MAISONS DE SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC ET AIDE MÉDICALE À MOURIR : LIAISONS DANGEREUSES?

Thomas de Gabory
Médecin en soins palliatifs, Hôpital général juif
Enseignant clinicien, Université McGill,
Montréal, Québec, Canada
thomasdegabory@gmail.com

Didier Caenepeel
Directeur, Centre dominicain d'éthique et de vie spirituelle (CDEVS)
Professeur de bioéthique, Collège universitaire dominicain d'Ottawa et de Montréal, Québec, Canada

Résumé

La pratique de l'aide médicale à mourir au sein des services de soins palliatifs, et plus précisément dans les maisons de soins palliatifs au Québec, remet en question leur raison d'être. Cet article, s'appuyant sur la méthode d'analyse en éthique clinique, a pour objectifs, d'une part, d'analyser ce qu'est la raison d'être des soins palliatifs et des maisons de soins palliatifs telles qu'elles existent au Québec et, d'autre part, de mettre en perspective cette raison d'être avec l'aide médicale à mourir introduite récemment dans ces milieux. Cet article dégage les effets possiblement délétères de l'offre de l'aide médicale à mourir sur la raison d'être des soins palliatifs et plus particulièrement des maisons de soins palliatifs. Ces effets sont d'ordre temporel (la temporalité de l'apprivoisement du mourir), relationnel (les relations soignants-patient-proches) et communautaire (les communautés qui se forment avec et autour des patients).

Mots-clés

Fin de vie, Soins palliatifs, Aide médicale à mourir, Maison de soins palliatifs, Québec, Raison d'être

Abstract

The practice of medical aid in dying within palliative care services, and more specifically in hospices in Quebec, questions their raison d'être. This article, based on the clinical ethics method of analysis, aims to analyze the raison d'être of palliative care and hospices as they exist in Quebec, and to put it into perspective with the medical aid in dying recently introduced into these settings. This article identifies the potentially deleterious effects of offering medical aid in dying on the raison d'être of palliative care and, more specifically, of hospices. These effects are temporal (the temporality of the taming of dying), relational (caregiver-patient-family relationships) and community-based (the communities that form with and around patients).

Key-words

End-of-life, Palliative care, Medical assistance in dying, Hospice, care, Quebec, Raison d'être

MISE EN CONTEXTE

> *Le Québec a été précurseur dans la création et le développement des maisons de soins palliatifs. Une maison de soins palliatifs est un établissement de soins à dimension familiale, privé ou semi-privé, qui accueille gratuitement des personnes en phase terminale d'une maladie grave qui ne bénéficient plus de traitements curatifs. Dans ce milieu de vie, les soins sont personnalisés et centrés sur la qualité de vie, en prenant en compte les besoins physiques, psychosociaux et spirituels, dans le respect des choix, des valeurs et des croyances de la personne. L'approche se veut globale et humaniste. Selon les désirs de la personne, elle intègre les proches en leur offrant également un soutien adapté. La loi québécoise concernant les soins de fin de vie demande aux maisons de soins palliatifs de déterminer les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux. Toute maison de soins palliatifs doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre.*

Monsieur D. T., 67 ans, est hébergé depuis un mois dans une maison de soins palliatifs du Québec. Alors que tout semble stable, sans plainte d'inconfort, il demande l'aide médicale à mourir. Cette demande inattendue surprend à la fois l'équipe de soins et sa famille, d'autant plus qu'il n'avait jamais verbalisé un tel désir auparavant.

Il est atteint d'un cancer broncho-pulmonaire plurimétastatique en phase terminale avancée. À son arrivée à la maison de soins palliatifs, il présentait beaucoup de douleurs et d'inconforts non contrôlés, avec un pronostic de vie de moins d'un mois que son oncologue lui avait annoncé personnellement. Une prise en charge optimale par l'équipe de soins palliatifs avait permis la résolution rapide de ces symptômes en le rendant confortable.

