Refuser de vivre dément? Un débat bioéthique

Hasting Center Report, juillet-août 2018

Analyse de **Jean Martin**, médecin de santé publique et bio-éthicien

La dernière livraison du Hastings Center Report, grande revue de bioéthique des Etats-Unis, comprend un article principal de Norman Cantor, professeur de droit de l'université Rutgers, « On avoiding deep dementia », soit «Eviter la démence profonde». Il est un militant du droit de mettre un terme à ses jours, selon le principe de l'autonomie. « Certains entendent faire face à la maladie d'Alzheimer, dit-il, avec une certaine résignation [mais aussi] la détermination de se battre, en extrayant (sic) les conforts que l'existence peut encore apporter. Pour d'autres dont je suis, le fait d'être maintenu en vie alors que je présenterai une dysfonction cognitive et une dépendance progressives est une perspective intolérablement dégradante (...) J'accorde une très grande importance aux souvenirs posthumes que je laisserai et souhaite que ma trajectoire de vie, y compris mon mourir, soit cohérente avec ma vision de la dignité. » Problématique connue, bien posée.

Dans son article, qui ne s'étend pas sur « notre » question suisse du suicide assisté, Cantor débat en détail du rôle possible de directives anticipées (DA), en particulier de DA qui mandateraient l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation quand un stade prescrit (précis ?) de maladie est atteint. S'agissant de ce stade, il propose (pour lui) « une dégradation mentale au point où je ne pourrais plus lire et comprendre des écrits tels que journaux ou documents financiers ».

« Quand la démence entraine l'incapacité mentale et physique de se nourrir, alors l'alimentation 'à la main' par un soignant doit être vue comme une intervention médicale sujette à DA », écrit-il. On sait que, dans le cas de personnes en fin de vie (cancers, maladies neurodégénératives), l'opinion éthique prévalente est que le malade peut requérir une telle cessation et que le forcer à s'hydrater ou manger est une violence non admissible. Dans ces situations, l'avis majoritaire est que les personnes ne souffrent pas de soif ni de faim. La difficulté, sérieuse, dans la démence est que la forme physique de ces patients peut être encore assez bonne ; ils ne vont donc pas s'éteindre à brève échéance. D'où la perspective de fins de vie prolongées, voire agitées, s'ils ne sont plus ni alimentés, ni hydratés. Même si la détermination affirmée de la personne de mourir est en soi jugée compréhensible, les soignants et les proches seront/seraient mis dans des situations très difficiles. C'est clairement un problème.

L'article de Cantor est suivi de trois répliques courtes sous le titre « Autres voix ». Les trois sont opposées à son souhait, avec l'argument que l'individu ne peut pas par ses DA obliger les soignants à le traiter de manière « inhumaine ». Avec aussi, sous la plume de Rebecca Dresser, une juriste collaborant souvent à la revue : « Certaines situations peuvent à tel moment justifier la décision de refuser tout traitement. Mais on ne saurait donner aux personnes, par des DA rédigées alors qu'elles sont capables de discernement, un contrôle absolu sur les mesures visant à les maintenir en vie quand elles seront/seraient devenues démentes ». Position de tendance paternaliste-conservatrice, avec laquelle je suis (J.M.) en désaccord respectueux quant au principe.

Bien sûr peut ressurgir en Suisse la question de DA disposant, en cas de démence avancée, que les soignants mettent un terme à sa vie, un suicide assisté qui ne serait pas strictement un suicide. On sait que les dispositions du Code civil sur les DA excluent cette possibilité. Toutefois, il n'est pas exclu que, selon l'évolution des attitudes et des faits, notamment la croissance de la place de la démence dans la vie collective, on voie des débats renouvelés sur le sujet.