaire *Lambert* confirme. Dans l'optique de protéger le patient de tout acharnement thérapeutique¹⁴, la loi *Leonetti* oblige le médecin à informer le patient sur son état de santé et discuter

¹⁰ Dépêche du journal *La voix du Nord*, édition internet du 26 février 2006. Voir également : Frédéric CHAUSSOY, *Je ne suis pas un assassin*, Paris, Éditions Oh!, 2004, p. 228.

¹¹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, préc., note 2.

¹² Comité consultatif national d'éthique, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, avis n° 121, 1^{er} juillet 2013, en ligne : <www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.VGUNH2fueSo> (consulté le 16 août 2015).

¹³ Cette charge laissée aux médecins a été confirmée par la Cour européenne des Droits de l'Homme qui confirme que toute décision médicale, dans la forme prévue par l'État membre du Conseil de l'Europe, est prise en considération de l'autonomie du patient, ou à défaut, des membres de l'entourage. Voir paragraphes 62-68 de la décision *Lambert et autres c. France*, préc., note 9.

¹⁴ L'acharnement thérapeutique, selon le Comité consultatif national d'éthique, désigne « une obstination déraisonnable, un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable » (COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, avis n° 63, 27 janv. 2000).

des options thérapeutiques avec lui, à respecter sa volonté et son refus de soins. Le texte prévoit que la personne de confiance ou, à défaut, les membres de la famille sont consultés par le médecin si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. L'affaire *Lambert* témoigne des difficultés de mise en œuvre de ces dispositions lorsqu'il n'y a eu aucune désignation de la personne de confiance et lorsque les membres de la famille se trouvent en désaccord¹⁵. L'absence de désignation de la personne de confiance et les désaccords entre les membres de la famille présentent le risque que les médecins prennent une décision qui, en réalité, n'est pas en concordance avec la volonté du patient¹⁶. C'est précisément pourquoi le Conseil d'État a fait preuve d'une extrême précaution en recherchant des éléments dans l'examen clinique de V. Lambert¹⁷ allant dans le sens de son refus de vivre. Le comité consultatif national

d'éthique a eu l'occasion de le confirmer¹⁸, la loi *Leonetti* souffre d'une méconnaissance par les médecins¹⁹ et d'une application restreinte²⁰. Il est tout à fait plausible que cette méconnaissance se retrouve chez les patients. Au moment de la prise en charge de V. Lambert, le dispositif de la personne de confiance et la possibilité d'user des directives anticipées n'avaient qu'une force consultative vis-à-vis des médecins²¹.

presentation/medecine-&-droit> (consulté le 16 août 2015).

¹⁸ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*, 21 octobre 2014, en ligne: <www.ccne-ethique.fr/fr/publications/rapport-du-ccne-sur-le-debat-public-concernant-la-fin-de-vie#.VGTmsWfueSp> (consulté le 16 août 2015).

¹⁹ Bertrand SARDIN, Dominique GROUILLE, Jean Vincent BOURZEIX et Gérard TERRIER, « Réflexions à propos du texte du Conseil national de l'ordre des médecins: fin de vie, assistance à mourir », *Revue Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique* 2013.163. Voir également: COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*, avis n° 108, 12 novembre 2009, en ligne: <www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-questions-ethiques-liees-au-developpement-et-au-financement-des-soins#.VGUOmWfueSp> (consulté le 16 août 2015).

²⁰ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, préc., note 19, p. 10 et suiv.

²¹ Code de la santé publique, art. L. 1111-11. Voir également: *Décret n° 2006-119 du 6 fév. 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code*

¹⁵ Dominique THOUVENIN, « L'arrêt de traitement mettant fin à la vie d'un patient hors d'état de s'exprimer: qui prend la décision? », sous Cons. d'Ét. Ass., 14 fév. 2014, *Mme Lambert et autres*, *Rev. dr. sanit. et soc.* 2014.506, n° 375081.

¹⁶ Darius RAZAVI et Nicole DELVAUX, *Interventions psycho-oncologiques: la prise en charge du patient cancéreux*, 2^e éd., coll. « Médecine et psychothérapie », Issy-les-Moulineaux, Éditions Masson, 2002, p. 189 et suiv.

