

## Présentation introductive : « Pour une éthique du choix du lieu de la fin de son existence et de sa mort », Régis AUBRY (Besançon)

- **La question du lieu de la fin de l'existence est particulièrement importante.** De fait, l'hôpital est souvent devenu étrangement un lieu de vie. Cette confusion ou fusion entre lieu de soin et des traitements et lieu de vie pose en elle-même question. L'hôpital n'est à priori pas un lieu de vie. Mais il est vrai que notre société s'est tournée vers la médecine lorsque celle-ci s'est mise à être curative pour tenter de lutter contre la maladie et la mort. Le résultat est une médicalisation de la fin de vie. Qui plus est, la notion de fin de vie est en effet un « notion à rallonge ». Plus la médecine progresse, plus on peut vivre longtemps en fin de vie, avec une maladie chronicisée, une maladie ralentie par les traitements. Ce temps ultime de l'existence est un temps où la question du lieu, celui de l'environnement de soi est essentiel.
- **Pour qu'un choix soit possible, il faut une alternative, des possibilités différentes.** Cela n'est clairement pas toujours possible : lorsque la personne est seule (on ne peut pas finir sa vie et mourir seul) ; lorsque la personne a un environnement humain qui ne peut ou ne veut pas l'accompagner ; lorsque l'environnement architectural ou fonctionnel n'est pas adapté aux réalités de la fin de vie. Comme cela a été montré dans plusieurs études (rapport ONFV 2013), la condition nécessaire pour le maintien à domicile est l'existence de proches aidants et d'aides à domicile. Or, en France particulièrement (Cf rapport El Khomry 2019), le manque de professionnels de l'aide à domicile est majeur.  
*« Alors que les besoins d'accompagnement devraient augmenter de 20 % d'ici à dix ans et de 60 % d'ici à trente ans, la filière souffre, ... » [Le Monde. Aline Leclerc. Publié le 21 mai 2024]*
- **Pour qu'un choix soit possible, ce choix doit être libre et éclairé.** Le choix est l'expression d'une volonté, expression de l'autonomie, au terme d'une réflexion, d'une délibération, d'une capacité à discriminer, à décider au terme d'une analyse de différentes possibilités. Comment se projeter dans sa propre fin de vie. Comment savoir ce que l'on veut alors-même que la fin de vie et plus encore la mort est par définition une non-expérience ? Toute tentative de se projeter dans le temps de sa fin de vie et de sa mort est donc marqué par la subjectivité (représentations, peurs, vécus d'autres fin de vie) ; d'où des fréquents changements d'avis à mesure que la maladie progresse...
- **Un choix pour soi... Et les autres ?** Les limites des proches, des soignants. La moins mauvaise réponse : un choix avec les autres.
- **Choix de fin de vie ou choix de fin d'existence,** au sens où la vie est consciente d'une part et qu'elle comporte un ou du sens d'autre part. Tant que l'on peut exprimer un avis sur ce qui fait sens, en l'occurrence le lieu de fin de vie, il semble essentiel que cet avis soit entendu. Qu'en est-il lorsque la vie est associée à une altération de la conscience (glioblastome évolué par exemple) ... De fait, notre système de santé est très peu adapté à ces situations de fin de vie longues, associées à une altération cognitive, source fréquente d'épuisement des proches.

- **Distinguer le choix du lieu de fin de vie de celui du lieu de sa mort et encore du choix de sa mort.** Ce temps ultime de l'existence est un temps où la question du lieu, celui de l'environnement de soi est essentiel.

Le lieu de la mort correspond à un temps court, marqué par la toute fin de vie, l'agonie ; ce temps peut-être angoissant pour la personne malade ou pour ses proches qui peuvent souhaiter ou craindre qu'il ne se déroule à domicile. La place des proches, celle des soignants et de leur disponibilité pour pouvoir être présent et répondre aux appels crescendo est donc essentielle.

Le choix de sa mort, renvoie à une autre question qui est celle de la possibilité ou de l'illusion de la maîtrise du passage de la vie à la mort : elle renvoie à la question de l'assistance au suicide, voire à celle de l'euthanasie.