



Rapport alternatif
soumis par le *Centre européen pour le droit et la justice (ECLJ)*
dans le cadre de l'examen périodique de la France
par le Comité des droits des personnes handicapées

I. À PROPOS DU *CENTRE EUROPÉEN POUR LE DROIT ET LA JUSTICE (ECLJ)*

L'ECLJ est une organisation internationale non gouvernementale fondée en 1998 et dédiée à la promotion et la protection des droits de l'homme en Europe et dans le monde.

L'ECLJ est titulaire du statut consultatif spécial auprès des Nations Unies / ECOSOC depuis 2007. Il agit dans les domaines judiciaires, législatifs et culturels et défend en particulier le droit à la liberté religieuse, la vie et la dignité des personnes devant la Cour européenne des droits de l'homme et à travers les autres mécanismes offerts par les Nations-Unies, le Conseil de l'Europe, le Parlement européen et l'Organisation pour la sécurité et la coopération en Europe (OSCE).

L'ECLJ fonde son action sur « les valeurs spirituelles et morales qui sont le patrimoine commun des peuples européens et la véritable source de la liberté individuelle, de la liberté politique et de la prééminence du droit, principes qui sont à la base de toute démocratie véritable » (Préambule du Statut du Conseil de l'Europe).

L'ECLJ, en particulier son directeur Grégor Puppinck, a accompagné les parents de Monsieur Vincent Lambert et leurs avocats dans la défense de leur fils handicapé auprès des instances internationales (Cour européenne des droits de l'homme et Comité des droits des personnes handicapées).

II. RÉSUMÉ

Le cas de Vincent Lambert a donné lieu à la tristement célèbre « affaire Lambert » dont la presse française et internationale s'est largement fait l'écho. Né en 1976, Vincent Lambert est victime en 2008 d'un accident de la route qui le laisse tétraplégique et dans un état de conscience altérée. Il est décédé le 11 juillet 2019, après avoir été privé pendant plusieurs années des soins auxquels son état de santé lui donnait droit et ultimement de l'alimentation et de l'hydratation qui lui étaient apportées par voie entérale. Le 24 avril 2019, ses parents et deux de ses frères et sœurs avaient présenté une communication au Comité des droits des personnes handicapées (CDPH). C'est en vain qu'au titre des mesures conservatoires, ce dernier a demandé par trois fois à la France de maintenir l'alimentation et l'hydratation de Vincent Lambert le temps de l'examen de son dossier.

Dans le présent rapport alternatif dans le cadre de l'examen périodique de la France, l'ECLJ souhaite évaluer, à la lumière de cette affaire, la mise en œuvre par la France de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et du Protocole facultatif s'y rapportant : de vives inquiétudes sont soulevées quant au sort réservé par la France aux personnes lourdement handicapées.

En effet, l'« affaire Lambert » met en évidence divers manquements de la France dans la **mise en œuvre de la Convention**. Tout d'abord, en violation de l'**article 25** de ce texte, Vincent Lambert a été privé des soins spécifiques prévus par le droit français pour les personnes se trouvant dans sa situation, cela à la suite d'une décision le privant de nutrition et d'hydratation dans le but de provoquer son décès. Cette décision s'est fondée sur une disposition législative destinée à lutter contre l'obstination déraisonnable et pouvant s'appliquer à certaines conditions aux personnes malades ou en fin de vie, mais en aucun cas aux personnes handicapées telles que Vincent Lambert qui n'était ni malade ni en fin de vie. Il résulte de tout cela une discrimination fondée sur le handicap dans le domaine de la santé contraire à l'**article 5** de la Convention. Les conditions de vie « carcérales » de Vincent Lambert au CHU de Reims relèvent de la privation de liberté arbitraire contraire à l'**article 14** de la Convention. La manière dont il a été traité pendant plusieurs années, ainsi que les circonstances de son décès s'apparentent à des formes de maltraitance contre lesquelles les États parties doivent protéger les personnes handicapées aux termes de l'**article 16** de la Convention, voire à des traitements cruels, inhumains ou dégradants qu'interdit l'**article 15** du même texte. L'« affaire Lambert » a eu pour effet de véhiculer une image particulièrement négative des personnes lourdement handicapées telles que Vincent Lambert, assimilées à des personnes en fin de vie ou dont la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, en contradiction avec les stipulations de l'**article 8** de la Convention relatif à la sensibilisation. Au regard de l'**article 33** de ce texte, l'« affaire Lambert » permet de dresser un bilan mitigé du rôle du Défenseur des droits dans la promotion, la protection et le suivi de la mise en œuvre de la Convention : tout en rappelant la valeur obligatoire des mesures conservatoires, il n'a pas remis en cause, au regard des dispositions de la Convention, les décisions nationales et l'avis du gouvernement.

Enfin, le refus opposé par la France à la mise en œuvre de la mesure conservatoire consistant au maintien de l'alimentation et de l'hydratation entérales de Vincent Lambert heurte l'**économie générale du Protocole facultatif** et en particulier son **article 4**.

III. LA MISE EN ŒUVRE DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES ET SON PROTOCOLE FACULTATIF EN FRANCE, À LA LUMIÈRE DE L'« AFFAIRE LAMBERT »

INTRODUCTION

Le cas de Vincent Lambert¹ suscite de vives inquiétudes quant au sort réservé par la France aux personnes lourdement handicapées, comme l'ECLJ souhaite l'exposer dans ce rapport à l'occasion de l'examen périodique de la France.

Vincent Lambert, né en 1976 et infirmier en psychiatrie, a été victime d'un accident de la route le 29 septembre 2008 qui l'a laissé tétraplégique et dans un état de conscience altérée à la suite d'un traumatisme crânien. Il a été diagnostiqué tour à tour en état pauci-relationnel (EPR) ou en état végétatif chronique (EVC) selon les évaluations. À partir du 23 juin 2009, il a été hospitalisé au centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims, dans une unité pour cérébrolésés adossée au service de soins palliatifs. C'est là qu'il est décédé le 11 juillet 2019, après avoir été privé pendant plusieurs années des soins auxquels son état de santé lui donnait droit et ultimement de l'alimentation et de l'hydratation qui lui étaient apportées par voie entérale, cela après quatre procédures collégiales qui se sont succédé à partir de 2013.

Ces procédures collégiales, rendues nécessaires par le fait que Vincent Lambert était hors d'état d'exprimer sa volonté et n'avait pas rédigé de directives anticipées, se sont fondées sur les dispositions du Code de la santé publique (CSP) issues des lois n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie* (dite Leonetti) et n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* (dite Claeys-Leonetti) ayant pour objectif de lutter contre l'obstination déraisonnable. Dans ce cadre, plusieurs dizaines de décisions ont été rendues par les juridictions administratives et judiciaires françaises ainsi que la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), saisies par les parents de Vincent Lambert et deux de ses frères et sœurs afin de faire respecter les droits de leur fils et frère.

Le 24 avril 2019, ils ont également présenté une communication au Comité des droits des personnes handicapées (CDPH), organe de l'ONU spécifiquement en charge de la protection des droits des personnes handicapées, en invoquant les dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (la Convention) en ce qui concerne des questions non réglées par la CEDH, notamment en son arrêt du 5 juin 2015². Le 3 mai 2019, le CDPH a demandé à la France, au titre des mesures conservatoires prévues à l'article 4 du Protocole facultatif se rapportant à la Convention, de maintenir l'alimentation et l'hydratation de Vincent Lambert le temps de l'examen de son dossier. Devant le refus du gouvernement français de mettre en œuvre cette demande, le CDPH l'a réitérée le 17 mai 2019, ainsi que le 2 juillet 2019 alors qu'alimentation et hydratation étaient retirées à Vincent Lambert. Son agonie durera 9 jours.

¹ Pour une chronologie de l'affaire Lambert, voir par exemple : <http://www.jesoutiensvincent.com/chronologie-complete-de-laffaire-vincent-lambert/>

² CEDH, *Lambert et autres c. France* [GC], n° 46043/14, 5 juin 2015.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées et le Protocole facultatif s'y rapportant ont été ratifiés par la France le 18 février 2010. Cette « affaire Lambert » met en évidence divers manquements de la France dans la mise en œuvre de la Convention (A), de même que dans celle du Protocole facultatif dans le cadre de la procédure de communication actuellement pendante devant le CDPH (B).