L'équipe a essayé de comprendre les raisons de sa demande et d'explorer avec lui d'autres options, dont la sédation palliative continue, mais face à l'insistance du patient, un médecin de l'hôpital référent a été sollicité pour la première évaluation, la maison de soins palliatifs n'offrant pas l'aide médicale à mourir dans ses murs à ce moment. Ce dernier confirme que le patient répond aux critères d'admissibilité et qu'il maintient résolument sa demande.

Après la seconde évaluation par un autre médecin attestant la conformité de la demande, le patient est transféré à l'hôpital dans une chambre d'un service de chirurgie pour recevoir l'aide médicale à mourir.

Ce transfert a été vécu douloureusement à la fois par le patient et sa famille, et par l'équipe de soins. Le patient a dû quitter la belle chambre qu'il occupait depuis un mois et qui était devenue comme son chez-soi, aménagée et décorée avec des objets et des photos de famille qu'il affectionnait. Après un transport par ambulance, il s'est retrouvé avec sa famille dans une chambre impersonnelle dans un service hospitalier qu'il ne connaissait pas. C'est une équipe de soins, certes bienveillante, mais totalement inconnue, qui lui a administré l'aide médicale à mourir. L'équipe de la maison de soins palliatifs a également vécu douloureusement le départ du patient qu'elle connaissait bien, avec l'impression amère de l'avoir abandonné en ne pouvant pas pratiquer l'aide médicale à mourir sur place.

À la lumière de cette histoire et de tant d'autres, il est évident que les équipes des maisons de soins palliatifs sont les mieux placées pour administrer l'aide médicale à mourir à un patient qu'elles ont accueilli dans leur milieu et qui manifesterait soudainement une telle demande. Il existe un lien de confiance consolidé dans le temps, avec une équipe attentionnée, dans un climat paisible et rassurant, tant pour le patient que pour sa famille. Le cadre personnalisé de la chambre, le climat général de la maison et la qualité des services qu'elle offre, ainsi que la disponibilité d'une équipe de soins pluridisciplinaire et attentive à l'ensemble des besoins du patient offrent des conditions idéales pour l'administration de l'aide médicale à mourir.

Pourtant, la pratique de l'aide médicale à mourir dans une maison de soins palliatifs est une tentation à laquelle il faut résister, car elle ne peut se faire qu'au prix fort de conséquences majeures. Elle peut avoir un effet dommageable à la fois sur la raison d'être des maisons de soins palliatifs et sur la nature même de la médecine palliative. Mais l'équipe de la maison de soins palliatifs est la plus à même d'accompagner une demande d'aide médicale à mourir verbalisée en ses murs.

LA RAISON D'ÊTRE D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Les maisons de soins palliatifs veulent offrir un lieu calme d'accueil pour les patients en fin de vie, qui doit ressembler le plus possible à une maison de famille et qui doit rester ouvert sur le monde et sur la vie, pour permettre aux patients de vivre le temps du mourir sans retarder ni précipiter la mort. C'était l'intuition première de Cicely Saunders et de David Tasma, un de ses patients en fin de vie dont la rencontre fut fonda-

trice(1) Ensemble, ils avaient imaginé le premier « hospice » comme un lieu où les mourants pourraient trouver la paix dans leurs derniers jours. C'était l'idée de pacifier le temps du mourir pour faciliter l'accueil de la mort en assumant la finitude humaine, aussi bien pour le patient que pour ses proches. C'était aussi l'idée de s'éloigner de l'agitation de l'hôpital et de sa logique curative, pour que le patient vive ses derniers jours dans le calme : le climat calme de la maison et le calme intérieur recherchés pour apaiser l'anxiété de la mort et l'incertitude de l'agonie, ainsi que ses manifestations souvent inquiétantes pour l'entourage.

