

Brèves sur la mort

Témoignage d'une proche aidante : accompagner sa mère durant ses dernières semaines de vie

Marie-Lise JULIEN

Donatrice à la Fondation de l'UQAM

Dans un article de La Presse du 26 octobre 2023, il est titré que la ministre déléguée à la Santé et responsable des Aînés, Sonia Bélanger, s'interroge sur le phénomène important de l'augmentation au Québec du recours à l'aide médicale à mourir (AMM). On peut y lire également que « Selon le rapport annuel de la Commission des soins de fin de vie que la ministre a déposé à l'Assemblée nationale jeudi, les 5211 personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir étaient en majorité âgées de 70 ans et plus (72 %), atteintes de cancer (63 %), avaient un pronostic de survie d'un an et moins (82 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (97 %). »

Ma mère, qui a été travailleuse sociale pendant 35 ans, répondant à tous ces critères, a reçu l'aide médicale à mourir à domicile le 27 juin 2023. Le diagnostic établi par la pneumologue démontrait que le cancer étant si avancé et la lésion si profonde, qu'aucun traitement ne lui était disponible.

Ma mère, retirée depuis plusieurs mois de ses activités de bénévolat, sociales et récréatives, en raison de la fatigue et la toux qui la tenaillaient constamment, a accepté avec une grande sérénité ce verdict accablant. J'ai eu le privilège de l'accompagner dans ses dernières semaines de vie et de tout mettre en place pour qu'elle reçoive avec dignité et délicatesse l'AMM à domicile.

Par ce texte, je souhaite témoigner de notre expérience et partager mes constats en tant que proche aidante d'une personne ayant reçu l'AMM.

L'expérience de l'AMM vécue par ma mère fut, somme toute, positive. En effet, elle n'a pas eu à aller à l'hôpital – pas même une seule heure! – est demeurée dans le confort de sa demeure et a gardé toutes ses facultés cognitives et sa sérénité jusqu'à la fin. Le dernier dimanche, avant qu'elle ne reçoive l'AMM, nous avons réuni notre famille avec un prêtre qui lui a donné l'extrême onction. Ce fut l'occasion pour ma mère de tracer un bilan positif de sa vie, en se remémorant notamment ses liens familiaux, mais aussi ses activités professionnelles et son implication bénévole auprès des personnes âgées qui furent guidées par ses valeurs de générosité, de paix et d'entraide.

Au moment choisi pour recevoir l'AMM, ma mère est partie vers l'au-delà tel le Concorde qui s'envole, d'une façon extrêmement civilisée, sans un spasme au visage, sans un sursaut, sa main blottie dans la mienne, avec ma voix qui, je l'espère, l'accompagnait doucement. Le piano jouait aussi, elle était entourée de sa famille et du plus grand respect de l'équipe des professionnels de la santé : médecin, infirmière et travailleuse sociale.

En tant qu'enfant unique, accompagner ma mère dans cette expérience m'a demandé un dévouement complet. J'ai cessé temporairement mon travail et suis partie rejoindre ma mère chez elle. J'ai pris en charge plusieurs rôles nouveaux pour moi : je me suis improvisée gestionnaire des démarches administratives à prendre pour contacter le CLSC le plus près, pour organiser les rendez-vous avec le corps médical. J'ai également coordonné les visites des membres de notre famille, de nos amis et de ses voisins ainsi que les cadeaux que ma mère voulait leur offrir avant de partir. Je me suis occupée de ses repas, même si elle n'avait plus beaucoup d'appétit, de ses vêtements, de l'entretien de ses fleurs et de son condo.

Au début, je faisais les commissions pour ma mère à la pharmacie, l'épicerie, la caisse populaire. Puis des rendez-vous plus exigeants furent nécessaires comme celui de trouver rapidement une maison funéraire afin qu'on puisse venir chercher sa dépouille, une fois l'AMM administrée. Lorsque ma mère est devenue plus faible, je suis restée constamment auprès d'elle et mon conjoint est également venu nous retrouver. Administrer ses médicaments, surtout la morphine qu'elle prenait oralement pour apaiser sa toux, a certainement été un élément de stress pour moi.

FRONTIÈRES

1^{er} février 2021

Je ne voulais tellement pas commettre d'erreur et lui donner les bonnes doses, aux bonnes heures, même pendant la nuit. Un tableau pour m'assurer que nous ne manquions rien m'a facilité la vie.

Les premières nuits, lorsqu'elle toussait encore beaucoup avant qu'elle prenne de la morphine, je venais la prendre dans mes bras; en la rassurant que je l'aimais de tout mon cœur. Je lui chantais des berceuses, je ne voulais pas qu'elle ait peur. Mais elle n'avait pas peur, elle était en paix avec la vie qu'elle avait eue, avec les choix qu'elle avait faits, avec les personnes qui étaient significatives pour elle. Elle se disait en dialogue constant avec son mari, mon père, qui l'avait précédé de 16 ans dans l'au-delà. C'est maintenant vers eux que je me tourne pour me donner le courage et la force de continuer et de garder la tête haute. Je porte leur legs en moi : être utile pour la société, bien travailler, garder un esprit sain dans un corps sain. À travers des fonds d'études que j'ai créés à leur mémoire avec l'Université de Montréal et l'UQAM où ils ont étudié, leur héritage pourra se perpétuer et ce, au-delà de ma propre vie.

En conclusion, je remercie nos gouvernements et parlementaires pour avoir osé aller de l'avant avec l'AMM. En donnant le choix aux personnes gravement malades de ne pas prolonger inutilement leurs souffrances, ils font preuve d'un grand respect et d'une grande compassion envers ces citoyens et leur famille. Bien sûr, ma mère me manque. Mes larmes montent toujours; quel grand vide, quelle sensation de vertige, quel saut en hauteur elle m'oblige à faire. Mon conjoint, ma famille, mes amis et ma petite chienne m'aident et m'entourent. J'ai également requis l'aide d'une psychologue. J'ai pris soin de ses funérailles que j'ai voulu lumineux, musicaux et à son image : celle d'une femme fière, engagée, professionnelle, si généreuse, dévouée et maternelle. Sa chaleur reste en moi. Sa beauté aussi.