

Affaire Vincent Lambert, « il faudra essayer de comprendre comment on en est arrivé là »

Par Recueilli par Flore Thomasset, le 2/7/2019 à 04h56

La procédure d'arrêt des traitements de Vincent Lambert a repris, mardi 2 juillet, a annoncé le médecin à la famille.

Analyse de Claire Fourcade, vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).



La Croix : Comment analysez-vous la reprise de l'arrêt des traitements ?

Claire Fourcade : Personne ne savait dans quel délai cette décision allait être prise, mais elle est en cohérence avec tout le travail de réflexion engagé depuis longtemps par les équipes médicales, pour trouver la solution la plus pertinente pour Monsieur Lambert. Je suis surprise par la violence des réactions car il est évident que, dans cette histoire, il n'y a ni perdant ni gagnant, ou plutôt, que des perdants.

Le juridique, qui a pris le pas sur l'éthique, amène à penser en ces termes, alors qu'**au niveau médical, on cherche au contraire le consensus**, le compromis. En tant que médecins, on n'atteint notre objectif que lorsque l'on arrive à mettre d'accord l'équipe, le patient et sa famille.

Vincent Lambert, « Le plus dangereux serait que le juridique parvienne à étouffer l'éthique »

Dans ce cas particulier, ce consensus n'a pas été trouvé.

C. F. : Cet objectif est en effet devenu inatteignable. Cela m'inspire un sentiment d'échec, puisque nous n'avons pas pu, pas su, trouver ce compromis. Je dis « nous » car en tant que médecin de soins palliatifs, on se demande tous ce qu'on aurait fait, ce qu'on aurait pu faire. Il y a quelque chose de l'ordre de la compassion pour cette équipe médicale, qui essaie de tracer la route la plus éthique possible tout en étant condamnée au silence. On n'entend, de l'extérieur, qu'une moitié de l'histoire, celle communiquée par une partie de sa famille, jamais **celle de l'équipe qui a considéré que ce patient se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable.**

Comprenez-vous la souffrance d'une partie de sa famille, de ses parents en particulier ?

C. F. : **Absolument, leur douleur est à la fois compréhensible et légitime. Ce qui l'est moins, ce sont les manifestations autour, ces éclats de joie, tous ces gens qui portent Vincent Lambert comme un étendard et l'appellent par son prénom.**

Autour de Vincent Lambert, deux conceptions s'affrontent

A posteriori, il faudra s'interroger sur comment on en est arrivé là, essayer de comprendre, du côté des soignants et de la presse, comment une situation particulière a pu à ce point devenir une cause. Cause qui a fini par nourrir et exacerber les souffrances intimes et personnelles.

Certains continuent de penser que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie et que l'arrêt des traitements n'est donc pas légitime. Que répondez-vous ?

C. F. : L'émotion est tellement forte dans cette histoire que toute parole extérieure, rationnelle, est extrêmement difficile à faire entendre. C'est normal. Mais Vincent Lambert est maintenu en vie par des traitements et je suis convaincue que, **dans toutes les situations de maintien en vie, la question de l'éventualité d'un arrêt doit être automatiquement posée.**

Il faut toujours se demander : pourquoi est-ce que je mets en place ou je maintiens ces traitements ? Est-ce toujours pour le confort du patient ? Est-ce que cela a du sens pour sa famille ? Si la question doit être automatique, la réponse, elle, ne peut être que singulière.

En l'occurrence, la réponse divise la famille. Comment les décisions d'arrêt sont-elles habituellement prises ?

C. F. : En réanimation, en gériatrie ou en soins palliatifs, ces décisions sont quotidiennes et dans l'immense majorité des cas, elles ne sont pas contestées. La question de la temporalité est fondamentale car quand la question est posée de façon brutale, elle est forcément inaudible.

Dans le cas de Vincent Lambert, et à cause de la judiciarisation de l'affaire, on a une date, presque un horaire, ce qui donne l'impression d'une sentence soudaine, d'une condamnation à mort. L'affaire Lambert est comme scénarisée, alors que le processus doit au contraire être celui d'un cheminement long et continu, sans urgence.

Je dis toujours aux familles : « *On a le temps.* » Ensuite, si on décide d'un arrêt, il n'y a pas non plus de rupture, car si les traitements s'arrêtent, les soins, eux, continuent : on les maintient ou on les limite, on les adapte, pour le confort du patient.

Comment accompagnez-vous les familles dans ce temps particulier ?

C. F. : Chacune d'elles vit ce temps d'une manière qui lui ressemble : on n'impose pas d'horaire, pas de protocole, on autorise toutes les visites, on permet d'organiser des offices et des cérémonies. On rappelle aux familles que le patient entend peut-être, donc qu'il faut lui parler comme s'il entendait sûrement. Il faut créer pour lui un environnement rassurant.

Le plus dur, pour les familles, c'est la durée, car la mort peut mettre plusieurs jours à survenir. C'est le temps dont le patient a besoin pour se déprendre de la vie. C'est au-delà du médical, quelque chose qui nous échappe. Mais pour les familles qui ont parfois vécu de longs mois de maladie, qui ont déjà fait leur travail de détachement, il y a un risque d'épuisement qui nous incite à la vigilance. Ce sont des moments intenses où se jouent beaucoup de choses : comme disait le professeur suisse Charles-Henri Rapin, « *les soins palliatifs, c'est la paix des survivants* ».

Comment se déroule un arrêt des traitements

Lors d'un arrêt, la nutrition et l'hydratation du patient sont totalement arrêtées. Les soins, eux, continuent, notamment les soins de bouche, pour éviter la sensation de soif. La sensation de faim, elle, disparaît très rapidement, en quelques heures, d'autant que l'organisme fonctionne au ralenti. En revanche, celui-ci va puiser dans ses ressources ce qui provoque une modification physique, un amaigrissement qui peut être choquant pour les proches.

L'arrêt de l'hydratation provoque, au bout de quelques jours, une insuffisance rénale

qui entraîne progressivement l'arrêt des organes vitaux, jusqu'à l'arrêt du cœur. **C'est un processus non douloureux**, précise Claire Fourcade, mais dans le doute, des antalgiques et sédatifs sont donnés au patient. La mise en place d'une sédation profonde permet au patient de s'endormir et aux proches d'être assurés de l'absence de souffrance.

Recueilli par Flore Thomasset