

MOURIR CHEZ SOI : QUELLES REALITES ?
La notion d'autonomie et de bienfaisance dans le contexte des fins de vie à domicile :
comment choisir, quelles temporalités ?
Nadine VIENNET-GERAUD

Je vais partager avec vous mon questionnement sur ce thème de « mourir chez soi » à partir de mon expérience de psychologue sur le réseau de soins palliatifs de l'Allier, c'est-à-dire intervenant essentiellement au domicile des personnes arrivées au stade ultime d'une maladie contre laquelle elles luttent parfois depuis plusieurs années, dans cette sphère du privé, de l'intime.

Mourir chez soi ? Quelle lisibilité a-t-on aujourd'hui de ce mourir à domicile ? Quelles sont les singularités de ces circonstances de fin de vie ?

En 1961, 66% des malades mouraient chez eux (JF Mattei). Aujourd'hui 80 % des personnes interrogées souhaitent mourir chez elle, dans un cadre familial. (Dans la réalité 75% meurent à l'hôpital). Que souligne ce souhait quant à nos représentations de la mort ? La mort à domicile serait-elle « devenue » la bonne mort ? Et cela ne vient-il pas interroger à la source, la fragilité et vulnérabilité de nos positions face à la mort ? Face à cette culture de la peur, le domicile ne symbolise t'il pas un refuge bienveillant pour une mort accompagnée ? Chez elle, dans son environnement intime, la personne signifie qu'elle est partie prenante de son devenir. Il lui est plus facile d'exprimer clairement ses choix qu'au sein d'un service hospitalier où elle est en position d'accueillie. Le « pouvoir » en quelque sorte a changé de camp. Au domicile, la personne malade est « maitre » chez elle. Davantage qu'à l'hôpital, la mort à domicile met l'accent sur la dimension de l'être dans son intimité : intimité du lieu de vie, intimité sociale...

Dans le contexte des fins de vie à domicile, il est intéressant d'interroger l'origine de ce choix. La demande émane t-elle de celui qui est confronté à sa finitude ? de ses proches ? Est-ce une décision « éclairée » faisant suite à une information intelligible et complète sur la maladie, sur le pronostic présumé ? N'est-elle pas parfois plus directement initiée par le service hospitalier dans lequel a séjourné le patient ? La fin de vie à domicile n'est-elle pas parfois une relégation de la mort à domicile dans une société qui ne l'accepte pas ?

Terminer sa vie chez lui sous-entendra donc pour le patient l'exercice de son autonomie, au sens Kantien, dans cette faculté à se fixer ses propres lois, ce serait donc un **choix raisonné** et un choix **librement consenti**, c'est-à-dire impliquant son **libre arbitre**... Il y a donc bien quelque chose de l'ordre d'une décision **préalable**, notion qui sera au cœur

même de la responsabilité. Et comme le souligne Emmanuel Hirsch, s'il est une liberté à reconquérir, elle ne saurait se limiter à la revendication de l'autodétermination à la mort. Ce souhait de vouloir mourir à domicile est également une quête de reconnaissance des besoins auxquels aspire la personne en fin de vie (sentiment d'appartenance, de confiance, d'estime) à un moment où elle est confrontée à une vulnérabilité qui s'accroît. Comme t-il pour autant la peur de la souffrance, de l'abandon, de la solitude ?

La personne malade nous plonge dans sa temporalité d'un « être au monde » qui est en même temps un « être vers la mort », temporalité qui donne au temps toute son épaisseur. Ici notre compétence et bienveillance rencontrent une limite qui est celle de l'autonomie du malade désireux de maîtriser son destin. Comme le dit Jacques Ricot, la faiblesse de l'un ne le livre pas à la toute puissance de l'autre comme ce fut le cas dans la relation paternaliste. Dès lors, entre le principe de bienveillance qui guide le soignant et la liberté du soigné couve un conflit de nature éthique : le bienveillant, celui qui veut mon bien peut-il savoir réellement où est mon bien ? Avec quels critères le décide-t-il ? Pour reprendre les propos de Levinas, « si autrui n'est pas réductible à ce que j'en vois, ou ce que j'en sais, ce qu'il est excède ce que j'en vois. » La rencontre avec l'autre m'enseigne la responsabilité : son existence me met en question. Comment développer de nouvelles solidarités face à ceux qui souffrent et avec lesquels nous partageons la même humanité, et qui préfigurent de ce que nous aurons tous à affronter un jour ? Comment préserver la singularité de ces situations de fin de vie à domicile face aux exigences de la collectivité ? Le soin individualisé apporté au patient est conditionné par les potentialités de terrain toujours mises en tension : disponibilité des soignants, accès aux aides financières... Le principe de réalité n'est pas forcément en adéquation avec ses besoins.

Quelle place accorder à l'autonomie de la personne malade dans le contexte familial du domicile ? Toutes les fins de vie peuvent-elles se vivre, s'éprouver à domicile ? Les **familles** d'aujourd'hui sont-elles préparées à l'accompagnement de l'un des leur jusqu'à ces derniers instants de vie ? La famille se sent souvent démunie, impuissante face à l'inéluctable. Nous sommes aujourd'hui dans une **société** démocratique, laïque, où le changement sociétal, l'absence de solidarité communautaire peuvent être des freins au déroulement des fins de vie à domicile. Par ce regard de notre société qui évite la vision de la dépendance, du handicap, de la maladie, la fin de vie à domicile renvoie la personne vulnérable et ses proches au marge d'une humanité à laquelle ils n'appartiendraient plus.

