

CHOISIR SON LIEU DE VIE OU DE FIN DE VIE : DOMICILE OU INSTITUTION

Entre la volonté, le souhait et la réalité

Dans le rapport de **Mars 2013 « Vivre la fin de sa vie chez soi » de l'ONFV**, il est indiqué suite à l'enquête IFOP de 2010 que 81% des français voudraient passer leurs derniers instants chez eux (c'est à dire rester le plus longtemps possible chez eux et cela ne veut pas dire forcément mourir à la maison). Dans les faits, seuls 25% des français décèdent à domicile (en 2009 25,5% de l'ensemble des décès (137 500) sont survenus à domicile, contre 28,6% en 1990).

Les travaux menés par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) et l'ONFV montrent que la proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie: elle passe ainsi de 30% à 63,8%. Autrement dit, seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement...

Comment comprendre ce décalage entre les souhaits et la réalité du terrain ?

Je vous propose l'éclairage du courant existentialiste et humaniste.

Chaque être humain, la personne en fin de vie, ses proches et les soignants qui les accompagnent, doivent composer avec 5 données existentielles génératrices d'angoisse :

- **La finitude** : angoisse liée à l'achèvement irréversible d'une situation donnée.
Heidegger « la mort est l'impossibilité d'autres possibles »
Les situations de fin de vie rappellent à chacun leur propre mortalité.
- **La quête de sens face à l'absurde**: quel sens a ce que nous vivons ?
L'être humain a besoin de structure, d'ordre, de sécurité de stabilité d'un monde prévisible, sécuritaire et compréhensible. Or nous sommes jetés dans un univers absurde, inexplicable et aléatoire (Sartre). Le sens n'est pas défini d'emblé, il est à co-construire en permanence
- **La solitude existentielle** : la mort, même lorsque la personne est entourée chaleureusement est l'expérience la plus solitaire. Personne ne peut mourir pour et avec un autre.
- **La responsabilité** : c'est le corollaire du choix. Création de soi, de son destin. C'est la conscience de la liberté : de créer sa propre vie, de désirer, de choisir d'agir.
- **L'imperfection, la limitation** : je ne suis pas parfait, je ne suis pas tout-puissant. Je ne peux pas tout contrôler. Je ne peux pas lutter contre la mort...

Alors, face à ces différentes données, la peur de perdre le contrôle et le besoin de maîtrise de la situation pourra se traduire par une augmentation de la technicité des soins voire des hospitalisations.

Vont s'ajouter à cela **les enjeux des relations familiales**, de loyauté et de dettes (Ivan Böszorményi-Nagy). C'est un temps de crise émotionnelle et

relationnelle pour la famille (différenciation/fusion) qui rend complexe la mise à jour du désir réel quant au choix du lieu de vie.

Nous pourrions évoquer aussi comme facteur influençant ce choix, la **représentation ambivalente de l'institution** ; à la fois rassurante et maternante (« suffisamment bonne ») en même temps qu'elle peut être vécue comme intrusive et envahissante.

Alors il va falloir anticiper, s'ajuster, ouvrir le champ des possibles, suivre voire impulser les mouvements au gré de l'évolution de la situation en veillant à la place donnée à la personne comme sujet désirant.