¹⁷ François VIALLA, Maxime DELOUVÉE, Juliette DUGNE, Justine FONTANA, Anne GIBELIN, Adrien NIETO et Paul VERON, « Affaire Vincent L.: les maux de la fin », *Médecine et droit* 2014.135; Gérard MÉMETEAU, « L'affaire Lambert », *Médecine et droit* 2014.129. Ces deux articles sont disponibles en ligne: <www.consulté-ispnibles-en-ligne:s-Moulineaux, www.em-consulte.com/revue/MEDRO/

En avalisant la décision médicale d'arrêter le maintien artificiel en vie de V. Lambert, le Conseil d'État va dans le sens de la légalité de l'euthanasie passive. L'arrêt *Lambert* confirme la distinction claire entre euthanasie passive et euthanasie active²². La loi LÉONETTI n'utilise jamais ces terminologies, ce que certains parlementaires appellent, à juste titre, de « l'hypocrisie absolue »²³. Pourtant, la loi LÉONETTI offre la possibilité aux médecins de décider, sous conditions strictes²⁴, d'arrêter les traitements de maintien artificiel en vie d'un patient. Sans la nommer ainsi, la loi LÉONETTI reconnaît l'euthanasie passive en instaurant une procédure de décision collégiale des médecins pouvant décider de l'arrêt ou du maintien artificiel en vie d'un patient²⁵.

L'équipe de réanimation et de soins palliatifs du CHU de Reims, pour le cas de V. LAMBERT, a décidé d'arrêter des traite-

ments susceptibles de mettre en danger la vie du patient²⁶. Cette affaire est inédite, non pas en ce qu'elle met en œuvre les dispositions législatives de la loi LÉONETTI, mais parce que c'est la première fois qu'une juridiction se prononce en faveur de l'arrêt des traitements d'un patient en état végétatif²⁷. La Cour européenne des Droits de l'Homme, dans son arrêt du 5 juin 2015, a confirmé que les dispositions législatives sur l'arrêt des traitements d'un patient en situation de survie artificielle n'étaient pas contraires au droit à la vie défendu par l'article 2 de la *Convention européenne des Droits de l'Homme*.

Le législateur se montre parfois réticent face au débat sur l'euthanasie préférant se cacher derrière des prétextes incongrus²⁸ mais certaines insuffisances de la loi *Leonetti* ne sont plus à démontrer²⁹. D'ailleurs, une proposition de loi *Leonetti-Claeys* est en discussion devant les Parlementaires français. Adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale³⁰,

de la santé publique, J.O. 7 fév. 2006, p. 1973, n° 32.

- ²² L'euthanasie s'entend comme un acte ou une omission qui aura pour conséquence de provoquer la mort d'une personne. L'euthanasie active suppose un acte positif de provoquer la mort, alors que l'euthanasie est passive lorsque la mort du patient est provoquée par une omission ou l'arrêt des soins qui le maintiennent en vie.
- ²³ Jean-Pierre GODEFROY, *JO Sénat CR*, 12 avril 2005.
- ²⁴ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'État*, 5 mai 2014, p. 35 et suiv., en ligne: <www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/observations-generales-du-comite-consultatif-national-dethique-pour-le-conseil-detat#VGTn1mfueSo> (consulté le 16 août 2015).
- ²⁵ Code de la santé publique, art. L. 1111-13.

- ²⁶ Daniel VIGNEAU, « Le Conseil d'État signe la fin de Vincent Lambert mais pas de l'affaire », *Dictionnaire permanent santé, bioéthique, biotechnologie* 2014.102.
- ²⁷ Trib. Adm. Strasbourg, 7 avril 2014, *Mme D.T. épouse V. et Mlle K.V. c. Hôpitaux civils de A. et Hôpitaux universitaires B.*, n° 1401623: cas de rejet de la demande de suspension de l'hydratation et l'alimentation artificielles d'un patient.
- ²⁸ Sophie LE GAC-PECH, « Pour une légalisation de l'euthanasie », *Actualités juridique famille* 2014.117
- ²⁹ François VIALLA, « Fin de vie: poursuite du débat (citoyen) », *La semaine juridique* 2014.40
- ³⁰ *Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, TA n° 486, adoptée en première lecture le 17 mars 2015, en ligne: <http://www.assemblee-nationale.fr>.

le texte est actuellement en discussion au Sénat ; il a pour ambition de compléter les insuffisances de la loi de 2005 et de, notamment, donner aux directives anticipées une valeur juridique contraignante et illimitée dans le temps.