A. LA MISE EN ŒUVRE PAR LA FRANCE DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES, À LA LUMIÈRE DE L'« AFFAIRE LAMBERT »

Dans l'« affaire Lambert », la mise en œuvre de la Convention par la France pose particulièrement problème au regard des articles concernant :

- son objet et les obligations générales (art. 1^{er} à 4) car Vincent Lambert était une personne handicapée et non en fin de vie (1) ;
- diverses obligations particulières (art. 5 à 30) car Vincent Lambert était une personne handicapée qui a été privée de ses droits (2) ;
- son application et son suivi au niveau national (art. 33) vu le rôle tenu par le Défenseur des droits (3).

1. Objet et obligations générales (art. 1^{er} à 4) : Vincent Lambert, une personne handicapée et non en fin de vie

Question 1 : Informer le Comité des mesures prises par l'État partie pour :

- a) Faire en sorte que les mécanismes d'évaluation du handicap soient conformes aux prescriptions du modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, consacré par la Convention, qu'ils respectent l'identité de la personne, qu'ils soient conformes aux prescriptions relatives à l'inclusion sociale des personnes handicapées et qu'ils prennent en considération tous les handicaps [...].

La question de la qualification de l'état de Vincent Lambert a été cruciale, vu les conséquences qui en ont découlé : son état ayant été considéré comme relevant de la fin de vie et non pas uniquement du handicap (a), il s'est vu improprement appliquer les dispositions du CSP issues des lois dites Leonetti et Claeys-Leonetti relatives aux droits des malades et des personnes en fin de vie (b).

a. La prise en considération de l'état de Vincent Lambert comme relevant de la fin de vie et non pas uniquement du handicap

Le 4 mai 2019, la Ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn réagissait à la saisine du CDPH par les parents de Vincent Lambert en déclarant à la télévision qu'ils « *se sont retournés vers ce comité qui s'occupe des personnes handicapées, et non des personnes en état végétatif comme Vincent Lambert* ». Selon elle, ce dernier n'était donc pas une personne handicapée. La situation de Vincent Lambert, tétraplégique et en état de conscience altérée, correspond pourtant à la définition du handicap figurant à l'article 1^{er} de la Convention³, à

³ « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

celle donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé⁴, ainsi qu'à celle donnée en droit français à l'article L.114 du code de l'action sociale et des familles⁵. Le *Livre Blanc État végétatif chronique, États pauci-relationnels* (2018) qualifie d'ailleurs les personnes se trouvant dans la situation de Vincent Lambert de « *personnes lourdement handicapées* » et relève le « *basculement brutal d'un être cher dans ce handicap extrême que constituent l'état végétatif chronique ou l'état pauci-relationnel*⁶ ».

En outre, bien que lourdement handicapé, Vincent Lambert n'était ni atteint d'une maladie grave, incurable ou dégénérative, ni en fin de vie. C'est ce qu'avait d'ailleurs souligné le 16 juin 2015 au Sénat Mme Marisol Touraine, alors Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes⁷. C'est également ce qu'ont affirmé dans une tribune, publiée dans *Le Figaro*, 70 médecins spécialistes de la prise en charge de personnes en état de conscience altérée pour qui l'état de Vincent Lambert « *apparaît semblable aux patients relevant de nos unités EVC-EPR, de ceux qui n'ont même pas de trachéotomie. Il est manifeste qu'il n'est pas en fin de vie*⁸ ». En effet, il n'était pas en état de mort cérébrale ni dans le coma, il ouvrait les yeux et les fermait, il se réveillait le matin et s'endormait le soir. Il pouvait, selon les moments et les stimulations, tourner sa tête ou suivre des yeux ses interlocuteurs, faire des vocalises. Tous ses organes fonctionnaient de manière normale : respirant seul et ne recevant aucune assistance cardiaque, il n'était pas « branché ». Bien qu'ayant retrouvé le réflexe de déglutition, il était alimenté et hydraté par voie entérale dans le but pratique d'éviter tout risque de fausse route. Le fait qu'il n'était pas en fin de vie ressort également de manière évidente du nombre de procédures collégiales (4) qui ont pu avoir lieu en plus de 6 ans. En outre, à l'issue de la première d'entre elles, Vincent Lambert a survécu pendant 31 jours à un arrêt de l'alimentation et à la réduction de l'hydratation. Si la question de la détermination de sa volonté a également été un point discuté dès lors qu'il n'avait pas rédigé de directives anticipées, bien qu'il fût infirmier et informé d'une telle possibilité, cette résilience maintenue jusqu'en juillet 2019 est un indice sérieux d'une volonté personnelle de vivre. C'est ce qu'affirment tous les soignants spécialistes des patients tels que Vincent Lambert : selon leur expérience, ceux qui ne veulent plus vivre ou « lâchent psychologiquement » partent en quelques jours, voire en quelques heures, sans signes avant-coureurs.

⁴ « Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises » : Voir le site internet du Comité national Coordination Action Handicap, <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

⁵ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

⁶ UNAFTC et CRFDP, *LIVRE BLANC État végétatif chronique, États pauci-relationnels : Regards croisés de familles et de professionnels sur la vie au quotidien dans les unités dédiées*, 2018, p. 4 et 13 : https://www.traumacranien.org/images/unafct/documents/2018_LIVRE_BLANC_EVCEPRUD.pdf

⁷ « Vincent Lambert, qui n'est pas en fin de vie, il faut le préciser ». Voir Sénat, Séance du 16 juin 2015 : http://www.senat.fr/seances/s201506/s20150616/s20150616006.html#Niv1_SOM17

⁸ Tribune, L'appel de 70 médecins : « Il est manifeste que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie », *Le Figaro*, 18 avril 2018 : <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/2018/04/18/31003-20180418ARTFIG00261-l-appel-de-70-medecins-il-est-manifeste-que-vincent-lambert-n-est-pas-en-fin-de-vie.php>

Ainsi, si cette affaire a été médiatisée par rapport à ce seul homme, l'ECLJ partage les craintes⁹ des familles des 1500 à 1700 personnes¹⁰ qui se trouvent en France dans un état comparable (EVC-EPR). Alors que l'alimentation et l'hydratation entérales sont très répandues pour ce type de handicap, elles s'inquiètent de l'attitude adoptée par l'État français dans cette affaire et du traitement dont Vincent Lambert a fait l'objet pendant plusieurs années (cf. infra) : elles craignent que leur proche cérébrolésé ne subisse le même sort alors même que leurs témoignages, nombreux et parlants, montrent que ce type de handicap n'a rien à voir avec la fin de vie¹¹. Sans parler des cas, rares mais pas inexistantes, où des personnes sortent de cet état de conscience altérée, comme Amélie dont l'alimentation avait été coupée et l'hydratation réduite au minimum contre l'avis de son mari¹². Bien que restant handicapée, elle dira plus tard : « *Comme Vincent Lambert, j'ai été classée à tort en fin de vie et condamnée à la dénutrition. Aujourd'hui, je suis là pour dénoncer cette injustice, et dire que j'aime la vie* ».

b. Les dispositions du CSP issues des lois dites Leonetti et Claeys-Leonetti improprement appliquées à Vincent Lambert

La manière dont a été pris en compte l'état de Vincent Lambert a conduit notamment à l'application à son cas des articles L.1110-5-1¹³, L.1110-5-2¹⁴ et L.1111-4¹⁵ du CSP. Or cela

⁹ « On entend dire que les personnes comme Vincent Lambert ne sont pas assez conscientes pour être éligibles au statut d'handicapé. C'est un abus et un glissement sémantique très alarmant. C'est une manière de dire que ces personnes ne font plus partie de notre corps social » : Agnès Leclair, « Affaire Lambert : « Il pourrait s'agir de mon fils ou d'un des 1500 cérébrolésés de France » », *Le Figaro*, 19 mai 2019, <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/affaire-lambert-il-pourrait-s-agir-de-mon-fils-ou-d-un-des-1500-cerebroleses-de-france-20190519>

« Quand vous avez un proche dont le seul traitement est d'être alimenté et hydraté par sonde, et que les journaux font les gros titres sur quelqu'un dans le même état que lui, vous pouvez raisonnablement considérer que vous vous trouvez dans une situation comparable » : Antoine Pasquier, « Affaire Vincent Lambert : la peur des familles de cérébrolésés », *Famille Chrétienne*, 3 juin 2019, <https://www.famillechretienne.fr/politique-societe/bioethique/affaire-vincent-lambert-la-peur-des-familles-de-cerebroleses-256113>

¹⁰ Voir la Circulaire 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 : « Dans notre pays, en l'état actuel des connaissances, la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est estimée à 2,5 pour 100 000 habitants, soit environ 1 500 personnes ».