Cette période interroge inévitablement la place des **proches** : ils agissent souvent par devoir, comme si une loi naturelle de non-abandon occultait même parfois la question de la

faisabilité de cette fin de vie à domicile. Ce choix s'impose comme une évidence, pour le meilleur et pour le pire. Nous sommes alors dans une conception anthropologique de l'aide comme naturelle : ne parle-t-on pas d'ailleurs « d'aidants naturels ». La proximité impose la responsabilité. Est-ce opportun dans le contexte actuel des fins de vie de plus en plus médicalisées ? Leur participation se devrait d'être recherchée, envisagée au cas par cas dans des situations à chaque fois tellement singulières, en tenant compte des souhaits et des possibles. La réalité est parfois toute autre et les soins délégués à ces aidants naturels, contraints d'assumer et prendre en charge les besoins de leur proche malade... Jusqu'où peut aller cette délégation ? Comment assumer cette responsabilité morale d'une délégation qui oblige ? Il nous faut réfléchir alors aux obligations et aux responsabilités auxquelles confrontent cette faculté de substitution et prévenir le risque de déséquilibre de pouvoir et d'assujettissement du plus faible au plus fort. (Le plus faible n'étant pas toujours celui auquel on pense). La famille se sent souvent démunie, impuissante face à l'inéluctable.

Les dispositifs à mettre en place pour éviter que ce transfert de responsabilité ne vienne s'ajouter au poids de la maladie restent à définir. La déontologie devra t'elle évoluer vers le devoir « prendre en charge » avec le même degré de priorité le patient et sa famille ? Qu'en est-il du respect de l'intime lorsque l'espace privé est entravé par des dispositifs tenus à leurs propres logiques ? Comment limiter le risque d'intrusion dans l'intimité des familles ? Nous devons travailler à partir de cette singularité contextuelle de chaque histoire de vie, dans un contexte fragilisé. Les normes dans ce domaine sont ontologiquement impossibles. « Une médecine soucieuse de l'homme dans sa singularité de vivant ne peut être qu'une médecine qui expérimente » disait Claude Bernard.

Prendre soin de la personne malade c'est aussi protéger son entourage contre les risques d'épuisement. L'investissement des proches auprès du patient est double, de part la nature des liens affectifs et du rôle de soignant qui leur est assigné, dans la surveillance, voire la réalisation de certains soins. L'omniprésence de la mort à domicile modifie le temps de la vie sociale.

Alors parfois les limites de chacun se posent lorsque la réalité ne permet plus la poursuite du projet d'accompagnement : la fatigue de l'entourage, les moyens financiers insuffisants pour mettre en place des aides complémentaires, la permanence des conflits familiaux, la peur de la mort. L'orientation, voire un retour, sur l'hôpital d'origine demeure parfois la seule possibilité, visant un moindre mal.

Cela sous-tend aussi intuitivement qu'il y aurait peut-être aussi des situations dans lesquelles nous n'avons pas le choix...et où nous ne pourrions invoquer une réelle décision des « acteurs » de cette fin de vie à domicile. (J'entends par là la personne malade ou ses proches)

Qu'en est-il en effet des décisions prises au sein des institutions hospitalières ? Certaines décisions de retour à domicile émanant d'un service hospitalier répondent uniquement à une logique économique dans une vision purement utilitariste. Or, cette gestion de l'occupation des lits dans certains services va à l'encontre du devoir d'hospitalité, mission première de l'hôpital. Où est la bienfaisance pour le patient, sommé d'aller mourir chez lui, dans cette façon économique de gérer des retours à domicile ? La T2A et la volonté conséquente de certains services de réduire les durées d'hospitalisation conduisent à une relégation de la fin de vie à domicile. Le patient devient alors un objet aux grés des intérêts divergents des différentes structures.

De plus nous nous heurtons à un problème important d'ordre conceptuel clinique et psychologique, philosophique, celui de la temporalité : comment confronter différentes temporalités : le temps de la maladie, le temps subjectif de la personne malade, le temps économique des institutions ? N'est-il pas utopique de vouloir accorder ces différentes temporalités ? Bien que l'écoulement du temps soit une réalité universelle et objective, chacun le vit et l'appréhende de façon subjective. Une partie de la vérité nous échappe et nous échappera toujours.

Le soignant se doit alors avant tout de devenir « un homme prudent », celui qui aura l'art de bien déterminer dans chacune de ces rencontres singulières le *Kaïros*, c'est-à-dire le moment opportun, le bon moment pour dire, pour agir.

Mourir à domicile implique d'imaginer d'autres alternatives à nos modes de faire, de véritables alternatives qui seront la conséquence d'un choix pour un vrai changement dans notre société, ce qui sous-entend une mort apprivoisée.

Comme le rappelle Régis Aubry, les enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs sont aussi des enjeux citoyens : c'est au cœur de notre société que doivent être pensés des choix politiques, détachés des idéologies ambiantes, affirmant les valeurs fondamentales d'une démocratie. La responsabilité et l'engagement dépasse un simple rôle professionnel au cœur de la cité face aux plus vulnérables. Et, comme le dit Eric Fiat, « cette responsabilité pour le mourant et pour la mort, bien loin d'être un fardeau empêchant de bien vivre est au contraire ce qui fait de nos vies des existences vraiment humaines. »