L'arrêt *Lambert, de facto*, autorise pour la première fois l'arrêt des traitements d'un patient maintenu artificiellement en vie ; cet arrêt, sans nul doute important, contribue à mettre en évidence les critères qui justifient une décision d'euthanasie passive³¹.

II. Les critères justificatifs d'une décision d'euthanasie passive

La prise en charge médicale des patients en état végétatif est lourde et s'ins-

crit dans le temps³² puisque ces derniers sont placés dans une situation de grave handicap³³ « avec risques de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique »³⁴. Aucune règle spécifique de prise en charge médicale des patients en état végétatif chronique (EVC) ou en état de conscience minimale (ECM) n'a été édictée³⁵ si ce n'est qu'il a été recommandé qu'ils doivent recevoir les soins nécessaires à leur situation médicale dans une unité de soins spécialisée³⁶.

La décision du Conseil d'État, concernant V. Lambert, est inédite en ce qu'elle autorise, par voie juridictionnelle et pour la première fois, l'arrêt des traitements qui maintiennent une personne en vie. Il ressort de cette décision que le Conseil d'État retient deux critères essen-

fr/14/dossiers/nouveaux_droits_personnes_fin_vie.asp (consulté le 16 août 2015).

³¹ Comme le rappelle la Cour européenne des Droits de l'Homme, dans sa décision *Lambert et autres c. France* du 5 juin 2015, il n'existe pas de consensus entre les États membres du Conseil de l'Europe sur l'autorisation de l'euthanasie. Toutefois, les États membres sont en accord pour encadrer les modalités et critères de mise en œuvre d'une décision d'euthanasie passive. Voir paragraphes 72 à 76 et 79 de la décision, préc., note 9. Pour éviter toutes ambiguïtés dans sa décision, la Cour EDH, dans sa motivation, n'utilise le terme euthanasie que lorsqu'il est question de sa forme active sinon elle précise qu'il s'agit d'une situation d'arrêt de traitements qui maintiennent artificiellement en vie (voir paragraphe 141 de la décision).

³² Référence faite au concept de soins prolongés visés par la *Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS 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, non publiée au *Journal officiel de la République française*, en ligne: <<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>> (consulté le 16 août 2015) (ci-après « *Circulaire n° 2002-288* »).

³³ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, préc., note 24, p. 26

³⁴ *Circulaire n° 2002-288*, préc., note 32.

³⁵ Absence d'indication de bonnes pratiques médicales de prise en charge de ces patients dans le Code de la Santé Publique, le Code de déontologie médicale ou bien encore dans les recommandations de la Haute autorité de la santé.

³⁶ *Circulaire n° 2002-288*, préc., note 32. Soins parmi lesquels la circulaire vise les soins de confort, la prévention des complications, le suivi médical, l'alimentation et l'hydratation, l'hygiène, etc...

tiels justifiant l'arrêt des traitements d'un patient en état de conscience minimale, à savoir l'absence d'autonomie physique du patient (A) avec absence totale de conscience (B).

A. L'absence d'autonomie physique du patient

L'article L 1111-13 du Code de la *Santé Publique*, tiré de la loi *Leonetti*, indique, sans autres précisions, qu'il y a obstination déraisonnable des soins s'ils ont pour unique objet le maintien artificiel en vie d'une personne. On peut légitimement penser que la loi visait les patients placés sous la dépendance d'un dispositif médical sans lequel il est impossible de vivre. C'est ce qu'a d'ailleurs confirmé le rapport du Conseil national de l'ordre des médecins dans son avis sur l'affaire LAMBERT³⁷. Le Conseil d'État a considéré, à l'appui des dispositions de la loi *Leonetti*, que l'arrêt des traitements de V. Lambert était légitime en ce qu'ils n'avaient d'autres conséquences que le maintenir artificiellement en vie. On compte parmi ces traitements visés par le Conseil d'État l'alimentation et l'hydratation artificielles³⁸.