Juste avant sa mort, David Tasma avait fait le premier don de 500 livres « pour, disait-il, ouvrir une fenêtre dans votre futur établissement ». Cicely comprit cela de façon symbolique comme une invitation à une ouverture au monde des vivants, une ouverture aux autres et à la vie. Une maison de soins palliatifs est un lieu où les familles peuvent se réunir autour de leur proche en fin de vie et partager un espace et un temps de vie avec les autres patients et leurs familles. La salle à manger est par exemple un lieu commun où des échanges peuvent se faire spontanément, et qui parfois abordent les questionnements profonds ou plus douloureux. Ce qui se vit dans l'intimité de la chambre peut être mis sur la table et partagé. La famille autour de la personne en fin de vie forme une communauté de la même façon que la maison rassemble en une communauté les familles et leurs proches en fin de vie. Cette dimension communautaire s'étend aux soignants qui constituent l'équipe de soins. Avec les bénévoles et chaque famille, ils forment une communauté autour du proche en fin de vie. Tous ensemble, ils habitent la maison comme un lieu communautaire.

Ainsi, le patient n'est jamais laissé seul à lui-même, en particulier dans l'exercice de son autonomie, même fragilisée. Il demeure l'acteur principal de sa vie et de ses choix, mais il est accompagné dans l'exercice de son discernement de ce qui est bon pour lui par la communauté qui l'entoure. Ensemble, ils cherchent continuellement à optimiser son confort et sa qualité de vie. Dans la mesure du possible, le malade est partenaire des soignants dans la recherche de solutions pour soulager une douleur aiguë. Les soins palliatifs mettent en avant un principe d'autonomie relationnelle(2) et non une autodétermination solitaire.

La fenêtre de David Tasma se veut aussi ouverte sur l'extérieur : la maison est un lieu de vie, de passage, de visite, de contact avec l'extérieur. Le monde extérieur fait irruption dans la maison. Par exemple, le soin apporté à l'aménagement de la maison et de la

1 Marie-Louise Lamau, « Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs », Revue d'éthique et de théologie morale, 282 (2014), p. 55-81.
2 Dominique Jacquemin et Pierre Boitte, « La mort dans la société et la médecine contemporaine », Lumière et Vie, 238 (1998), p. 7-18.

chambre assure une continuité entre le domicile et le nouveau lieu de vie qui devient familier. Les murs de la maison ne sont pas une frontière entre le monde des vivants et le monde de ceux qui meurent.

Une maison de soins palliatifs s'offre aussi comme un lieu permettant aux patients de vivre le temps du mourir sans retarder ni précipiter la mort. La conviction des soins palliatifs, c'est que l'on meurt mieux en lâchant prise plutôt qu'en cherchant à maîtriser le moment de la mort. L'exercice d'un contrôle sur la mort conduit à nier l'expérience de fragilité et de finitude qui sont constitutives de la condition humaine(3). La fragilité et la finitude sont des lieux de vérité (sur soi) et d'ouverture (à l'autre) : « Parce que je suis fragile, j'ai besoin des autres. » Ces lieux offrent ainsi la possibilité de créer et de consolider des relations humaines qui deviennent soignantes. Les soins palliatifs visent à favoriser la démaîtrise du patient et de sa famille pour permettre à ces relations soignantes de survenir, et d'assumer la mort non pas comme un échec ou comme un objet de maîtrise, mais comme une limite (normale) de la condition humaine marquée par la fragilité et la finitude(4). Consentir à la mort en la laissant venir à son heure permet de ne pas appréhender cette limite comme un échec, mais de la réintégrer comme faisant partie de la vie humaine. Le temps du mourir est un temps précieux, un point d'orgue de la vie, tant pour la personne en fin de vie que pour ses proches. À l'approche de la mort, ce temps s'intensifie et se densifie, ce qui permet de laisser de côté les dispersions dans les conflits futiles et d'ouvrir les yeux sur l'essentiel. Le temps du mourir devient alors précieux, car il permet de poursuivre ou d'amorcer un travail sur une vie inachevée et quelquefois blessée : travail de relecture, travail de transmission, travail de réconciliation. Ce travail peut contribuer à donner du sens au temps du mourir. Autrement, il serait un temps vidé de tout sens, un temps déserté, un temps perdu. Il serait alors logique de vouloir le gommer(5).