¹¹ Voir p. ex. Agnès Leclair, Stéphane Kovacs et Guillaume Mollaret, « Amélie, Camille, Jean-Pierre... ces autres Vincent Lambert », *Le Figaro*, 16 juin 2019 : <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/amelie-camille-jean-pierre-ces-autres-vincent-lambert-20190616>

¹² Sur le cas d'Amélie, voir « Comme Vincent Lambert, ils sont 1500 patients cérébrolésés en France. Voici trois de leurs histoires », *Généthique*, 17 juin 2019 : <http://www.genethique.org/fr/comme-vincent-lambert-ils-sont-1500-patients-cerebroleses-en-france-voici-trois-de-leurs-histoires#.Xswj225uJPY>. Voir aussi le cas d'une femme qui s'est réveillée après 27 années dans le coma (Ouest France, 24 avril 2019) : accidentée de la route, elle était dans un état végétatif et recevait les soins requis par son état, contrairement à Vincent Lambert qui se voit refuser les soins auxquels son handicap lui donne droit. Son fils affirme : « *Ne les considérez pas comme morts quand ils sont dans un tel état* ».

¹³ « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

revient à appliquer à une personne handicapée des dispositions législatives qui ne la concernent pas : en effet, la situation qui était la sienne n'entraînait pas dans le champ d'application des lois dites Leonetti et Claeys-Leonetti¹⁶, cette dernière ayant été votée avec l'idée qu'elle ne s'appliquerait qu'aux cas désespérés où l'alimentation et l'hydratation du patient en fin de vie ne font qu'empirer sa situation. Si elle peut trouver à s'appliquer à des personnes handicapées en fin de vie, il n'en va pas de même lorsque la personne est handicapée mais pas en fin de vie.

Pourtant ce texte a été appliqué à une personne qui n'était pas en fin de vie, ni en situation d'obstination déraisonnable. Il est erroné de voir dans la simple alimentation assistée d'une personne handicapée une « *obstination déraisonnable* ». Pour Vincent Lambert, alimentation et hydratation n'étaient ni « *inutiles* », ni « *disproportionnées* » et n'avaient pas pour « *effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». En effet, si eau et nourriture étaient évidemment destinées au maintien de la vie comme pour tout être humain et bien que ce maintien de la vie se faisait par sonde, il ne pouvait pas être qualifié d'artificiel dès lors qu'il s'agissait d'une mesure d'ordre pratique, Vincent Lambert étant capable de déglutir de petites quantités de nourriture. Si ce *moyen* d'administration est bien infirmier, ce qui est administré n'est pas un médicament, un traitement ou un artifice mais de la nourriture, besoin de tout être humain. Des milliers des personnes, certaines malades et âgées, ne peuvent pas se nourrir seules mais il ne serait pour autant pas légitime de les laisser mourir en ne les nourrissant plus. Ainsi, le 21 novembre 2018, les experts médicaux mandatés par la justice ont affirmé que les « *besoins fondamentaux primaires ne relèvent pas de l'acharnement thérapeutique ou d'une obstination déraisonnable* » et que la situation médicale de Vincent Lambert « *n'appelle aucune mesure d'urgence* ». En tout état de cause, pour le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), « *le seul fait de devoir irréversiblement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul – soulignons, à soi seul – un maintien artificiel de la vie et une obstination déraisonnable. Il y a des personnes très lourdement*

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

¹⁴ « [...] Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. [...] »

¹⁵ « [...] Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. [...] »

¹⁶ Le handicap ne figure d'ailleurs pas dans l'intitulé de ces lois no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

handicapées, dont la vie est... obstination à vouloir vivre. Quelles qu'en soient les modalités, une telle « obstination » ne peut pas être regardée comme déraisonnable¹⁷ ».

L'obstination déraisonnable ne peut pas non plus être déduite de la volonté présumée de Vincent Lambert, avant son accident, de ne pas vivre handicapé. Comme l'a expliqué un député, « *Nombreux sont les gens en bonne santé qui proclament ne vouloir à aucun prix vivre gravement malades ou handicapés, mais le jour où ils le deviennent, le discours change du tout au tout car, s'ils se sentent respectés et aimés, ils prennent conscience que leur vie, même dans ces conditions difficiles, est précieuse. C'est notre regard sur le handicap et la maladie que nous devons changer, plutôt que de chercher à faire disparaître les personnes qui en souffrent¹⁸ ».*

Or, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés (UNAFTC) voit dans les dispositions en cause « *un risque de dérive contraire, en l'occurrence, aux droits de l'homme, en permettant de décider la mort d'une personne qui n'est pas en fin de vie, sans certitude sur son consentement, et sans consensus autour de cette décision¹⁹ ».* En effet, c'est admettre qu'une personne handicapée, uniquement parce qu'elle est handicapée, peut être privée d'alimentation et d'hydratation dans le but de mettre fin à sa vie, alors même qu'elle n'aurait laissé aucune indication de sa volonté. La Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas Aguilar, a pourtant rappelé récemment « *l'obligation de protéger le droit des personnes handicapées de ne pas subir d'actes ni d'omissions ayant pour but ou résultat leur décès non naturel ou prématuré [...]. Un handicap ne peut pas justifier de mettre fin à la vie d'une personne²⁰ ».*

« *La loi Leonetti/Claeys ne devrait pas s'appliquer à nos cas, estime [Marie Françoise, mère de Camille en EPR]. Camille n'est pas atteinte d'une maladie incurable ou en fin de vie. [...] Arrêter l'alimentation, c'est inimaginable pour moi. C'est comme si on lui mettait un oreiller sur la tête. Si je le faisais, j'irais en prison. Mais les médecins, eux, ont ce droit²¹ ».* Le CCNE avait averti le Conseil d'État sur ce point : « *il s'agit alors d'une éventuelle prise de décision de faire mourir autrui sans sa demande. Dans une telle situation où la personne hors d'état d'exprimer sa volonté n'est pas en fin de vie, il ne s'agit plus de laisser la vie se finir mais bien de l'interrompre. Le médecin n'est plus guidé par la certitude d'une mort inéluctable à court terme, mais par le souci de ne pas laisser vivre une personne en raison de ses*

¹⁷ Comité consultatif national d'éthique, Observations du CCNE au Conseil d'État, 5 mai 2014, p. 34-35 : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-_5_mai_2014.pdf

¹⁸ Voir l'intervention de M. Dino Ciniéri : Commission des affaires sociales, Suite de l'examen de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (n° 2512), 17 février 2015 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-soc/14-15/c1415032.asp>

¹⁹ Jean-Yves Nau, « Retour sur l'affaire Vincent Lambert : où est l'intérêt des patients « cérébro-lésés » ? », 9 juillet 2014 : <https://jeanyvesnau.com/2014/07/09/retour-sur-laffaire-vincent-lambert-ou-est-linteret-des-cerebro-leses/>

²⁰ Conseil des droits de l'homme (43^e session), Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 17 décembre 2019, A/HRC/43/41, § 48.

²¹ « Comme Vincent Lambert, ils sont 1500 patients cérébrolésés en France. Voici trois de leurs histoires », *Généthique*, 17 juin 2019.

souffrances, de l'absence d'évolution favorable prévisible, de séquelles gravissimes, jugées irréparables et irréversibles²² ». La crainte exprimée par le député Dino Cineri se révèle exacte : « L'alinéa 4 du nouvel article L.1110-5-2 prévoit la sédation profonde et continue jusqu'au décès de personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, mais qui ne sont pas en fin de vie. Je crois que nous glissons dangereusement vers une dérive euthanasique des personnes lourdement handicapées²³ ». Ces dispositions ont donc été mises en œuvre dans un but euthanasique et les instances françaises l'ont accepté, en dépit des « obligations générales » découlant de l'article 4 al. 1 (particulièrement ses points a., b., c., d., e.) de la Convention.