Le raisonnement du Conseil d'État met en lumière que le maintien artificiel en vie d'un patient suppose qu'il soit en situation de vie végétative (1) et que sa survie soit artificielle (2).

1. Le patient en situation de vie végétative

Jean Leonetti écrivait que :

«La médecine moderne est désormais capable de maintenir en vie de manière prolongée des personnes dont les pathologies auraient été fatales il y a peu de temps encore, quelque fois au prix de lésions cérébrales majeures et irréversibles, entraînant des situations complexes qui peuvent paraître inacceptables pour le patient, son entourage ou la société. Une médecine performante doit être capable d'accepter que tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable.»³⁹

V. Lambert est un de ces patients concernés par les progrès d'une médecine capable de maintenir artificiellement en vie des personnes en situation de vie végétative. D'un point de vue médical, l'état végétatif concerne des patients cérébrolésés⁴⁰ et se différencie du coma qui est un état d'inconscience profonde et prolongée sans période d'éveil et sans interaction avec l'environnement. Le coma ne perdure pas plus de quatre semaines; le patient, qui dépasse ce stade,

³⁷ CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, «Observations en application de la demande avant dire droit de l'assemblée du contentieux du Conseil d'État», 14 février 2014.

³⁸ Jean-Charles PREISER et Jacques BERRÉ, «Nutrition artificielle en fin de vie: aspects éthiques», *Réanimation* 2010.730.

³⁹ Jean LEONETTI, «Observations de Jean LEONETTI sur les conclusions du rapporteur du Conseil d'État, obstination déraisonnable et droits des patients dans la loi du 22 avril 2005», RFDA 2014.696.

⁴⁰ MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, «Medical aspect of the persistent vegetative state (1)», (1994) 330 *N. Engl. J. Med.* 1499. Voir également: François DANZÉ, *États végétatifs et états proches: définition, évolutions et facteurs pronostiques*, Actes de forum de France Traumatisme Crânien, 1998.

entre dans la catégorie des malades en situation de vie végétative⁴¹.

L'état végétatif est un état d'inconscience profonde avec période d'éveil⁴². Dans les pays francophones, il est fait la différence entre l'état végétatif chronique et l'état pauci-relationnel (ou état de conscience minimale)⁴³. La conscience est inexistante chez les patients en EVC tandis qu'il existe un degré de conscience chez le malade en ECM parfois difficile à détecter⁴⁴.

L'EVC et l'ECM se caractérisent par une dépendance médicale totale. D'un point de vue juridique, le patient en EVC est incapable. Malgré l'existence de signes fugaces de conscience chez le patient en ECM, il n'est pas contestable que le même sort juridique lui soit réservé au regard de l'incertitude existante sur son degré de conscience.

L'arrêt de la vie des patients en EVC et ECM posent divers questionnements éthiques⁴⁵. En sauvant ces patients d'une mort certaine, la médecine contribue à nous faire interroger sur la définition

même de la vie⁴⁶. Les patients en EVC ou ECM sont totalement dépendants d'une prise en charge médicale ainsi qu'ils ont une autonomie physique et intellectuelle fortement mise à mal, ils sont en situation de survie artificielle.

2. Le patient en situation de survie artificielle

Les techniques médicales offrent de nombreux dispositifs dont l'objet est de venir pallier la déficience biologique d'un organe vitale (respirateur, dialyse, sondes ou perfusions, *etc.*). Les patients en EVC ou ECM sont capables de respirer seul, ils ne sont donc pas branchés à un respirateur artificiel. En revanche, incapables de se nourrir et de s'hydrater en toute autonomie, ils reçoivent une alimentation et une hydratation par voie entérale ou parentérale. Ces traitements qui se substituent à une fonction vitale et qui permettent de maintenir le patient bénéficiaire en vie sont, sans nul doute, des traitements de survie.

Les patients en état végétatif ont la caractéristique de pouvoir demeurer dans cette situation pendant des années si bien que les médecins peuvent s'interroger sur la question de l'utilité ou de l'inutilité des traitements d'hydratation et d'alimentation artificielles⁴⁷. Ce questionnement passe assurément pour le comble du progrès médical. Les nouvelles techniques médicales permettent de sauver des patients cérébrolésés d'une mort certaine pendant que le médecin

⁴¹ Caroline SCHNAKERS, Steve MAJERUS et Steven LAUREYS, « Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée », *Réanimation* 2004.368.