3 Voir Jean-François Malherbe, Pour une éthique de la médecine, Namur/Montréal, Artel/Fides (Catalyses), 1997, p. 25-44.
4 Voir entre autres Bruno Cadoré, « Médicalisation de la mort : déni ou créativité ? », Ethica clinica, 9 (1998), p. 3-10; Ibid., « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée », Lumière et Vie, 238 (1998), p. 41-51; Marie-Jo Thiel, « L'accompagnement des mourants à l'heure de la maîtrise du vivant », La Revue réformée, 56/4 (2005), p. 63-71, https://larevuereformee.net/articlerr/n234/laccompagnement-des-mourants-a-lheure-de-la-maitrise-du-vivant (consulté le 10 février 2023).
5 Pour une réflexion sur le temps en contexte clinique, voir notamment Jean-François Malherbe et Catherine Meyland, « Le problème du temps en pratique clinique », Ethica clinica, 84 (2016), p. 4-8; Jean-François Malherbe, Les ruses de la violence dans les arts du soin : essais d'éthique critique II, Montréal, Liber, 2003, p. 107-114; José Pereira, Accompagner en fin de vie. Intégrer la dimension spirituelle dans le soin, Montréal, Médiaspaul, coll. « Interpellations », 15, 2005, p. 149-153.

DES IMPACTS POSSIBLES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR DANS LES SOINS PALLIATIFS

L'introduction de l'aide médicale à mourir remet en question la raison d'être des soins palliatifs. L'aide médicale à mourir escamote le temps du mourir en précipitant la survenue de la mort. Le patient perd l'occasion de faire le travail de sens et de relecture qui contribue à assumer sa fragilité. Cela laisse un travail dans un état d'inachèvement. Pour reprendre la métaphore musicale, si le temps du mourir est bien le point d'orgue de la vie, alors en supprimant cette dernière note, c'est l'ensemble de la partition qui risque de perdre son harmonie. La vie s'interrompt comme une symphonie inachevée. Le patient perd également l'occasion de faire un travail relationnel éventuel de réconciliation et de transmission. Il peut rater l'occasion de transmettre un témoignage de vie marqué parfois d'amour, d'engagement, de fidélité et souvent d'épreuves. Souvent marquée par des conflits, des éloignements, des ruptures, la communauté des proches rassemblée autour du patient perd ainsi une occasion unique de se réconcilier et de panser les blessures. Le temps du mourir permet une parole vraie en économisant les mots et en se recentrant sur l'essentiel, mais l'aide médicale à mourir supprime la possibilité de ce temps précieux.

L'aide médicale à mourir tend à replier le patient dans un exercice solitaire de son autonomie, tandis que les soins palliatifs visent l'exercice d'une autonomie relationnelle. Les soins palliatifs établissent un partenariat de soins avec le patient, mais le processus d'une demande d'aide médicale à mourir met entièrement l'accent sur l'autodétermination appréhendée dans une perspective juridique. Celle-ci prend la forme d'un consentement libre et éclairé. Cela peut entraîner trois conséquences.

La première conséquence, c'est de transformer la relation médecin-patient qui, d'une relation soignante, devient une relation contractuelle. En effet, la procédure prévue dans la loi met entièrement l'accent sur le consentement découlant du principe d'autodétermination du patient, y compris durant la rencontre clinique dans laquelle le médecin est souvent placé dans le rôle d'un vérificateur de la présence des critères d'inclusion. Il n'est plus d'abord l'acteur d'une relation soignante, mais il devient un évaluateur pour attester la conformité aux conditions d'admissibilité.

La deuxième conséquence, c'est d'entraîner possiblement l'équipe soignante dans un sentiment de fatalisme et de résignation. L'activation du processus qui suit la demande d'aide médicale à mourir pourrait conduire des membres de l'équipe à se désinvestir. Il existe un risque de fragiliser la créativité clinique et éthique qui est à l'œuvre dans les

soins palliatifs pour inventer continuellement des manières de prendre soin.

