Un conflit entre deux cultures médicales ?

Virginie Tournay

▶ **To cite this version:**

Virginie Tournay. Un conflit entre deux cultures médicales ? : Autour de l'affaire Vincent Lambert. La vie des idées, 2015, pp.1 - 6. hal-01560275

HAL Id: hal-01560275

https://sciencespo.hal.science/hal-01560275

Submitted on 11 Jul 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Un conflit entre deux cultures médicales ?
Autour de l'affaire Vincent Lambert

Virginie TOURNAY

La médicalisation de la fin de vie soulève de nouveaux enjeux de régulation politique. Tout comme les aspects économiques et les facteurs religieux, les cultures professionnelles sont à considérer dans la prise en charge de patients à la lisière de la fin de vie et du grand handicap.

L'affaire Vincent Lambert[1] est une illustration dramatique de la médiatisation des controverses liées à l'encadrement de la fin de vie, et plus particulièrement à l'arrêt des traitements médicaux. Grand traumatisé crânien, ce patient se situe à la lisière de la fin de vie et du grand handicap depuis sept ans suite à un accident sur la voie publique. La question du maintien ou non de son traitement fait l'objet d'un feuilleton juridico-politique qui dure depuis plusieurs années. Le 5 juin dernier, la Cour Européenne des Droits de l'Homme a jugé la décision du Conseil d'État conforme à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme relatif au droit à la vie. Elle valide l'arrêt des traitements dispensés à Vincent Lambert. Cette décision rendue par la plus haute instance européenne en matière de justice met en relief la difficulté des pouvoirs publics à cadrer les controverses liées à la prise en charge des personnes que l'on qualifie de « cérébrolésées ». Traduction littérale de « *brain damaged* », ce terme désigne les patients qui souffrent de graves traumatismes crâniens entravant lourdement leurs capacités relationnelles et fonctionnelles sans que le pronostic vital soit nécessairement engagé.

Les cultures professionnelles sont essentielles pour comprendre la récurrence de certaines controverses en matière de politiques de santé. Elles constituent une variable clef des politiques d'encadrement des personnes cérébrolésées régulièrement alimentées par des débats difficiles à résoudre. La culture professionnelle englobe tout autant la formation du personnel, l'organisation disciplinaire et les pratiques médicales. L'approche de ces politiques sous cet angle permet d'éclairer des clivages persistants, comme ceux que l'on trouve dans les débats sur la poursuite des traitements dans des situations cliniques considérées comme « limites ». Elle met l'accent sur l'observation sociologique des dynamiques professionnelles et souligne leur importance pour évaluer les politiques publiques et les aspects sociaux des stratégies de santé[2]. Dans le cas présent, il s'agit de montrer que la coexistence de différentes cultures médicales intervient dans l'incapacité des pouvoirs publics à décider sur la continuation ou non des traitements qui contribuent à la prise en charge des cérébrolésés.

[1] L'auteur remercie Daniel Benamouzig, Henri Bergeron, Chloé Touzet et Bruno Palier pour la relecture attentive de cet essai et leurs commentaires sur ce travail en cours au Centre de recherches politiques (CEVIPOF) de SciencesPo.

[2] Benamouzig, D. (2009) *L'évaluation des aspects sociaux. Guide méthodologique*, Haute Autorité de Santé.

L'affaire Vincent Lambert : un feuilleton politico-juridique sans fin

La médiatisation et le débat public autour de la prise en charge de patients dits « cérébrolésés » sont intenses et difficiles à résorber. L'actualité française sur la fin de vie en témoigne. Ce fut le cas de Vincent Humbert, jeune pompier victime d'un accident de circulation en 2000 que sa mère aida à mourir trois ans plus tard. Son drame fut directement à l'origine de la loi Léonetti de 2005 sur les droits des malades et de la fin de vie. Aujourd'hui, Vincent Lambert, son quasi-homonyme, présente une lourde altération de la conscience prenant la forme d'un état d'absence continue.