2. Droits particuliers (art. 5 à 30) : Vincent Lambert, une personne handicapée privée de ses droits

À la suite de la première procédure collégiale ayant donné lieu au premier arrêt d'alimentation et réduction de l'hydratation en 2013 et jusqu'à son décès en 2019, Vincent Lambert a été traité d'une manière qui apparaît contraire à plusieurs des droits énoncés dans la Convention.

a. Egalité et non-discrimination (art. 5)

Question 3 : Informer le Comité des mesures prises pour : [...]

- b) Reconnaître les formes multiples et transversales de discrimination, notamment la discrimination fondée sur le handicap, l'âge, l'origine ethnique ou nationale, la religion, la langue, la nationalité, la situation migratoire, le lieu de résidence, l'orientation sexuelle, l'identité de genre et les caractéristiques sexuelles ;

Force est de constater qu'en violation de l'article 5 de la Convention, Vincent Lambert a subi une « discrimination fondée sur le handicap » (conformément à la définition donnée à l'article 2 de la Convention) dans le domaine de la santé. D'une part, il s'est vu appliquer une législation non appropriée aux personnes handicapées (cf. A. 1. b.). D'autre part, comme on le verra à présent, pendant 6 ans, il n'a pas eu droit aux soins prévus pour les personnes se trouvant dans sa situation. Ceux-ci sont clairement définis dans la circulaire 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-relationnel²⁴ qui « a marqué une étape essentielle pour l'organisation et la qualité de la prise en charge des personnes EVC-EPR » et « constitue une référence toujours d'actualité²⁵ ».

b. Liberté et sécurité de la personne (art. 14) : l'enfermement de Vincent Lambert

En lien avec les **questions 13 et 14**, l'ECLJ souligne que, pendant toutes ces années, les conditions de vie de Vincent Lambert, décidées par le CHU, ont constitué une privation de

²² Comité consultatif national d'éthique, Observations du CCNE au Conseil d'État, 5 mai 2014, p. 10.

²³ Voir l'intervention de M. Dino Cineri : Commission des affaires sociales, Suite de l'examen de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (n° 2512), 17 février 2015 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-soc/14-15/c1415032.asp>

²⁴ Voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>

²⁵ Tribune, L'appel de 70 médecins : « Il est manifeste que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie », *Le Figaro*, 18 avril 2018.

liberté arbitraire contraire à l'article 14 de la Convention. Cela a d'ailleurs été dénoncé par les 70 spécialistes de la prise en charge de personnes en état de conscience altérée, pour qui ces conditions de vie sont « *aussi incompréhensibles qu'inadmissibles. Elles s'apparentent à une incarcération prolongée, indigne de son état, de sa personne, de ses proches. Elles nous apparaissent contraires à toute éthique et déontologie médicales*²⁶ ».

En effet, Vincent Lambert était perpétuellement enfermé dans sa chambre, celle-ci étant fermée à clés et surveillée par une caméra, « *situation anormale* » selon l'expertise judiciaire de 2018. Les heures de visites étaient limitées drastiquement et des mesures draconiennes étaient imposées aux visiteurs, c'est-à-dire la plupart du temps sa famille proche : « *"J'ai dû laisser ma carte d'identité, confiée [François Lambert]. Le personnel a noté mes heures d'arrivée et de départ, l'a examiné avant et après mon passage dans la chambre". Selon Jean Paillot, avocat de Pierre et Viviane Lambert, visiteurs quotidiens, même eux doivent présenter systématiquement une pièce d'identité. Il est arrivé qu'en cas d'oubli, le père ne soit pas autorisé à rejoindre la chambre de son fils*²⁷ ». Notons en outre que cet enfermement a eu lieu dans un service de soins palliatifs inadapté à sa situation, la séparation d'avec l'« unité cérébrólésés » n'étant qu'administrative, le personnel étant le même. Tout transfert de Vincent Lambert, à domicile ou vers un établissement spécialisé dans la prise en charge de ce type d'handicap, a été systématiquement refusé, alors même que de tels établissements proposaient de l'accueillir.

Ces conditions de vie entrent en totale contradiction avec la circulaire du 3 mai 2002 précitée qui ne prévoit la possibilité d'accueil en soins palliatifs qu'en cas « *d'accueil temporaire (quelques semaines) pour répit familial* » (§ 3.2). En outre, selon ce texte, « *Le projet de service de ces unités doit inclure à la fois un projet de soins et un projet de vie. Une place importante sera réservée à l'accueil des familles, en souffrance, et à leur soutien psychologique et social. [...] Il conviendra de [...] valoriser autant que possible les possibilités relationnelles de la personne, en termes de communication et d'interaction avec l'environnement* » (§ 3.1). Le cahier des charges des structures hospitalières de soins des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, figurant en annexe de la circulaire, mentionne un « *projet de service spécifique (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques)* » et, en matière d'accueil et de soutien de la famille, le « *confort des conditions de visite dans la chambre et dans l'unité (horaires souples [...])* ».

c. Santé (art. 25) : la privation de soins, d'alimentation et d'hydratation

Question 27 : Informer le Comité des mesures prises pour :

- a) Garantir l'accès de toutes les personnes handicapées, y compris les femmes et les filles, les Roms et les personnes intersexuées handicapés, aux soins de santé (y compris aux services gynécologiques, dentaires et aux autres services, installations, dispositifs et équipements de santé) et mettre en place des dispositifs et des équipements accessibles aux femmes et aux filles handicapées et adaptés à leurs besoins ;

²⁶ Ibid.

²⁷ Olivia Elkaim, « Vincent Lambert : Cet homme qui est devenu une affaire », *La Vie*, 16 mai 2019, p. 14-19.

L'ECLJ souhaite attirer l'attention du Comité sur le fait que Vincent Lambert a été privé des soins dus aux personnes se trouvant dans sa situation, notamment de nourriture et d'hydratation, ce qui entre en contradiction avec l'article 26 (adaptation et réadaptation) et principalement avec l'article 25 (santé) de la Convention. Rappelons qu'en droit français, l'article L.1110-1 CSP dispose : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* » ; il s'agit de « *garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé* ». Selon l'article L.1110-3 CSP, « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès [...] aux soins* ».

- **Vincent Lambert, privé des soins dus aux personnes dans sa situation**

En violation de l'article 25 b) de la Convention, Vincent Lambert a été privé des soins spécifiques dispensés quotidiennement dans les unités spécialisées prenant en charges des personnes atteintes d'un handicap tel que le sien et dont il est fait mention dans la circulaire du 3 mai 2002 prévoyant pour elles « *à la fois un projet de soins et un projet de vie* » : ergothérapie, orthophonie, mise au fauteuil, massothérapie, kinésithérapie qu'il a cessé de recevoir dès 2013, de même que les activités courantes dans les unités EVC-EPR telles que promenades et activités communautaires. Pendant plusieurs années, il a donc été privé de toutes stimulation et réadaptation, de toute possibilité d'évolution favorable.

Sur ce point, sa prise en charge dans un service de soins palliatifs, donc tourné vers l'accompagnement des personnes en fin de vie, pose problème : les 70 spécialistes de la prise en charge de personnes en état de conscience altérée s'interrogent ainsi « *sur le fait qu'une même équipe soignante assure des soins à la fois à des patients en fin de vie et à des patients cérébro-lésés : il y a là deux logiques antinomiques qui ne peuvent cohabiter*²⁸ ». Pour l'UNAFTC, « *la proximité [...] avec des unités de soins palliatifs [est] « source de confusion*²⁹ ».

- **Vincent Lambert, privé d'alimentation et d'hydratation**

Selon l'article 25 de la Convention, « *les États Parties : [...] f) Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.* » Or c'est précisément ce qu'a plusieurs fois subi Vincent Lambert, en application de la loi française précitée (cf. A. 1. b.) qui considère qu'à certaines conditions « *La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés* » (art. L.1110-5-1 CSP tel que modifié par la loi du 2 février 2016). Alimentation et hydratation figurent pourtant dans la circulaire du 3 mai 2002 parmi les soins dus au patient. Ainsi en 2013, Vincent Lambert a survécu à 31 jours d'arrêt de l'alimentation et de réduction de l'hydratation. Un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation a ensuite débuté le 20 mai 2019, celles-ci ayant été remises en place quelques heures plus tard à la suite de l'arrêt rendu

²⁸ Tribune, L'appel de 70 médecins : « Il est manifeste que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie », *Le Figaro*, 18 avril 2018.