⁴² Ouverture des yeux, mais absence de poursuite.

⁴³ Régis AUBRY, « L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique: soin, traitement ou acharnement thérapeutique? », *Médecine palliative: soins de support – accompagnement – éthique* 2008.74, 75.

⁴⁴ Steven LAUREYS, « Sonder la conscience après un coma », *La recherche* 2007.404.44, 44 et suiv.

⁴⁵ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, préc., note 14. Voir également: Sadek BELOUCIF, « Questions éthiques et fin de vie », *Médecine et droit* 2011.84.

⁴⁶ Louis PUYBASSET, « La loi du 22 avril 2005 à l'épreuve de la neuroéthique: le cas du patient cérébrolésé adulte à la phase aiguë », *Médecine et droit* 2011.71.

⁴⁷ *Id.*, 72.

s'interroge ensuite sur son rôle à jouer dans le maintien ou l'arrêt des traitements de survie. Les dispositifs médicaux, en se substituant au fonctionnement d'une fonction vitale et en maintenant artificiellement en vie, placent le patient en état végétatif dans une situation de survie artificielle. Ce contexte particulier a la singularité de « heurter » la définition de la vie⁴⁸.

Régis Aubry⁴⁹ a très justement remarqué que la question de la définition de la vie et du sens d'une vie sans conscience est essentielle en notant que « la littérature médicale est pauvre sur cet aspect fondamental du sujet. Pourtant ces questions sont le préalable nécessaire à toute discussion sur la décision d'arrêt ou de poursuite d'un traitement responsable d'une survie »⁵⁰. La doctrine juridique n'est pas plus loquace sur la notion de vie humaine malgré la récurrence de l'interrogation⁵¹. Il n'existe aucun texte juridique français qui s'attarde sur une telle définition. Pourtant, le patient en état végétatif, maintenu en vie grâce à des traitements médicaux de survie, fait émerger la notion de survie artificielle et, avec elle, la question de savoir si cette survie artificielle peut juridiquement être qualifiée de vie humaine. On pourrait

répondre rapidement, et sans détour, à cette question s'il existait une définition juridique de la vie humaine mais tel n'est pas le cas. C'est, à notre sens, ce qui explique le raisonnement rigoureux et assidu du Conseil d'État dans l'affaire *Lambert* et son besoin de s'en référer à des experts de tous ordres (éthique médicale, examen clinique en neurologie, etc...) avant de prendre sa décision.

La survie artificielle s'entend comme le maintien du fonctionnement de la vie somatique⁵² d'un patient par l'action de dispositifs médicaux se substituant à une ou plusieurs fonctions vitales. Le Conseil d'État, dans l'arrêt *Lambert*, a considéré que les traitements de survie de ce patient pouvaient être arrêtés car ils avaient pour seul objectif le maintien artificiel de la vie somatique. Si l'on fait l'exégèse de ce raisonnement, on peut conclure que le Conseil d'État a considéré que la notion de vie humaine ne se résume pas à la seule vie somatique.

La décision du Conseil d'État concernant l'affaire *Lambert* est intéressante à tout point de vu. Au premier plan, il y est reconnu la légalité d'une décision d'euthanasie passive. Mais au second plan, elle introduit, inconsciemment, une approche de la définition juridique de vie humaine avec les notions de survie artificielle ou vie somatique. Il est, à notre sens, d'un enjeu capital de discuter de la notion de vie humaine⁵³.

Pour justifier la légalité de la décision d'euthanasie passive, le Conseil d'État a considéré que V. Lambert était en

⁴⁸ British MEDICAL ASSOCIATION, *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment – Guidance for decision making*, Londres, BMJ Books, 1999, p. 10 et suiv.

⁴⁹ Professeur de médecine, Chef du département douleurs soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire de Besançon.

⁵⁰ R. AUBRY, préc., note 43, 76.

⁵¹ Chaque questionnaire juridique sur une pratique médicale renvoie à cette question: par exemple, gestation pour autrui, nouvelles thérapies, etc...

⁵² Fonctionnement du corps humain.