La troisième conséquence, c'est de placer possiblement les proches dans un rôle de témoin forcé d'une décision déjà prise et qu'il s'agit maintenant de respecter : « C'est son choix. » Les proches se trouvent alors dans une position d'assentiment passif de la volonté du patient. Idéalement, les proches sont des acteurs de soutien du discernement du patient qui a le premier rôle. Ici, ils sont souvent réduits au rôle de spectateur d'une décision déjà prise. La dernière page du scénario qui est en train de se jouer est déjà écrite.

Ces trois conséquences possibles sur le plan relationnel entraînent un délitement de la communauté de soins qui s'était développée autour du patient depuis son admission en soins palliatifs.

L'aide médicale à mourir replace la fragilité inhérente à la fin de vie dans un registre de maîtrise. Les soins palliatifs visent à favoriser la démaîtrise par un travail sur l'intégration de la fragilité, non comme quelque chose à éradiquer, mais comme une réalité de la condition humaine à intégrer et à apprivoiser. L'aide médicale à mourir court-circuite ce travail, car la fragilité est souvent perçue comme une atteinte douloureuse à la dignité qu'il s'agit alors d'évacuer. Cela replace le patient en situation paradoxale de maîtrise de sa fragilité.

DES IMPACTS POSSIBLES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR DANS LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

L'introduction de l'aide médicale à mourir remet également en question la raison d'être des maisons de soins palliatifs. L'offre et la pratique de l'aide médicale à mourir dans leurs murs ont possiblement des effets délétères sur cette raison d'être.

Une maison de soins palliatifs cherche toujours à offrir un lieu calme et paisible. Il y a deux types de paix possibles, la paix de contrôle et la paix de confiance. Le premier type vient de l'inquiétude de mal mourir. Elle conduit à vouloir exercer un contrôle sur le mode et le moment de la mort pour mettre un terme immédiat à une situation perçue comme intolérable. Le fait de garder une maîtrise sur les événements permet de procurer un sentiment de paix venant de cette capacité de contrôle. À l'inverse, le second type naît d'une démaîtrise. Celle-ci vient d'un chemin d'acceptation de la finitude et de la fragilité.

Elle vient aussi de la confiance envers les soignants et l'assurance qu'ils sont capables de soulager de manière optimale. L'aide médicale à mourir trouve sa raison d'être dans le sentiment de paix de contrôle qu'elle procure, tant pour le patient que pour ses proches, libérés alors d'une inquiétude anticipatrice. En revanche, la raison d'être d'une maison de soins palliatifs est de favoriser la paix de confiance, tant pour le patient que pour ses proches appelés, eux aussi, à faire un travail sur la finitude et la fragilité. La pratique de l'aide médicale à mourir dans une maison de soins palliatifs met en concurrence les deux types de paix, le premier pouvant alors éclipser le second.

En plus d'offrir un lieu calme et paisible, la prise en charge en maison de soins palliatifs vise également à favoriser le calme intérieur du patient et, dans la mesure du possible, de ses proches. Cela ne peut s'inscrire que dans la durée, c'est-à-dire un temps long, car le calme intérieur ne peut surgir qu'au cours d'un apprentissage d'une démaîtrise ou d'un abandon progressifs. L'offre de l'aide médicale à mourir dans un tel lieu conduit à réintroduire éventuellement une préoccupation du patient et de ses proches à propos d'un choix dans lequel il se retrouve dans une posture décisionnelle sur sa propre mort et sa temporalité. Le patient est alors replacé dans une logique du faire, une logique opératoire qui n'est même pas curative, et dans un contrôle de la temporalité du mourir. Cela peut troubler le calme intérieur jusque-là recherché en introduisant une certaine agitation. La personne s'épuise dans une ambivalence qui oscille entre un désir de vivre et celui d'en finir au plus vite. Cette même agitation intérieure peut atteindre les proches. Leur conception peut différer de celle du patient. Tantôt elle s'exprime par un avis divergent qui s'oppose à celui du patient, tantôt elle se refoule dans un non-dit pouvant prendre la forme d'une acceptation résignée : « Fais comme tu le veux, c'est ton choix. Quelle que soit ta décision, elle sera la bonne et on la respectera. » Dans un cas comme dans l'autre, cela peut fragiliser les dynamiques relationnelles de la communauté qui se construit avec et autour du patient.