²⁹ Jean-Yves Nau, « Retour sur l'affaire Vincent Lambert : où est l'intérêt des patients « cérébro-lésés » ? », 9 juillet 2014.

le même jour par la Cour d'appel de Paris. La procédure a été réenclenchée le 2 juillet 2019, provoquant le décès de Vincent Lambert 9 jours plus tard.

Or, le Comité des droits des personnes handicapées exige que l'alimentation et l'hydratation soient garanties (Observations finales Royaume-Uni, 3.10.2017). Il a également noté que « *le droit à la vie est absolu et que la prise de décisions substitutive quant à l'arrêt ou la suspension d'un traitement essentiel au maintien de la vie n'est pas compatible avec ce droit* » (Examen du rapport soumis par l'Espagne, 19.10.2011). Enfin, concernant directement l'article 25. f), la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées a récemment affirmé que cette « *référence aux aliments et aux liquides se rapporte directement à la pratique médicale consistant à arrêter de fournir aux personnes atteintes de déficiences graves des soins de base essentiels au maintien de la vie*³⁰ ». Dans ce contexte, il convient de rappeler que l'ONU a été créée à l'issue de la Seconde Guerre mondiale qui a vu des milliers de personnes handicapées tuées sous le régime nazi par réduction progressive de l'hydratation et de l'alimentation, ce qui fut condamné lors des procès de Nuremberg³¹, par l'ONU et par l'Association médicale mondiale.

d. Vincent Lambert : entre maltraitance (art. 16) et traitement cruel, inhumain ou dégradant (art. 15)

Question 16 : Fournir des renseignements concernant :

- a) Les mesures prises pour protéger les personnes handicapées, en particulier les femmes et les filles, contre l'exploitation, la violence et la maltraitance, notamment la violence familiale, la violence sexuelle et la violence institutionnelle, notamment dans les établissements de soins et les hôpitaux psychiatriques ;

En lien également avec la **question 15**, l'ECLJ souhaite attirer l'attention du Comité sur le fait que la manière dont Vincent Lambert a été traité pendant plusieurs années, ainsi que les circonstances de son décès s'apparentent à des formes de maltraitance contre lesquelles les États parties doivent protéger les personnes handicapées aux termes de l'article 16 de la Convention, voire à des traitements cruels, inhumains ou dégradants qu'interdit l'article 15 du même texte. Ce constat est partagé par les 70 spécialistes de la prise en charge de personnes en état de conscience altérée : « *Là où nous entendons dire : 'acharnement thérapeutique', nous ne voyons qu'abandon thérapeutique et maltraitance sur personne vulnérable*³² ». Précisons que les conditions de la mort de Vincent Lambert ont été particulièrement pénibles. Selon l'avocat des parents, il a passé « *neuf jours à suffoquer, à râler, à gémir, tout en ouvrant les yeux. Il est mort seul, comme on n'accepterait pas que meure un chien* ». Mais cette agonie était prévisible car c'est ainsi que l'on meurt de soif.

Il ressort pourtant du rapport initial de la France (2016) que « *[l]a protection des personnes handicapées contre toutes formes d'exploitation, de violence ou de maltraitance est une*

³⁰ Conseil des droits de l'homme (43^e session), Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 17 décembre 2019, A/HRC/43/41, § 54.

³¹ Trials of the War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Nuremberg October 1946-April 1949, Volume V, Washington, DC: Government Printing Office, 1950.

³² Tribune, L'appel de 70 médecins : « Il est manifeste que Vincent Lambert n'est pas en fin de vie », *Le Figaro*, 18 avril 2018.

*priorité du Gouvernement*³³ ». Toutefois en 2015 déjà, le Comité des droits de l'homme « [s'inquiétait] de révélations portant sur des atteintes à la dignité et à l'intégrité physique et psychique des personnes handicapées placées en institution [en France] » et rappelait que « L'État partie devrait assurer des conditions de vie dignes et préserver l'intégrité physique et psychique des personnes handicapées placées en institution »³⁴. Il est donc inacceptable de constater qu'aucun effort n'a été réalisé entre 2015 et 2019, particulièrement dans un cas aussi médiatisé que celui de Vincent Lambert.

e. Sensibilisation (art. 8) : une vision négative des personnes lourdement handicapées

Question 6 : Informer le Comité des mesures prises pour lutter contre les stéréotypes, les préjugés et le harcèlement à l'égard des personnes handicapées, en particulier des personnes présentant un handicap psychosocial et des personnes autistes, dans la société et parmi les professionnels travaillant avec des personnes handicapées, et pour promouvoir leurs droits au moyen de campagnes de sensibilisation, notamment dans les médias.

Tandis que l'article 8 de la Convention énonce les engagements des États en matière de sensibilisation, l'un des principes généraux sous-tendant la Convention est, selon l'article 3, « d) *Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité* ».

Dans ce contexte, l'ECLJ souhaite attirer l'attention du Comité sur le fait que l'« affaire Lambert » a engendré, notamment dans les médias dominants, une image négative des personnes lourdement handicapées, assimilées à des personnes en fin de vie ou dont la vie ne vaut plus la peine d'être vécue ; à des poids-morts et non à des patients ; à des personnes ne méritant que la mort pour retrouver leur dignité³⁵. L'accent a souvent été mis sur la charge économique de telles personnes pour la Sécurité sociale³⁶ : cela fait écho au récent rapport de Catalina Devandas Aguilar qui, après sa visite en France, déplore « l'accent [...] mis sur la prise en charge de l'incapacité » qui « ne fait qu'entretenir une fausse image des personnes handicapées, les présentant comme des personnes à prendre en charge plutôt que comme des sujets de droit. En outre, il contribue à leur mise à l'écart³⁷ ».

³³ Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, Rapport initial du gouvernement français, 21 mars 2016, p. 29 : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_en_application_de_la_convention_internationale_de_lonu_sur_les_droits_des_personnes_handicapees.pdf

³⁴ Comité des droits de l'homme, Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France, 17 août 2015, CCPR/C/FRA/CO/5, § 20.

³⁵ Sur toutes ces questions, voir : Conseil des droits de l'homme (43^e session), Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 17 décembre 2019, A/HRC/43/41.

³⁶ Cela est contraire au principe fondamental de notre système de sécurité sociale : contribuer à hauteur de ses moyens et être soigné en fonction de ses besoins. Toutefois, Vincent Lambert ayant eu son accident de voiture entre son domicile et son lieu de travail, il est financièrement pris en charge par la compagnie d'assurance de son employeur et non véritablement « par les contribuables ».

³⁷ Conseil des droits de l'homme, Visite en France – Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 8 janvier 2019, A/HRC/40/54/Add.1, § 74.

Or cette vision du handicap est fort regrettable puisqu'elle sape les efforts fournis d'un côté pour construire une société inclusive³⁸. Le rapport initial de la France parle en effet de « *Promouvoir une société plus inclusive [...] Garantir des parcours de vie et des soins adaptés [...] Améliorer la vie quotidienne des personnes les plus fragiles*³⁹ », explique qu'« *Être pleinement intégré dans la société signifie que les personnes handicapées sont reconnues et appréciées en tant que participants d'égale valeur*⁴⁰ » et affirme que « *La société inclusive ne peut se concevoir sans les personnes handicapées*⁴¹ ». Quant au programme de campagne d'Emmanuel Macron en 2017, il affirmait : « *Notre conviction, c'est qu'il faut avancer non seulement pour les personnes handicapées, mais avec elles, comme membres à part entière et égale de notre société. C'est l'honneur de la France que de promouvoir ainsi une société plus inclusive, fraternelle et solidaire*⁴² ».