⁵³ Patricia MARILLER, *L'encadrement juridique de la thérapie génique*, thèse de doctorat, Dijon, École doctorale LISIT, Université de Bourgogne, 2013, p. 439 et suiv.

situation de vie végétative et de survie artificielle accompagnée d'une absence de conscience avérée.

B. L'absence de conscience du patient

L'absence de conscience, dans cet arrêt, apparaît comme l'élément essentiel qui caractérise la vie humaine avec l'existence de la vie somatique. Les juges du Conseil d'État se sont intéressés très longuement à la situation clinique de V. LAMBERT pour légitimer leur décision d'arrêter ses traitements.

Le Tribunal administratif de Chalons-en-Champagne a retenu que :

« [...] Vincent Lambert est en état paucirelationnel, soit en état de conscience minimale plus, impliquant la persistance d'une perception émotionnelle et l'existence de possibles réactions à son environnement; qu'ainsi l'alimentation et l'hydratation artificielles qui lui sont administrées, dès lors qu'elles peuvent avoir pour effet la conservation d'un certain lien relationnel, n'ont pas pour objet de maintenir le patient artificiellement en vie, cet artifice ne pouvant au demeurant se déduire du seul caractère irréversible des lésions cérébrales et l'absence de perspective d'évolution favorable dans l'état des connaissances médicales; que pour les mêmes motifs, et dès lors que le CHU de Reims ne fait valoir aucune contrainte ou souffrance qui seraient engendrées par le traitement, celui-ci ne peut être qualifié d'inutile ou de disproportionné [...]. »⁵⁴

Le Conseil d'État a, quant à lui, justifié sa décision en notant « *que l'état*

clinique actuel de Vincent Lambert correspond à un état végétatif, avec des troubles de la déglutition, une atteinte motrice sévère des quatre membres, quelques signes de dysfonctionnements du tronc cérébral et une autonomie respiratoire préservée; que les résultats des explorations cérébrales structurales et fonctionnelles effectuées du 7 au 11 avril 2014 au CHU de la Pitié Salpêtrière de l'AP-HP de Paris sont compatibles avec un tel état végétatif et que l'évolution clinique, marquée par la disparition des fluctuations de l'état de conscience de Vincent Lambert qui avaient été constatées lors du bilan effectué en juillet 2011 au Coma science group du CHU de Liège, ainsi que l'échec des tentatives thérapeutiques actives préconisées lors du bilan suggère une dégradation de l'état de conscience depuis cette date »⁵⁵.

L'académie de médecine a tenu à rappeler, dans son rapport, « *qu'aucun médecin ne peut accepter que le droit de la personne, qu'il a mission de soigner, à l'alimentation, aux autres soins (...) et mesures appropriées à la qualité de vie, soit subordonné à sa capacité relationnelle* »⁵⁶. Or, c'est précisément ce sur quoi le Tribunal administratif de Chalons-en-Champagne et le Conseil d'État se sont basés pour motiver leurs décisions. Pour le Tribunal administratif, le maintien artificiel en vie ne représentait pas une obstination déraisonnable des soins parce qu'il avait pour effet « la conservation d'un certain lien relationnel »; il a jugé que l'arrêt des traitements ne pouvait se déduire « du seul caractère irréversible

⁵⁵ Cons. d'Ét. Ass., 24 juin 2014, préc., note 7.

⁵⁶ Denys PELLERIN, « Réponse à la saisine du Conseil d'État », (2014) Bulletin de l'Académie nationale de médecine 1, 7.

⁵⁴ Trib. adm., Chalons-en-Champagne, préc., note 5.

des lésions cérébrales et l'absence de perspective d'évolution favorable dans l'état des connaissances médicales». De son côté, le Conseil d'État a consciencieusement relevé des examens cliniques que l'état de V. Lambert s'était aggravé en notant «*la disparition des fluctuations de l'état de conscience*» et par là-même l'absence de lien relationnel avec son environnement.