La maison de soins palliatifs est elle-même une communauté qui se constitue autour de l'ensemble des patients. C'est une communauté vivante parce qu'elle est mouvante. Elle est en constant renouvellement en raison des admissions et des sorties des patients. Il y a aussi le mouvement incessant des professionnels et des bénévoles qui se relaient pour assurer une présence continue. Elle est aussi ouverte à un va-et-vient de visiteurs qui habitent la maison pour un temps. C'est une communauté fragile, parce qu'elle n'est pas figée. Mais cette fragilité rend possibles des connexions qui se font et se défont entre chaque petite communauté formée par le patient et ses proches. Un nouveau patient accueilli pour la première fois en maison de soins palliatifs entre dans le mouvement de cette communauté déjà formée; ses proches aussi. La maison offre une communauté

élargie, mais à taille humaine, qui partage un espace habité en commun, tout en préservant l'intimité des familles. Chacun est mis en contact avec des personnes qui vivent différemment leur rapport à la fin de vie. Personne ne le vit de la même façon. Certains malades sont en phase agonique, d'autres arrivent encore à marcher jusqu'à la salle à manger. Des proches se côtoient dans des lieux communs propices aux conversations, aux confidences et à l'amitié humaine. Ces échanges portent également sur l'expérience du bienfait des soins palliatifs et de la sérénité qu'ils sont susceptibles d'apporter. Ils deviennent ainsi l'occasion d'un soutien mutuel contribuant à un apprivoisement du mourir par le patient et ses proches. Les soignants et les bénévoles sont témoins et participent à ces échanges et à ce mouvement. Tout cela permet à chacun d'apprivoiser la fin de vie, de se familiariser avec le mourir et d'entrer progressivement, chacun à son rythme, dans le mouvement naturel de la vie et de la mort. La vie, en sa fin, se déploie dans un temps incertain et aléatoire. Le propre des maisons de soins palliatifs, c'est de laisser libre ce mouvement sans chercher à en programmer les temporalités ni les modalités. Confrontée à la fin de vie, une communauté vivante et mouvante est un lieu propice pour que chacun soit porté à la pratique d'une démaîtrise dans un soutien mutuel.

Offrir l'aide médicale à mourir dans une maison de soins palliatifs peut avoir pour conséquences de réintroduire une maîtrise sur le temps du mourir. Cela implique une programmation de la temporalité de la mort et de ses modalités pratiques. L'aide médicale à mourir fige la temporalité du mourir dans une détermination qui n'est plus incertaine ni aléatoire. Elle peut avoir un effet sur les autres malades et leurs proches en faisant irruption comme un possible au sein de leur propre temps du mourir. De proche en proche, il y a des répercussions sur l'ensemble de la communauté et du mouvement qui la caractérise. Cela est d'autant plus amplifié que des conversations et des confidences risquent de se focaliser sur cette question-là. Il s'en suit possiblement un certain effet de contagion sur les autres familles qui partagent les mêmes lieux, par exemple la salle à manger. Par son effet de fascination et d'éblouissement, l'aide médicale à mourir pourrait devenir le sujet central de conversation et de préoccupation provoquant alors un effet de souffle (comme celui provoqué par une détonation)sur le mouvement fragile qui maintient vivante la communauté.

La raison d'être d'une maison de soins palliatifs assure la cohésion de l'équipe de soins. Un intervenant, soignant ou bénévole, qui se joint à une maison de soins palliatifs le fait en adhérant à sa raison d'être. Par cet engagement, chacun intègre la communauté.