Cette affaire met en tension des valeurs sociales antagonistes qui explique une ampleur médiatique inégalée. Le traitement politique de cette affaire témoigne, à la différence de la première, de multiples rebondissements que certains n'hésitent pas à qualifier d'obstination juridique déraisonnable en raison des saisines successives des plus hautes instances administratives nationale et européennes. Cette situation a porté le président François Hollande à saisir les députés Jean Leonetti (UMP), à l'origine de la loi qui porte son nom, et Alain Claeys (PS) pour proposer des solutions[3] visant à améliorer l'encadrement juridique de la fin de vie, avec l'idée de dépasser les clivages partisans. Cependant, bien que leur rapport remis en décembre 2014 préconise de légaliser la sédation terminale et de rendre contraignantes les directives anticipées fournies par les patients, il n'est pas à même de résoudre les controverses relatives à la prise en charge des cérébrolésés car la dégradation de leur état est difficile à mesurer.

Si l'accompagnement de Vincent Lambert fait l'objet de captation par des collectifs traditionnellement positionnés sur les problématiques de la fin de vie telles que « l'association du droit de mourir dans la dignité » (ADMD), les enjeux de l'affaire s'inscrivent dans deux types de politique publique qui définissent la ligne de fracture majeure du débat : la première est l'accompagnement de la fin de vie qui associe une prise en charge dans les unités de soins palliatifs et la deuxième est le grand handicap qui relève des services dédiés à sa prise en charge, notamment les services de médecine physique et de réadaptation.

Pourquoi l'affaire Vincent Lambert est-elle plus complexe que l'affaire Vincent Humbert ?

Le traitement juridico-politique de l'affaire Lambert est plus long et douloureux que ne l'a été celui de l'affaire Humbert. Dans les deux cas, les patients ont été initialement diagnostiqués en état pauci-relationnel, c'est-à-dire identifiés comme étant capables de manifester des réactions comportementales minimales mais précises. Les deux affaires sont néanmoins très différentes dans leur déroulé puisque Vincent Humbert fut par la suite reconnu comme pleinement lucide et en mesure d'exprimer sa volonté bien qu'étant emmuré dans son propre corps. Tandis que le diagnostic de Vincent Lambert renvoie à des désaccords en ce qui concerne son niveau d'altération de conscience, ouvrant la voie à différentes interprétations cliniques. Cela est bien différent de la première situation qui était celle d'un homme lourdement handicapé demandant le droit de mourir en raison de ce qui constituait pour lui une perte irrémédiable et totale de sa qualité de vie. Il s'agissait d'une situation explicite de profond handicap qui a interpellé la collectivité sur le sens à donner à la vie dans un contexte

[3] Alain Claeys et Jean Léonetti, *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport pour la présidence de la République, décembre 2014. Une consultation citoyenne a été ouverte à l'assemblée nationale et la proposition a été renvoyée à la commission des affaires sociales.

dramatique et dont la grande tragédie réside dans l'impossibilité de trouver un dénouement juridique satisfaisant la demande à mourir de Vincent Humbert[4].

Les associations de familles de traumatisés crâniens et certains praticiens considèrent que le patient est dans un « état de conscience minimale », c'est-à-dire qu'il présente des éléments de conscience le rapprochant d'une personne lourdement handicapée. Pour une majorité du corps médical, dont Bernard Devalois, ancien président de la société française d'accompagnement des soins palliatifs, Vincent Lambert est dans un « état végétatif chronique », c'est-à-dire qu'il ne peut ni entendre, ni manifester une réaction à une stimulation extérieure. Les manifestations du patient, comme les clignements des yeux, la déglutition de la salive, le mouvement pendulaire des yeux, sont des mouvements qu'il effectue à plusieurs reprises dans la journée et ce, quelle que soit la stimulation[5].

Entre une politique de la fin de vie et une politique du grand handicap

Les politiques du grand handicap mobilisent des catégories d'acteurs habituellement peu présentes dans les débats sur la fin de vie. On y trouve des associations de professionnels au service des traumatisés crâniens. Les politiques de la fin de vie et du grand handicap sont marquées par des approches radicalement différentes de l'accompagnement des patients. Les politiques de la fin de vie traitent de la *dignité du mourant*. Tandis que les politiques relatives au grand handicap répondent aux besoins spécifiques de patients, victimes de lésions cérébrales graves en phase de stabilisation de l'état de santé. Elles incluent *un projet de vie en lien avec les proches*[6]. Cette tension entre ces deux référents de politique publique est perceptible : une partie de la famille de Vincent Lambert considère qu'il doit rester dans une unité de soins palliatifs, l'autre partie soutenue par des milieux catholiques pro-vie tels que la Fraternité Saint-Pie-X, souhaite son transfert dans des services dédiés à la médecine physique et de réadaptation.