La décision du Conseil d'État est intéressante en ce qu'elle aborde la notion de degré de conscience. Au sens médical, la conscience se caractérise par l'aptitude à s'éveiller et par la perception de son environnement et de soi-même⁵⁷. Au sens juridique, si l'absence de conscience est un des trois critères cliniques de la mort⁵⁸, les textes ne définissent pas cette notion obligeant le juriste à s'en remettre à la définition médicale. Les décisions du Conseil d'État et du Tribunal Administratif ont fait porter leur réflexion sur le degré de conscience. Mais surtout, elles participent à une construction juridique de la notion de conscience en considérant qu'elle s'apparente à une capacité relationnelle avec l'environnement.

Le degré de conscience demeure difficile à apprécier. Il apparaît ainsi plus prudent que ce ne soit pas le seul élément pris en compte pour arrêter le traitement d'un patient en état végétatif. C'est certainement dans cette logique que l'appréciation du Conseil d'État s'est arrêtée sur plusieurs critères.

La Cour européenne des droits de l'homme, saisie par les parents de V. Lambert et plusieurs collatéraux, avait suspendu le 25 juin 2014 l'exécution de

l'arrêt du Conseil d'État. Les requérants invoquaient une violation des articles 2 (droit à la vie), 3 (interdiction des traitements inhumains et dégradants) et 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention européenne des droits de l'homme. L'audience de la Cour européenne des droits de l'homme a eu lieu le 7 janvier 2015 devant la grande chambre de la Cour. Les parties ont discuté de l'utilité du traitement. À ce sujet, l'avocat de la partie requérante, les parents de Vincent Lambert et autres, a tenu à préciser que l'alimentation et l'hydratation artificielles pouvaient s'apparenter à la pose d'un pacemaker qui permet de «*maintenir la personne en bonne santé et en bon état*» jugeant ainsi que ces traitements remplissent leur objectif de maintien artificiel en vie⁵⁹. Toute la question était de se demander si un patient en situation de survie artificielle peut être considéré comme une personne en bonne santé et en bon état. Saisie sur la base de l'article 2 de la CEDH, la Cour pouvait difficilement éluder cette question et, *a fortiori*, on pouvait penser qu'elle apporterait des éléments permettant de cerner certains critères de la vie humaine.

La grande chambre de la Cour européenne des Droits de l'Homme a rendu sa décision le 5 juin 2015; son arrêt clair et largement motivé ne laisse place à aucune interprétation ou tergiversation. La grande Chambre, à douze voix contre cinq, a considéré que la décision du Conseil d'État était valable et que l'arrêt

⁵⁷ C. SCHNAKERS, S. MAJERUS et S. LAUREYS, préc., note 41, 370.

⁵⁸ Code de la santé publique, art. R. 1232-1.

⁵⁹ Retransmission de l'audience du 7 janvier 2015, en ligne: <http://www.echr.coe.int/Pages/home.aspx?p=hearings&w=4604314_07012015&language=fr> (consulté le 16 août 2015).

du maintien artificiel en vie de V. Lambert ne représentait pas une violation de l'article 2 de la *Convention européenne des Droits de l'Homme*. Cette décision fera date. En effet, la Cour européenne des Droits de l'Homme ne s'est jamais prononcée sur le fond dans des affaires similaires jugeant toujours les requêtes irrecevables. C'est le cas de l'affaire *Rossi c. Italie*⁶⁰ et de l'affaire *Sanles Sanles c. Espagne*⁶¹. Dans l'arrêt *Pretty*, la Cour avait considéré qu'il ne peut être tiré de l'application de l'article 2 de la Convention un droit diamétralement opposé, à savoir

un droit à mourir, laissant ainsi la possibilité à chaque État de décider de sa législation en matière d'euthanasie.

Le 5 juin 2015, la Cour a décidé d'aller dans le sens du Conseil d'État. En précisant qu'il n'existe pas de consensus entre les pays européens sur la définition scientifique et juridique de la vie⁶² mais en consacrant la décision du Conseil d'État, elle participe à valider l'esquisse du Conseil d'État d'une définition juridique de la vie humaine selon laquelle la conscience associée à la vie somatique en sont des éléments déterminants.

⁶⁰ *Rossi et autres c. Italie*, n° 55185/08, CEDH 2008-II.

⁶¹ *Sanles Sanles c. Espagne*, n° 48335/99, CEDH 2000-XI.

⁶² *Lambert et autres c. France*, préc., note 9, par. 144 et 147.