Il faut rappeler que pour le CDPH, « *Les États parties devraient prendre des mesures pour encourager, notamment, les médias à montrer les personnes handicapées sous un jour conforme à l'objet de la Convention et pour modifier les perceptions préjudiciables des personnes handicapées, comme celles qui les présentent abusivement comme étant [...] des personnes souffrantes et dépendantes de soins, sans autonomie et improductives, qui sont un fardeau économique et social pour la société*⁴³ ». En outre, soulignons qu'est en cause la conception de la dignité humaine : celle-ci est reconnue comme « inhérente » à l'être humain dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et le droit international, et s'applique donc à quiconque parce qu'il est une personne humaine, sans distinction fondée sur le handicap⁴⁴.

Dans le contexte de l'« affaire Lambert », le rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées résonnent particulièrement : « *le regard négatif porté sur la valeur de la vie de ces personnes reste un problème profondément enraciné et très répandu dans toutes les sociétés. Cette perception est ancrée dans ce que l'on appelle le capacitisme, un système de valeurs selon lequel certaines caractéristiques physiques et mentales sont jugées essentielles pour que la vie ait de la valeur*⁴⁵ » ; or, « *À la fin du XIXe siècle et au début du XXe siècle, l'eugénisme est né et s'est nourri de stéréotypes capacitistes. [...] En Allemagne, la pratique eugénique nazie a conduit à l'assassinat d'environ 300 000 personnes*

³⁸ Voir par exemple : Conférence nationale du handicap, 11 février 2020, p. 20 : « SENSIBILISER, POUR MOBILISER. Lancer une grande campagne nationale de sensibilisation qui aura pour objectif d'accélérer le changement de représentations associées au handicap : montrer la richesse que représente le handicap pour une société, comme toute diversité et valoriser les compétences des personnes handicapées. Ce changement de représentations est le corollaire indispensable des chantiers de transformation engagés. La société inclusive ne pourra pas se faire sans les personnes en situation de handicap mais elle ne pourra pas se faire non plus sans nous. »

³⁹ Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, Rapport initial du gouvernement français, 21 mars 2016, p. 10.

⁴⁰ Ibid., p. 11.

⁴¹ Ibid., p. 52.

⁴² <https://en-marche.fr/emmanuel-macron/le-programme/handicap>

⁴³ CDPH, Observation générale n° 6 (2018) sur l'égalité et la non-discrimination, § 39, voir aussi § 2.

⁴⁴ Comme l'a rappelé Mme Devandas Aguilar : Conseil des droits de l'homme (43^e session), Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 17 décembre 2019, A/HRC/43/41, § 41 et 44.

⁴⁵ Ibid., § 9.

handicapées, dont on a considéré que la "vie ne valait pas la peine d'être vécue"⁴⁶ ». Finalement, dans l'« affaire Lambert », il n'est pas question du débat sur la fin de vie mais de la place laissée aux personnes handicapées dans nos sociétés.

3. Application et suivi au niveau national (art. 33) : le rôle du Défenseur des droits dans l'« affaire Lambert »

Question 34 : Fournir des renseignements concernant :

- b) Le rôle de la Commission nationale consultative des droits de l'homme et du Défenseur des droits dans la promotion, la protection et le suivi de la mise en œuvre de la Convention, ainsi que les moyens dont ils disposent pour ce faire et les ressources techniques, financières et humaines qui leur sont allouées ;

Le Gouvernement français a désigné le Défenseur des droits en tant que mécanisme indépendant chargé de la mission « *de promotion, de protection et de suivi de l'application de la présente Convention* », tel que le prévoit cette dernière en son article 33.2 relatif à l'application et au suivi de la Convention au niveau national.

Le rôle joué par le Défenseur des droits dans l'« affaire Lambert » laisse apparaître un bilan mitigé. Il a été saisi le 12 mai 2019 par les avocats des parents de Vincent Lambert, vu le refus du gouvernement français de mettre en œuvre la mesure conservatoire consistant au maintien de l'alimentation et de l'hydratation entérales de Vincent Lambert le temps de l'examen de la communication, demandée le 3 mai 2019 par le CDPH sur la base de l'article 4 du Protocole facultatif. Le 17 mai 2019⁴⁷, M. Toubon, Défenseur des droits, leur a répondu d'une manière pour le moins contradictoire. Il a constaté d'une part « *que la demande de mesures provisoires du Comité des Nations Unies entre en contradiction avec les décisions de justice nationales et européennes* » et déclaré « *qu'il ne lui appartient pas de résoudre cet éventuel conflit de normes* ». Mais d'autre part, il a rappelé que « *selon la « jurisprudence » des Comités des Nations Unies, les mesures provisoires demandées par les comités doivent être respectées par l'État, au risque d'entraver l'exercice effectif du droit de plainte prévu par le Protocole facultatif* » et a ajouté que « *l'État ne pourrait donc y déroger qu'en justifiant de circonstances exceptionnelles, qu'il soumet au Comité* ». Il a donc en quelque sorte botté en touche en rappelant la valeur obligatoire des mesures conservatoires tout en ne se risquant pas à remettre en cause, au regard des dispositions de la Convention, les décisions nationales et l'avis du gouvernement.

Dans ce contexte, il est intéressant de rappeler que le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante. Or, au vu de cette réponse du 17 mai 2019 aux requérants, il est permis de questionner cette indépendance. En effet, « *le Défenseur des droits coordonne un Comité national de suivi constitué de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes et internationales (CFHE) et du Conseil national consultatif des personnes*

⁴⁶ Ibid., § 11. Rappelons que l'ouvrage de Karl Binding et Alfred Hoche, *La libéralisation de la destruction des vies qui ne valent pas d'être vécues*, servira de base au programme Aktion T4, exécuté officiellement par « compassion ».

⁴⁷ Voir Défenseur des droits, Communiqué de presse, 17 mai 2019 : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/cp-defenseur_des_droits_vincent_lambert.pdf

handicapées⁴⁸ (CNCPH) ». Cependant, « L'État, représenté par le Secrétaire général du Comité interministériel du handicap (CIH), participe également aux travaux du Comité de suivi en tant qu'observateur⁴⁹ » : au regard de l'indépendance du mécanisme de suivi, cette présence gouvernementale au sein d'un tel Comité apparaît contestable⁵⁰, notamment en ce qui pourrait concerner d'éventuelles violations de la Convention.

B. LA MISE EN ŒUVRE PAR LA FRANCE DU PROTOCOLE FACULTATIF SE RAPPORTANT À LA CONVENTION, À LA LUMIÈRE DE L'« AFFAIRE LAMBERT »

L'« affaire Lambert » permet de mettre en lumière la manière dont la France met en œuvre le Protocole facultatif se rapportant à la Convention. Sur le fondement de son article 1^{er}, une communication a été présentée au CDPH le 24 avril 2019 par les parents de Vincent Lambert afin qu'il apprécie la conformité à la Convention du traitement dont leur fils a fait l'objet durant plusieurs années ainsi que des dispositions de la loi Claeys-Leonetti dont la mise en œuvre a entraîné son décès.

1. Le refus de la France de respecter la mesure conservatoire prescrite par le CDPH

Le CDPH a enregistré cette communication et a demandé à la France, le 3 mai 2019, de veiller au maintien de l'alimentation et de l'hydratation entérales de Vincent Lambert pour la durée de l'examen de son dossier, cela au titre des mesures conservatoires prévues par l'article 4 alinéa 1^{er} du Protocole facultatif.

Le 5 mai 2019, Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, déclara toutefois sur un plateau de télévision que « l'équipe médicale en charge de ce dossier est en droit d'arrêter les soins », tout en ajoutant de façon contradictoire que « Nous ne sommes pas tenus par ce comité légalement, mais bien entendu nous prenons en compte ce que dit l'ONU et nous allons leur répondre ». Le gouvernement adressa au CDPH un mémoire daté du 7 mai 2019. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation fut prévu au 20 mai 2019 et plusieurs recours furent introduits contre cette décision du médecin en charge de Vincent Lambert.