En outre, cette distinction entre la fin de vie et le grand handicap se répercute au niveau même de la qualification juridique donnée aux interventions médicales dans ces situations cliniques « limites ». En particulier, la prescription médicale d'une nutrition et de l'hydratation artificielle est une intervention à la fois extrêmement fréquente et très débattue sur un plan juridique. Selon la logique d'accompagnement de fin de vie, la nutrition et l'hydratation par voie artificielle sont considérées comme des traitements susceptibles d'être arrêtés s'ils s'inscrivent dans une obstination déraisonnable n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Tandis que les professionnels des traumatisés crâniens les appréhendent comme des soins de base dont il n'est pas possible de dispenser des patients en situation de stabilité clinique ayant un handicap neurologique extrêmement sévère. Si bien que la question du maintien ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation par voie artificielle renvoie à des logiques de culture médicale très différentes.

Au-delà du pluralisme des cultures religieuses et juridico-morales qui caractérise les débats autour de notre condition biologique, la culture des professionnels au service de traumatisés crâniens rentre parfois en contradiction avec celle du personnel de santé œuvrant dans les unités de soins palliatifs lorsqu'il s'agit de décider de poursuivre ou non des

[4] Marie Humbert et le docteur Frédéric Chaussoy qui aidèrent Vincent Humbert à mourir, furent acquittés non pas sur le motif que leurs actes commis ne sont pas condamnables aux yeux de la loi, mais en raison de la nécessité du contexte particulier ainsi que des pressions familiales et médiatiques exercées.

[5] http://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/vincent-lambert/video-vincent-lambert-ne-peut-ni-reagir-ni-manifester-une-reaction_945087.html

[6] Position de France Traumatisme Crânien à propos de l'affaire Vincent Lambert, 10 février 2014.

traitements. Ces antagonismes professionnels structurent les clivages de la controverse publique par l'intermédiaire d'expertises provenant de médecins réanimateurs, de spécialistes des états de coma, de la neuro-imagerie etc. L'intervention de ces professionnels constitue une dimension importante des débats relatifs à la prise en charge des cérébrolésés, marqués par des prises de position difficilement conciliables, tant sur un plan scientifique que juridique.

Deux cultures médicales qui se rencontrent rarement

L'affaire Vincent Lambert relève de deux cultures médicales. La première, portée par le personnel des soins palliatifs, repose sur l'évaluation de la qualité de vie en fin de vie et la deuxième, celle détenue par les médecins spécialisés en Médecine Physique et de Réadaptation, est marquée par la mesure de l'altération de la conscience du patient. Ces cultures conduisent également à deux niveaux d'investigation distinctifs. Les travaux relatifs à la prise en charge des grands traumatisés crâniens n'obéissent pas à la même tradition scientifique que ceux traitant de la qualité de vie en fin de vie. En effet, la littérature médicale sur la fin de vie est clairement associée au développement de travaux autour des soins palliatifs depuis les années 1990. Cette culture médicale particulière est axée sur la mise en place des « soins du support », c'est-à-dire qu'elle encourage des démarches visant à préserver un équilibre corporel et psychique (comme la prise en charge de la douleur ou le maintien psychologique) lors de traitements lourds ou dans les situations de fin de vie. En revanche, la littérature scientifique qui porte sur les dommages cérébraux lourds n'est pas significativement indexée aux problématiques de la fin de vie. Elle relève d'une culture médicale dominée par les questions de diagnostic, d'échelles de mesure des niveaux altérés de la conscience et des enjeux rééducatifs sur un temps long. Les professionnels des grands traumas crâniens discutent principalement de la catégorisation et de la mesure des degrés d'altération des niveaux de conscience. L'enjeu scientifique concerne l'établissement d'une science de la conscience fondée sur le croisement de différents indicateurs cliniques et d'imagerie.