Ce mot vient du latin cum-munus, qui signifie le « travail-avec(6) ». C'est le travail en commun, chacun visant les mêmes objectifs, qui unit les intervenants en une seule communauté soignante. Ainsi, chacun participe activement à la construction de cette communauté, non seulement par son travail, mais également par la manière d'habiter ce lieu. La cohabitation des intervenants dans une maison de soins palliatifs renforce les liens communautaires de l'équipe de soins. Offrir l'aide médicale à mourir dans une maison de soins palliatifs peut être un facteur de déstabilisation, voire de division de cette communauté soignante. Le consensus formant la communauté est alors mis à mal. Chaque intervenant a ses opinions et sa zone de confort propres par rapport à l'aide médicale à mourir. Au mieux, le consensus devient compromis quand certains soignants doivent se résigner au fait d'offrir l'aide médicale à mourir comme un soin. Au pire, le consensus est rompu par les divergences de visions des objectifs du soin qui n'entraînent plus une adhésion commune. Bien que tout soignant puisse faire valoir son droit à une objection de conscience, le recours à celle-ci a nécessairement un effet sur les autres membres de l'équipe. Le poids de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir est transféré sur les épaules des collègues qui acceptent de participer à cet acte. Cela peut accentuer la déstabilisation des liens communautaires de l'équipe de soins en introduisant une asymétrie de rôle et de responsabilité.

CONCLUSION

S'agirait-il d'une liaison dangereuse lorsque l'aide médicale à mourir est offerte à l'intérieur des murs d'une maison de soins palliatifs? La raison d'être de cette maison serait-elle alors remise en cause?

L'aide médicale à mourir favorise la recherche d'une paix de contrôle au détriment d'une paix de confiance. Sa disponibilité à portée de main peut introduire également une agitation intérieure chez le patient en fin de vie, à l'intérieur de son entourage et plus largement à l'intérieur de la maison de soins palliatifs. Ce sont donc trois types de communautés qui sont susceptibles d'être déstabilisées : la communauté qui se constitue avec et autour du patient, la communauté soignante et la maison elle-même en tant qu'espace communautaire reliant ces communautés. C'est pourtant grâce à chacune de ces communautés que peut se réaliser de manière optimale le travail progressif d'humanisation du temps du mourir et d'apprivoisement de la mort propre aux soins palliatifs. L'aide médicale à mourir escamote le temps du mourir et réintroduit une maîtrise sur la mort. Cela prive le patient et ses proches d'un travail d'intégration de la

[6] Voir Jean-Luc Nancy, « Conloquium », préface à Roberto Esposito, Communitas : origine et destin de la communauté (Collège international de philosophie), Paris, Presses universitaires de France, 2000.

fragilité et de la finitude et le pousse à une reconquête sur la mort en cherchant à la contrôler. Le délitement communautaire laisse donc le patient seul face à son autonomie. Le mariage forcé entre maison de soins palliatifs et aide médicale à mourir ne peut conduire qu'à un divorce des autonomies, l'autonomie relationnelle se réduisant en autodétermination solitaire.

Introduire l'aide médicale à mourir dans une maison de soins palliatifs risque de la transformer en une institution de fin de vie où la mort peut être programmée. C'est un changement substantiel qui atteint en profondeur la raison d'être des maisons de soins palliatifs. C'est la fenêtre ouverte sur la vie et les vivants qui se referme. La possibilité de programmation de la temporalité et des modalités de la mort peut prendre le dessus et risque alors d'envahir le champ des préoccupations. Une personne qui côtoie dans le même lieu un patient qui a recours à l'aide médicale à mourir peut être entraînée à la considérer avec empressement.

Bien que les équipes de soins palliatifs soient les mieux placées pour administrer l'aide médicale à mourir à un patient qu'elles ont accueilli dans leur milieu et qui manifesterait soudainement une telle demande, il est préférable de résister à la tentation de pratiquer l'aide médicale à mourir dans une maison de soins palliatifs. Face à un patient qui refuse de poursuivre les soins palliatifs et qui confirme sa demande, une solution serait d'envisager son transfert dans un lieu extérieur quand cela est possible. Cela permettrait de préserver la raison d'être des soins palliatifs, en particulier celle des maisons de soins palliatifs.