Comme on l'a vu, le Défenseur des droits a eu l'honnêteté de déclarer le 17 mai 2019 que les États doivent respecter de telles mesures conservatoires. Quant à la CEDH, saisie en urgence le 20 mai 2019, elle se défaussa en quelques heures et refusa de demander à la France l'application immédiate des mesures provisoires réclamées par le CDPH, se contentant de dire qu'elle ne voyait aucun fait nouveau susceptible de la faire revenir sur sa décision du 5 juin 2015 par laquelle elle avait validé la procédure collégiale⁵¹ : ce faisant, elle n'est donc pas

⁴⁸ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id_rubrique=108&opac_view=15

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ C'est également la position du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), membre de ce Comité de suivi : voir CFHE, *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : Etat des lieux préparatoire à la rédaction du rapport alternatif de la société civile, dans le cadre du suivi du rapport initial du gouvernement sur l'application de la Convention*, p. 113 : <http://www.cfhe.org/upload/CIDPH/rapports/Etat%20des%20lieux%20CIDPH.pdf>

⁵¹ CEDH, Communiqué de presse 180 (2019), « Vincent Lambert : la Cour rejette la demande de mesures provisoires », 20 mai 2019.

venue au soutien du CDPH pour réaffirmer la valeur juridique des mesures conservatoires qu'il prescrit mais a aussi fragilisé l'autorité de ses propres mesures provisoires. Le 20 mai 2019 au soir, la Cour d'Appel de Paris a notifié au Gouvernement français son obligation de respecter la mesure conservatoire demandée par le CDPH : retirées à Vincent Lambert dans la matinée, alimentation et hydratation furent donc immédiatement reprises. Le 28 juin 2019, la Cour de Cassation a toutefois fait le tour de force de casser l'arrêt de la Cour d'appel de Paris qui déclarait obligatoire cette mesure conservatoire, tout en évitant de se prononcer sur la portée juridique de celle-ci. L'ultime retrait de l'alimentation et de l'hydratation fut décidé pour le 2 juillet 2019, alors même que le CDPH avait à nouveau demandé le respect de la mesure conservatoire le 17 mai 2019 et le 2 juillet 2019.

2. Les mesures conservatoires, non-contraignantes mais obligatoires

Alors que le gouvernement français a refusé unilatéralement de respecter la demande de mesure conservatoire présentée à trois reprises par le CDPH, plusieurs arguments peuvent être avancés afin de montrer que de telles mesures conservatoires, bien que n'étant pas contraignantes puisque l'ONU (tout comme la CEDH en ce qui concerne ses propres mesures provisoires) ne peut en imposer le respect par la force, doivent être respectées par les États.

a. L'impossibilité de rejet unilatéral des mesures conservatoires par un État

Il est impossible pour un État de refuser unilatéralement de respecter une mesure conservatoire demandée par le CDPH en vertu de l'article 4 du Protocole facultatif, en prétendant qu'elle n'est pas contraignante. C'est ce qui ressort de l'article 64 du règlement du CDPH en ses alinéas 3 et 4. Il est donc seulement permis à l'État de contester la demande auprès du Comité, en avançant des arguments (alinéa 4) que ce dernier examine afin de décider s'il y a lieu ou non de retirer cette demande de mesure conservatoire : le dernier mot revient donc au Comité, non à l'État.

Le Défenseur des droits était d'avis que « *l'État ne saurait déroger [à la mesure conservatoire] qu'en justifiant de circonstances exceptionnelles qu'il soumet au Comité*⁵² ». Il aurait donc fallu que le gouvernement français justifie son refus de se soumettre à la mesure conservatoire par une urgence à faire mourir Vincent Lambert, ce que l'on peine à mettre en évidence. En effet, comme on l'a vu, ce dernier n'était ni malade, ni en fin de vie, mais « seulement » handicapé. Il ne souffrait pas et des experts judiciaires ont attesté en 2018 qu'il ne faisait pas l'objet d'une obstination déraisonnable et que sa situation ne nécessitait aucune mesure d'urgence. D'ailleurs, le CDPH ayant réitéré par deux fois la demande de mesure conservatoire après réception du mémoire du gouvernement français, c'est bien la preuve que les arguments avancés par la France à l'appui de son rejet de la mesure conservatoire n'ont pas convaincu le Comité.

b. Le respect de la Convention de Vienne sur le droit des traités (1969)

Le 18 février 2010, c'est en toute liberté que la France a ratifié la Convention et son Protocole facultatif qui donne compétence au CDPH pour recevoir des plaintes de particuliers et ordonner dans ce cadre aux États le respect de mesures conservatoires : c'est donc le texte

⁵² Défenseur des droits, Communiqué de presse, 17 mai 2019, précité.

directement ratifié qui confère au Comité le pouvoir de demander le respect de mesures provisoires, alors que la CEDH ou le Comité des droits de l'homme tiennent cette possibilité de leurs seuls règlements. La France n'a en outre ni émis de réserve ni fait de déclaration susceptible de limiter ses obligations découlant de ces textes qu'elle a ratifiés.

Or en vertu de la Convention de Vienne du 23 mai 1969, la France doit respecter les conventions internationales qu'elle a librement ratifiées : c'est le principe fondamental du droit international, suivant l'adage « *Pacta sunt servanda* » selon lequel « *tout traité en vigueur lie les parties et doit être exécuté par elles de bonne foi* » (art. 26). En outre, « *Un traité doit être interprété de bonne foi suivant le sens ordinaire à attribuer aux termes du traité dans leur contexte et à la lumière de son objet et de son but* » (art. 31). Rappelons également qu'« *Une partie ne peut invoquer les dispositions de son droit interne comme justifiant la non exécution d'un traité* » (art. 27) : sur cette supériorité des traités, la Constitution française du 4 octobre 1958 prévoit un système moniste en disposant que « *les traités régulièrement ratifiés ou approuvés, ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celle des lois, sous réserve, pour chaque accord ou traité, de son application par l'autre partie* » (art. 55).

Le gouvernement était donc tenu de se conformer à la mesure provisoire demandée par le CDPH, parce qu'il s'y est lui-même engagé, au nom de la France. Refuser purement et simplement de mettre en œuvre une telle mesure provisoire, qui plus est en invoquant des décisions de justice interne, c'est supprimer l'effectivité du recours individuel et donc priver la Convention et plus encore son protocole facultatif de leur but, qui est d'offrir une protection juridique internationale effective aux personnes handicapées. C'est seulement si le Comité avait outrepassé ses compétences, en statuant *ultra vires*, que la France aurait pu légitimement contester ses demandes, mais tel n'est pas le cas en l'espèce.

Tout le système international de protection des droits de l'homme repose en effet sur le respect par les États de la parole donnée, sur la bonne foi et la coopération : il ne peut compter que sur l'honneur des gouvernements à respecter leurs propres engagements, ce à quoi la France a manqué.

c. La « jurisprudence » des instances internationales unanime quant au caractère obligatoire des mesures conservatoires

Il est déjà arrivé que des États refusent de respecter des mesures provisoires prescrites par des instances internationales, notamment onusiennes : cela a systématiquement donné lieu au rappel de leur caractère obligatoire.

À l'occasion d'une affaire concernant Trinité-et-Tobago, le Comité des droits de l'homme de l'ONU a rappelé « *qu'en ratifiant le Protocole facultatif, l'État partie [s'était] engagé à coopérer avec le Comité dans le cadre de la procédure prévue par ce Protocole [...] que l'État partie ne s'était pas acquitté des obligations qui lui [incombaient] en vertu du Protocole facultatif et du Pacte*⁵³ ». Dans une affaire relative à un prisonnier exécuté en Biélorussie en dépit d'une mesure provisoire prescrite par ce même Comité, ce dernier avait

⁵³ Comité des droits de l'homme, *Glenn Ashby c. Trinité-et-Tobago*, n° 580/1994, 26 juillet 1994.

conclu que « *le non-respect par les États parties d'une telle demande [de mesure provisoire] constituait une violation de l'obligation qui leur est faite de coopérer de bonne foi au titre du Protocole facultatif se rapportant au Pacte*⁵⁴ ». C'est également ce qui ressort de l'Observation générale n° 33 qui indique : « *L'inobservation de ces mesures provisoires est incompatible avec l'obligation de respecter de bonne foi la procédure d'examen des communications individuelles établie par le Protocole facultatif*⁵⁵ ».