Les soins palliatifs et la médecine de réadaptation sont des disciplines distinctes, résultant de corps de savoirs indépendants. Ils sont constitutifs de deux cultures médicales très différentes. La difficulté particulière à l'accompagnement des « cérébrolésés » est qu'il associe ces deux pans de savoirs médicaux. Les débats juridiques et politiques autour de l'affaire Lambert, de même que leur introuvable solution, ne sont pas indépendants de la difficile conciliation de cette double culture scientifique de l'expertise. Les décideurs politiques font face à une double exigence des acteurs impliqués : la première implique de prendre en compte l'appréciation subjective de la qualité de vie du patient et la seconde d'appuyer leur décision sur une évaluation précise de l'état de conscience qui suppose des techniques d'évaluation objective des fonctions cérébrales et des possibilités de récupération.

Quand l'interprétation neuroscientifique devient politique

Le suivi clinique et l'imagerie cérébrale des patients ne permettent pas toujours de trancher entre les différentes catégories d'altération des niveaux de conscience. Un flou interprétatif peut subsister dans l'attribution des capacités aux patients. Cette indétermination scientifique constitue un enjeu disciplinaire important pour la communauté scientifique dédiée aux cérébrolésés. Elle retentit également dans la prise de décision. En effet, cette affaire est marquée par une politisation des expertises médicales comme en témoignent les demandes des différentes instances administratives de disposer d'un diagnostic de l'état cérébral de Vincent Humbert.

Si la loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dignité de la personne malade et solidarité envers les personnes handicapées) s'applique à toute personne hospitalisée quel que soit son niveau de handicap, le diagnostic du caractère incurable et irréversible des lésions cérébrales propre à l'état végétatif inscrit également le patient dans la loi Léonetti (fin de vie). C'est la voie prise par le Conseil d'État[7] suite à l'expertise médicale ordonnée en février 2014 qui avait conclu à une dégradation de l'état de conscience de Vincent Lambert, pouvant être assimilé à un état végétatif, c'est-à-dire à une irréversibilité des lésions cérébrales avec un mauvais pronostic clinique. Si bien que pour la plus haute autorité administrative française, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles de Vincent Lambert n'a pas à être considéré comme illégal[8].

S'inscrivant dans cette suite, la décision de la Cour Européenne des Droits de l'Homme semble donner un point final à ce feuilleton politico-juridique. Et pourtant, rien n'est moins certain car la mise en route du protocole de fin de vie n'a pas encore été lancée. La diffusion récente d'une vidéo exhibant Vincent Lambert en train de cligner des yeux et de déglutir sur des sites « pro-vie » vise à jeter le trouble sur la réalité de son état végétatif en suggérant que l'alimentation et l'hydratation artificielles n'ont pas pour unique fonction de le maintenir artificiellement en vie. Si, pour un grand nombre de médecins, ces signes corporels correspondent à des réactions réflexes particulières à un patient en état végétatif, l'image conduit à une politisation de l'interprétation neuroscientifique, à l'instar des propos de François Bayrou qui déclare « ce qu'on voit, c'est un vivant, un vivant blessé, désarmé, mais quelqu'un qui n'est pas un mort prolongé »[9]. Dans cette veine, l'Église catholique condamne la décision de la Cour Européenne qui autorise la cessation des traitements en l'assimilant à un acte d'euthanasie. Elle va dans le sens de l'opinion minoritaire de cinq juges de la Cour Européenne opposés à la cessation des soins. Le flou interprétatif de l'état clinique de Vincent Lambert et l'impossibilité de connaître sa volonté a amené ses parents à déposer le 24 juin un recours en révision de cette décision. Ils s'appuient sur l'idée que l'état de santé de Vincent Lambert a évolué favorablement depuis janvier 2014, moment où les experts du Conseil d'État ont effectué un diagnostic de son activité cérébrale.

Retour à la case départ de l'indécision médicale…

Bien que la Cour Européenne vienne de débouter cette demande en révision et considère que l'arrêt du traitement du patient ne constitue pas une violation de la Convention des droits de l'homme, le traitement de cette affaire retourne à la case départ. En effet, l'équipe médicale du CHU de Reims, pourtant favorable à la mise en place de l'arrêt des soins, a annoncé le 15 juillet vouloir recueillir à nouveau l'avis de tous les membres de la famille et redemander une expertise neuroscientifique de Vincent Lambert au motif que la dernière remonte à plus d'un an et demi. Parallèlement, le pouvoir législatif semble faire marche arrière bien que les plus hautes instances judiciaires soient aujourd'hui unanimes. Le sénat qui vient d'achever l'examen de la proposition de loi Léonetti 2 en première lecture considère que la nutrition et l'hydratation artificielles ne constituent pas un traitement mais répondent à un besoin fondamental du patient. À ce titre, elles ne peuvent pas être interrompues. Ce plaidoyer préfigure un recul antérieur à la première loi de Léonetti qui

[7] Décision contentieuse Vincent Lambert, *Conseil d'État*, 24 juin 2014.

