

# Le droit du patient à l'autodétermination

*Par Béatrice Birmelé.*

Le droit à l'autodétermination donne au patient le droit de décider pour lui-même. Il a le droit de disposer de lui et de déterminer ce qui lui semble le plus adapté, selon la situation dans laquelle il se trouve. C'est son autonomie. Mais ce droit à l'autodétermination est aussi un droit de protection, parce qu'il est vulnérable. Et les possibilités techniques, en particulier dans le domaine médical, doivent pouvoir être contrôlées. On ne peut rien faire sans le consentement du patient.

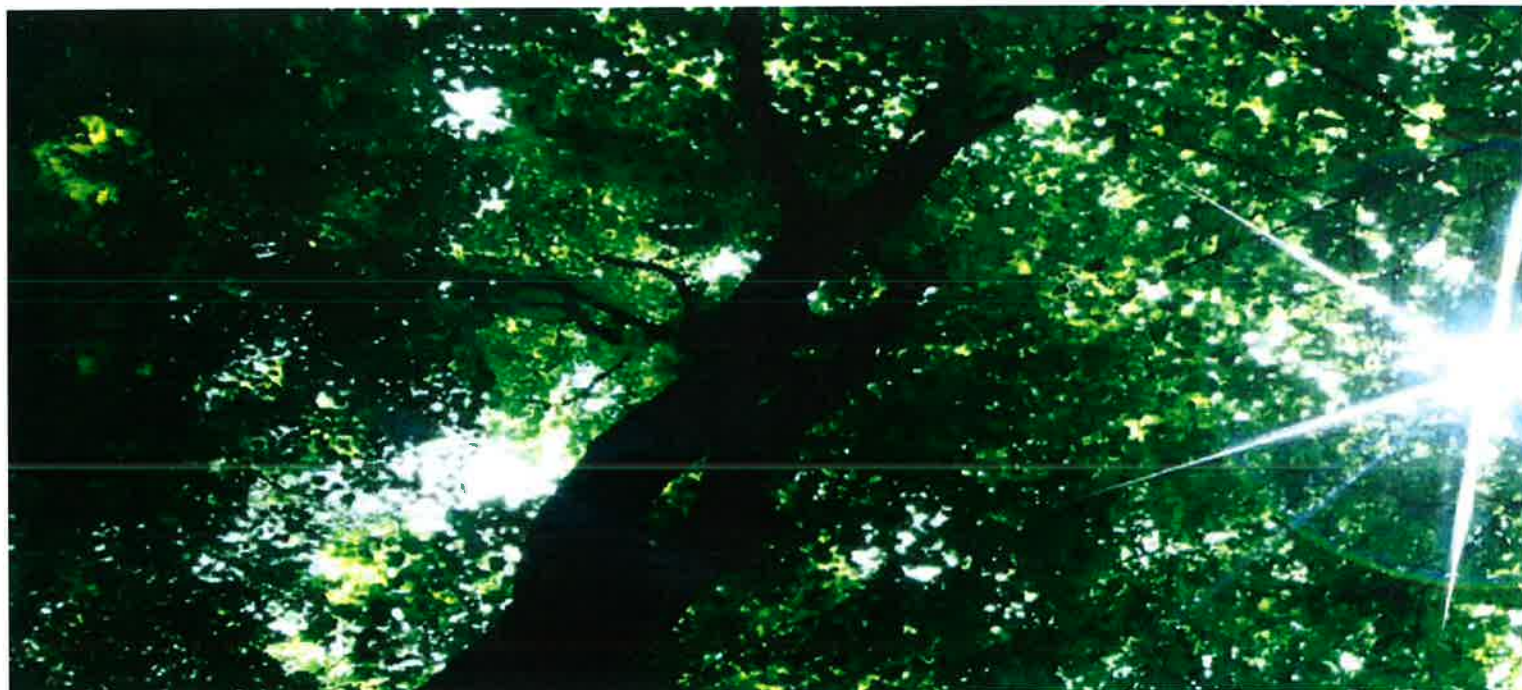
Ce droit à l'autodétermination donne lieu à une réelle tension : d'une part chacun a la liberté de décider pour lui-même sans dépendre des autres, d'autre part la société doit mettre des limites à ce droit de disposition et protéger le patient. C'est aussi une question majeure lorsque l'on aborde la problématique de l'euthanasie.

Mais entre droit de disposition et droit de protection, on peut envisager une troisième possibilité, celle de la volonté. Il faut déterminer ce que veut vraiment le patient ; ce qu'il veut pour lui aujourd'hui, mais aussi demain, lorsqu'il dispose lui-même ; ce qu'il veut lorsqu'il est vulnérable, qu'il a besoin d'être protégé, qu'il est en difficulté pour l'exprimer. Que sait-il, croit-il, a-t-il compris ? Sous quelle contrainte s'exprime sa volonté ? Que veut-il à la fin de sa vie, lorsqu'il faut aborder la question de la mort, qui reste un mystère ? Il semble essentiel de connaître cette volonté.