Le Comité des Nations unies contre la torture a, de son côté, rappelé « *qu'en ratifiant la Convention et en reconnaissant volontairement la compétence du Comité en vertu de l'article 22, l'État partie s'est engagé à coopérer de bonne foi au déroulement de la procédure de plainte individuelle instituée par cet article et à lui donner plein effet. La décision de l'État partie d'expulser la requérante malgré la demande de mesures provisoires du Comité a annulé l'exercice effectif du droit de plainte conféré par l'article 22 de la Convention et rendu la décision finale du Comité sur le fond vaine et vide de sens*⁵⁶ ». Or ce sont rigoureusement les mêmes conséquences qu'a emporté le refus de la France de se soumettre à la mesure conservatoire demandée par le CDPH à l'égard de Vincent Lambert.

Concernant la Cour internationale de Justice, elle a jugé dans l'affaire LaGrand qu'« *Il ressort de l'objet et du but du Statut, ainsi que des termes de l'article 41 lus dans leur contexte, que le pouvoir d'indiquer des mesures conservatoires emporte le caractère obligatoire desdites mesures [...]. Prétendre que des mesures conservatoires indiquées en vertu de l'article 41 ne seraient pas obligatoires serait contraire à l'objet et au but de cette disposition*⁵⁷ ».

Quant à la CEDH, dans un arrêt *Mamatkoulov et Askarov c. Turquie*⁵⁸, la Grande chambre a observé que « *la CIJ, la Cour interaméricaine des droits de l'homme, le Comité des droits de l'homme des Nations unies et le Comité des Nations unies contre la torture, tout en travaillant dans le cadre d'autres traités que la Cour, ont confirmé dans des décisions récentes que la sauvegarde des droits invoqués par les parties, face au risque de préjudice irréparable, représente un objectif essentiel des mesures provisoires prévues en droit international. De fait, on peut dire que, quel que soit le système juridique considéré, toute bonne administration de la justice implique que ne soient pas accomplis, tant qu'une procédure est en cours, des actes de caractère irréparable* » (§ 124). La Cour a conclu que la Turquie a failli à ses obligations au titre du droit de recours individuel après avoir rappelé que « *L'inobservation de mesures provisoires par un État contractant doit être considérée comme empêchant la Cour d'examiner efficacement le grief du requérant et entravant l'exercice efficace de son droit et, partant, comme une violation de l'article 34* » (§ 128). Ainsi, la position adoptée par la CEDH le 20 mai 2019 dans l'affaire Lambert reste incompréhensible.

⁵⁴ Comité des droits de l'homme, *Zhuk c. Bélarus*, n° 1910/09, 30 octobre 2013.

⁵⁵ Comité des droits de l'homme, Observations générales No. 33 : Les obligations des États parties en vertu du Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques, CCPR/C/GC/33, 25 juin 2009, § 19.

⁵⁶ Comité contre la Torture, *Pelit c. Azerbaïdjan*, n° 281/2005, 1^{er} mai 2007, § 10.2.

⁵⁷ Cour internationale de Justice, *LaGrand (Allemagne c. États-Unis d'Amérique)*, 27 juin 2001, § 102. Voir aussi *CIJ, Avena et autres ressortissants mexicains (Mexique c. États-Unis d'Amérique)*, 31 mars 2004.

⁵⁸ CEDH, *Mamatkoulov et Askarov c. Turquie* [GC], n° 46827/99 et 46951/99, 4 février 2005.

Il ressort donc de la « jurisprudence » unanime de ces instances internationales que les mesures conservatoires prescrites par le CDPH ont, par analogie, force obligatoire.

d. Une attitude indigne de la « patrie des droits de l'homme »

En ne mettant pas en œuvre la mesure conservatoire demandée par le CDPH, le gouvernement a montré bien peu d'estime pour le Comité et ses décisions, donc pour l'ONU, et plus généralement pour le droit international. Au-delà, ce sont toutes les personnes handicapées de France qui peuvent voir dans l'attitude du gouvernement français dans cette affaire une volonté de réduire à néant l'espoir de pouvoir le cas échéant tirer efficacement parti d'une procédure devant une instance internationale afin de faire respecter leurs droits fondamentaux.

Or ce mépris de la France pour ses engagements internationaux en matière de droits de l'homme, en particulier ceux des personnes handicapées, est d'autant plus indigne qu'il vient de la « patrie des droits de l'homme » qui se plaît à rappeler son engagement pour la défense de ces droits fondamentaux, notamment dans les instances onusiennes. Le Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères affirme ainsi que « *Les droits de l'Homme sont au fondement de la République française et de sa politique étrangère. [...] À l'ONU, la France est très active pour défendre la meilleure protection des droits de l'Homme [...]. Pour défendre ses priorités, la France s'engage à soutenir et participer activement à tous les mécanismes et organes de protection des droits de l'Homme et à poursuivre son action pour la lutte contre l'impunité afin que les responsables de violations répondent de leurs actes devant la justice*⁵⁹ ».

Signalons encore qu'à l'occasion du 70^e anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme, la France était préoccupée par le fait que : « *Dans l'enceinte même des Nations unies, certains États en viennent à questionner la primauté et l'universalité des droits de l'Homme* » et ajoutait que « *les droits de l'Homme ne sont pas des « valeurs » qu'il faudrait adapter aux cultures et aux identités locales. Respecter les droits de l'Homme ne relève pas du choix politique mais d'une obligation juridique. Ce sont des engagements à vocation universelle, des principes de droit garantis par des déclarations solennelles ou des traités juridiquement contraignants*⁶⁰ ». Dans l'« affaire Lambert », la France semble pourtant avoir privilégié des choix politiques plutôt que le respect de ses obligations juridiques résultant des traités juridiquement contraignants que sont la Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif.

⁵⁹ « Protection des droits de l'homme », site internet du Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères - Représentation permanente de la France auprès des Nations Unies à New York : <https://onu.delegfrance.org/Protection-des-droits-de-l-Homme>

⁶⁰ « 70 ans de la Déclaration universelle des droits de l'Homme », France Diplomatie : <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/politique-etrangere-de-la-france/droits-de-l-homme/actualites-et-evenements-sur-le-theme-des-droits-de-l-homme/actualites-2018-sur-le-theme-des-droits-de-l-homme/article/70-ans-de-la-declaration-universelle-des-droits-de-l-homme>

IV. RECOMMANDATIONS

Eu égard à ce qui précède, l'ECLJ propose au Comité de formuler à l'intention de la France les recommandations suivantes.

Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 5

Le Comité s'inquiète de l'application par la France des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4 du CSP à des personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie. Il recommande à l'État partie de réviser ces textes issus des lois Leonetti et Claeyss-Leonetti afin d'empêcher une telle application. De manière générale, il lui recommande d'interdire expressément la discrimination fondée sur le handicap dans le domaine de l'arrêt d'un traitement de maintien en vie.

Article 8

Le Comité s'inquiète du regard porté par la société française sur les personnes lourdement handicapées, telles que celles se trouvant dans un état EVC/EPR. Il encourage l'État partie à combattre les préjugés à leur égard et à promouvoir le respect des droits fondamentaux de toutes les personnes handicapées.

Article 25

- Le Comité note avec satisfaction l'existence de la Circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 donnant un cadre clair à la prise en charge des patients EVC/EPR. Il encourage l'État partie à s'assurer que les structures accueillant de telles personnes handicapées respectent ce cadre.

- Le Comité s'inquiète du fait que le droit français considère l'alimentation et l'hydratation comme des traitements, au sens de la loi Claeyss-Leonetti, susceptibles d'être arrêtés. Il recommande à l'État partie de réviser sa loi afin de préciser que l'alimentation et l'hydratation sont un soin toujours du, restant saufs le cas où il n'atteint pas sa finalité, le cas de danger pour le patient, ou la toute fin de vie.

Article 33

Au vu des informations en sa possession, le Comité doute de la pleine et entière indépendance du Défenseur des droits, mécanisme chargé de promouvoir, protéger et suivre l'application de la Convention. Il recommande à l'État partie de revoir notamment la composition du Comité de suivi de la Convention de manière à garantir cette indépendance.

Protocole facultatif se rattachant à la Convention

Article 4

Le Comité regrette que le Gouvernement français ait refusé de mettre en œuvre la mesure conservatoire indiquée le 3 mai 2019 et consistant au maintien de l'alimentation et de l'hydratation entérales de Vincent Lambert pour la durée de l'examen de son dossier. Il

demande à l'État partie de veiller à l'avenir à coopérer de bonne foi avec le Comité dans le cadre de l'examen des communications individuelles portées devant lui.