[8] Sans être nécessairement suffisante. Comme le souligne le CE, être dans un état irréversible d'inconscience ou tributaire d'un mode artificiel d'alimentation et d'hydratation ne saurait caractériser une situation dans laquelle la poursuite du traitement est injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable. La singularité de chaque situation doit être prise en compte.

[9] http://www.lepoint.fr/societe/video-vincent-lambert-bayrou-ce-que-l-on-voit-c-est-un-vivant-10-06-2015-1935322_23.php

reconnaissait que ces pratiques définissent des traitements dans un contexte précis de fin de vie.

L'affaire Vincent Lambert nous enseigne que lorsque l'incertitude prédomine au niveau de la matière médicale, ce sont les rapports de force entre les cultures médicales, leur encastrement dans les valeurs morales de la société, qui arbitrent pour beaucoup l'orientation des décideurs politiques. Marquée par un fort usage politique des techniques de neuro-imagerie, cette douloureuse affaire révèle que l'interprétation en contexte incertain reste indissociable des positionnements de valeurs.

Bibliographie indicative

- Armstrong David et Deborah Caldwell, « Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: A Rhetorical Solution to a Political Problem », *Social Theory & Health*, Vol. 2, n°4, p. 361-391.
- Aubry Régis, « Artificial nutrition and hydratation for patients in a long-term vegetative state : Care, Treatment or therapeutic obstinacy », *Medecine Palliative*, Vol. 7, n°2, April 2008, p. 74-85.
- Daniel Benamouzig, « L'évaluation des aspects sociaux en santé La formation d'une expertise sociologique à la Haute Autorité de santé », *Revue française des affaires sociales*, Vol. 64, n°1-2, janvier-juin 2010.
- Michel Castra, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, PUF, Paris, 2003.
- Jef Deyaert, Kenneth Chambaere, Joachim Cohen, Marc Roelands et Luc Deliens, «Labelling of end-of-life decisions by physicians», Journal of medical ethics, Vol. 40, n°7, p. 505-507.
- Jean-Yves Goffi, *Penser l'euthanasie*, PUF, Paris, 2004.
- Geneviève Laroque (dir.), « Le bien mourir » - *Gérontologie et société*, n°108, 2004/1.
- Ralph Jox et Katja Kuehlmeyer, «Introduction: Reconsidering Disorders of Consciousness in Light of Neuroscientific Evidence», Neuroethics, Vol. 6, n°1, 2013, p. 1-3.
- Steven Laureys, *Un si brillant cerveau*, Odile Jacob, Paris, 2015.
- Marta Spranzi, « Peut-on distinguer euthanasie active et euthanasie passive ? », *La Vie des idées*, 24 avril 2009. ISSN : 2105-3030. URL : http://www.laviedesidees.fr/Peut-on-distinguer-euthanasie.htmlMarta Spranzi, « The French Euthanasia Debate – Exception and Solidarity », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2013, 22, p. 1-9.
- Christelle Routelous (dir.), « L'hôpital à l'épreuve de la performance économique : doctrines, instruments et hybridations des valeurs », *Quaderni*, n°82, 3, 2013.
- Virginie Tournay, « Comment standardiser des pratiques non standardisables ? La normalisation du processus de fin de vie au Canada », Christine NOIVILLE et Florence BELLIVIER (dir.), *Nouvelles frontières de la santé, nouveaux rôles et responsabilités du médecin*, Paris, Dalloz, 2006.
- Virginie Tournay et Karine Bréhaux, *Une révolution silencieuse. L'euthanasie : une controverse publique sur une question privée* – Note CEVIPOF, octobre 2014. http://www.cevipof.com/rtefiles/File/ELECTIONS%20EUROPEENNES/noteTournay.pdf.

Article publié dans laviedesidées.fr, le 17 juillet 2015.

© laviedesidees.fr