La délibération pourrait apporter une réponse, la délibération telle que Aristote la décrit dans *Ethique à Nicomaque*. La délibération est choix de ce qu'il faut préconiser. Il ne s'agit pas seulement de choisir, mais de préconiser ce qui est préférable. Elle n'est pas une opinion, un souhait ou une connaissance, mais la délibération nécessite sagesse, raison et temps. Il faut déterminer quelles contraintes sont nécessaires et acceptables et lesquelles sont inacceptables et intenable. Et tous doivent pouvoir participer à cette délibération : le patient, sa famille, le médecin et les soignants, l'aumônier, le psychologue.

Cette délibération fait place à une parole, à un dialogue. Le patient peut raconter son récit de vie, dire ce qu'il détermine pour lui-même. Les autres peuvent l'écouter, l'aider à exprimer quelle est vraiment sa volonté, volonté libre de toute contrainte, dans la situation dans laquelle il se trouve. Le médecin et les soignants peuvent préciser quelles sont les possibilités thérapeutiques en vue d'un mieux-être ou d'une guérison, ou proposer des traitements palliatifs.

Le patient peut dire ce qui est acceptable pour lui et ce qui ne l'est pas. Chaque participant peut s'exprimer. Car ce que souhaite, désire ou veut le patient n'est pas toujours acceptable pour ses proches, les soignants, pour les autres participants de la délibération. Seul un



dialogue peut permettre d'aller au-delà des différends, vers une décision que tous peuvent accepter.

**Droit à l'autodétermination et euthanasie**  
Le droit de disposition pourrait signifier que chacun peut décider pour lui-même. Il peut disposer de lui-même, souhaiter, demander ou réclamer sa propre mort. Certaines personnes peuvent difficilement accepter de ne pas garder le contrôle des situations dans lesquelles elles sont, ou ne pas décider pour elles-mêmes. Parfois l'image que le patient a de lui-même, de son propre corps est insupportable. Et que peut-on proposer lorsque la douleur physique ou psychologique est trop importante et insupportable ? La médecine n'a pas toujours de réponse. La douleur morale est parfois trop intense malgré les traitements palliatifs, la présence et la relation avec les proches. Peut-on demander l'euthanasie parce que c'est la meilleure solution, ou plutôt la moins mauvaise ? Comment prendre en compte le droit de disposition ?

Le patient doit être protégé parce qu'il est vulnérable, surtout en fin de vie. Il faut mettre en place des traitements palliatifs, l'accompagner, essayer de limiter sa souffrance et sa solitude. Il doit être protégé car les possibilités techniques peuvent conduire à des traitements déraisonnables, ou au contraire entraîner la mort par un geste d'euthanasie non contrôlé.

Est-ce que cette sollicitude peut éventuellement conduire à entendre la demande, lorsque le patient pose la question de l'euthanasie, lorsque son existence devient insupportable ? Peut-on le contraindre à exister lorsqu'il ne le souhaite pas ? Que peut-on faire pour l'aider à avoir à nouveau le désir d'exister sans pourtant le contraindre ?

La délibération permet de préciser ce que veut le patient, quelle vie vaut d'être vécue. La délibération donne lieu à une parole et à un dialogue auquel tous peuvent participer, afin de trouver la meilleure solution, ou la moins mauvaise. Par la délibération le patient peut exprimer son droit de disposer de lui-même, et il peut être protégé. Une décision en vue d'un éventuel geste d'euthanasie ne devrait jamais se prendre en dehors d'une délibération, et jamais dans la solitude.

Le droit de disposition laisse aussi une place à l'imputabilité et à la responsabilité. Dans une situation clinique de fin de vie dans laquelle se pose la question d'une euthanasie, le patient et le médecin ne vont-ils pas prendre une décision, en toute responsabilité ?

Et le droit d'être protégé laisse la possibilité de la confiance. Si c'est la volonté du patient, s'il renouvelle une demande d'euthanasie, est-il possible de lui faire confiance, d'accepter que c'est réellement sa demande ? Et aussi avoir confiance dans le médecin, qu'il a écouté le patient et qu'il s'agit de la moins mauvaise solution ?

Dans le cadre de l'euthanasie, le droit du patient à l'autodétermination comprend le droit de disposer de lui-même et le droit d'être protégé. Pour cette raison, si une telle question se pose exceptionnellement, s'il s'agit de la volonté du patient, s'il n'y a vraiment pas d'autre solution, une telle décision ne devrait être prise qu'après une délibération.

*Béatrice Birmelé est médecin néphrologue, chargée de cours en éthique médicale, Centre Hospitalier Universitaire de Tours et UFR de Médecine, Université François Rabelais, Tours.*

