

**Argumentaire Fédération JALMALV par rapport à l'évolution de la situation de Vincent Lambert,
à destination des associations interpellées à la radio ou tv locale ou par un journaliste au pied levé.**

1. La fédération JALMALV (Fédération des 80 associations Jusqu'à la mort accompagner la vie) / L'association JALMAV XXX (accompagnement bénévole des personnes en fin de vie, fragilisées par le grand âge ou en deuil) manifeste d'abord sa compassion aux divers acteurs impliqués dans ce drame : la famille de Vincent Lambert dans son entier (épouse, fils, parents, frères, cousins proches), les soignants également. Ils vivent une situation dramatique, qui tourne à la tragédie, confrontés à un choix difficile.
2. Nous ne sommes pas compétents, nous association d'accompagnement bénévole et de lutte contre le silence du tabou de la mort dans notre vie sociale, pour nous prononcer sur les décisions concernant la fin de vie de Vincent Lambert. Nous n'avons pas à prendre position pour l'arrêt des traitements de Vincent Lambert ou pour leur poursuite à long terme. La question est devenue aujourd'hui une querelle juridique entre des niveaux de lois qui se contredisent.
3. JALMALV est confiant dans l'application correcte de la loi Clayes-Léonetti de 2016 :
 - nécessité de prendre en compte l'avis du patient quant à son souhait d'arrêt des traitements, avis opposable,
 - procédure collégiale des médecins pour éviter la fragilité d'une décision d'un seul,
 - possibilité d'administrer en fin de vie une sédation profonde et continue jusqu'au décès selon des critères précis :
 - o À la demande du patient en fin de vie si symptôme réfractaire et mort imminente.
 - o En cas d'arrêt des traitements de maintien en vie pour un patient atteint d'une affection grave et incurable,sans oublier les antalgiques pour éviter souffrance et inconfort, jusqu'à ce que la mort survienne ;
 - considérer l'alimentation et l'hydratation comme un traitement (et non comme un soin), à ce titre décidable / arrêtable.
 - Interdire l'obstination déraisonnable (ou poursuite des traitements sans bénéfices autre qu'une survie artificielle).

La loi est faite pour résoudre les difficultés des cas des personnes qui vont mourir bientôt. Elle oblige à une démarche singulière et à un processus de concertation adapté. Elle ne saurait répondre à tous les cas singuliers rencontrés.

4. La situation montre à l'envi l'importance de cette nouveauté des Lois Léonetti de 2005 et Clayes – Léonetti de 2016 sur les droits des malades, à savoir l'utilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où nous ne serions plus en mesure d'exprimer nos souhaits ou nos refus ou limites par rapport aux traitements. Directives anticipées et personne de confiance sont deux dispositions qui, si elles avaient été prises, auraient évité que l'on parvienne à une « affaire » Vincent Lambert si controversée. Les préférences de Vincent Lambert rapportées par son épouse n'ont pas un poids suffisant vis-à-vis des médecins et des juges. En conséquence, la procédure collégiale et la concertation avec la famille sont rendues

inopérantes dès lors que celle-ci est divisée. La volonté du patient manque pour définitivement dans ce cas précis.

5. Ce cas sort aujourd'hui de l'ordinaire des décisions de nature analogue du fait de l'opposition irréductible entre les membres de la famille. Cette opposition met en échec l'atteinte d'un consensus sur la fin la plus respectueuse de Vincent Lambert, patient inconscient en état végétatif et sans communication aucune avec son environnement ou ceux qui l'entourent. Elle entraîne une situation d'obstination déraisonnable au regard de la personne de Vincent Lambert. Il devient malgré lui un objet dans un conflit qui dépasse son existence à lui.
6. Arrêter les traitements (nourriture, hydratation) conduirait Vincent Lambert à un affaiblissement puis à une mort en quelques semaines. L'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès serait alors un soin d'accompagnement pour supprimer les symptômes d'inconfort durant cette ultime phase de sa survie. Elle ne doit pas être confondue avec une quelconque forme d'euthanasie. Il n'y aurait en effet ni demande du patient que l'on mette fin à ses jours, ni piqûre mortelle en quelques minutes.
7. Le cas singulier de la situation de Vincent Lambert est qu'il est à la fois un organisme cérébralement détruit mais aussi en survie physiologique durable. Au plan éthique, la protection de sa vulnérabilité se heurte à l'absence de sens humain de la poursuite de sa survie artificielle. Prendre une décision dans ce nœud, quelle qu'en soit l'orientation, est profondément tragique.
En tant que bénévoles d'accompagnement JALMALV nous n'avons pas à prendre de position sur la situation médicale de Vincent Lambert.
8. La famille de Vincent Lambert tout entière relève d'un accompagnement dans cette épreuve extrême, sans oublier l'équipe soignante et les bénévoles meurtris par ce drame.

Retenons pour nous l'importance de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. La campagne JALMALV « Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie » prend tout son sens.