

L'aide médicale à mourir

Guide à l'intention des proches

L'aide médicale à mourir au Québec

L'aide médicale à mourir est un soin offert au Québec aux personnes dont la condition médicale entraîne des incapacités et des douleurs significatives et persistantes, avec lesquelles il peut être difficile de vivre. Pour une minorité de personnes vivant de telles situations, il arrive que l'accompagnement et les soins de qualité offerts, dont les soins palliatifs, ne parviennent pas à soulager ces souffrances importantes d'une manière satisfaisante.

La Loi concernant les soins de fin de vie permet alors d'offrir une option de soins supplémentaire à ces personnes pour qui toutes les options thérapeutiques, curatives et palliatives ont été jugées insatisfaisantes et qui préféreraient mourir plutôt que de continuer à souffrir.

C'est un choix mûrement réfléchi basé sur des considérations médicales et personnelles visant à mettre fin à des souffrances insupportables et persistantes. De fait, l'aide médicale à mourir se pratique selon la volonté de la personne malade; la décision n'appartient qu'à elle et à elle seule.

Pour ceux qui restent, la décision d'un·e proche de recourir à l'aide médicale à mourir peut susciter beaucoup d'émotions.

C'est pourquoi nous avons créé ce guide qui sera pour vous un outil de réflexion et d'information.





Pourquoi choisit-on de demander l'aide médicale à mourir?

Le choix de faire une demande d'aide médicale à mourir est une décision personnelle et complexe qui, bien souvent, est influencée par plusieurs facteurs.

La personne malade peut souffrir de manière physique, psychologique ou existentielle de manière persistante et insupportable, et ce, malgré les soins et les traitements médicaux disponibles.

Voici quelques aspects de la souffrance de votre proche qui pourrait le mener à demander l'aide médicale à mourir.

Perte de sa qualité de vie

La maladie de la personne affecte gravement sa vie au point où elle ne trouve plus de satisfaction ou de bien-être dans ses activités quotidiennes.

Perte de son autonomie

Beaucoup de personnes malades craignent de perdre leur autonomie, leur dignité et leur capacité à prendre soin d'elles : cette situation peut devenir une source de grande anxiété.

Contrôle sur la fin de sa vie

Une personne malade pourrait souhaiter avoir le contrôle sur le moment de la fin de sa vie.

Peur d'être un « fardeau »

Les personnes malades peuvent s'inquiéter de devenir une charge pour leur proches. Cela peut devenir une source de souffrance considérable.

Lorsqu'une personne aimée annonce qu'elle envisage d'avoir recours à l'aide médicale à mourir ou qu'elle a choisi de demander l'aide médicale à mourir, son entourage pourrait ressentir une gamme d'émotions complexes et parfois contradictoires, par exemple :

Choc et surprise :

L'annonce peut être bouleversante pour les proches de la personne qui en fait la demande, surtout si elle est inattendue ou si certaines personnes de son entourage n'étaient pas au courant de l'évolution de ses souffrances.

Tristesse :

Bien que toutes les personnes puissent comprendre que ce choix vise à abréger les souffrances de la personne malade, il est tout à fait normal de ressentir de la tristesse lorsque l'annonce de ce choix est faite à son entourage.

Colère et frustration :

Une telle nouvelle peut engendrer de la colère chez les proches. Colère envers la personne, frustration envers la maladie ou les circonstances qui ont conduit à la prise de cette décision.

Sentiment d'abandon, de rejet :

Le choix d'une personne de recourir à l'aide médicale à mourir peut engendrer, chez les proches, un sentiment d'abandon, voire d'exclusion. Il est important de bien comprendre que la décision appartient à la personne malade. Ce que souhaite la personne qui demande de recevoir l'aide médicale à mourir, à ce moment de sa vie, c'est de mettre un terme à sa souffrance.

Confusion et incertitude :

La personne qui choisit de demander l'aide médicale à mourir le fait sur les bases d'une grande réflexion. L'entourage de cette personne pourrait ne pas comprendre les motivations profondes l'ayant menée à prendre cette décision.

Anxiété et préoccupations :

L'entourage d'une personne ayant demandé l'aide médicale à mourir peut vivre de l'anxiété et connaître des préoccupations qui pourraient affecter sa relation avec cette personne.

Sentiment de soulagement :

Dans certains cas, surtout si la personne souffre énormément, l'entourage pourrait éprouver un certain soulagement puisque la personne aura choisi elle-même de mettre fin à ses souffrances.

Sentiment de culpabilité :

L'aide médicale à mourir n'est pas un échec du réseau social de la personne malade, bien que cela peut être perçu ainsi. Il est possible de ressentir un sentiment de culpabilité dans cette situation mais il ne faut pas faire de liens quant à votre relation avec la personne malade.

Des repères pour aider les proches à bien vivre les derniers jours

Engagez des conversations

Échangez avec la personne en fin de vie en toute sincérité et sans tabous sur ses souhaits, ses peurs et ses attentes concernant l'aide médicale à mourir et la mort. Vos préoccupations et celles de la personne en fin de vie peuvent différer. N'hésitez pas à demander du soutien ou des conseils aux membres de notre bienveillante équipe.



Offrez à cette personne un espace calme et confortable pour qu'elle puisse s'exprimer librement, par exemple :

Exprimez-lui tout votre amour, partagez des souvenirs, des anecdotes. N'hésitez pas à exprimer sincèrement ce que vous ressentez.

Parlez des moments spéciaux que vous avez vécus ensemble et des façons dont cette personne a enrichi votre existence.

Assurez une présence chaleureuse, apaisante et un soutien émotionnel réconfortant. Laissez la personne exprimer ses sentiments et ses préoccupations sans la juger.

Rappelez-vous que vos préoccupations de la personne malade peuvent différer grandement.

Soyez présent.e

Exprimez votre soutien à la personne en fin de vie par des gestes tendres : prenez-lui la main, parlez-lui doucement, rassurez-la de votre présence. Accordez une attention bienveillante à ses besoins et créez un espace où elle se sentira en confiance pour s'exprimer. Écoutez-la avec humanité, même lorsque les mots sont difficiles, en respectant ses émotions et son rythme.

Préparez-vous à dire au revoir

Faire ses adieux peut se faire de manière différente pour chacun. Vous pouvez, proposer la tenue d'un rituel à l'image de la personne en fin de vie, qu'il soit religieux, spirituel ou autre, même si cela peut paraître difficile. L'accompagnateur-trice en soins spirituels et l'équipe de Pallia-Vie peuvent vous accompagner dans votre démarche.

Pensez aux préparatifs funéraires

Invitez, si elle est en mesure de le faire, la personne en fin de vie à participer aux préparatifs funéraires (choix du salon funéraire, de ses vêtements, de la musique, etc.). Impliquez-la dans le processus, cela allégera la charge émotionnelle pendant les derniers moments.

Participez, si vous en ressentez le besoin, à une rencontre offerte avant le décès par l'équipe d'accompagnement psychosociale et spirituelle de la Maison.



Prenez soin de vous

Accordez-vous des pauses régulièrement, prenez du temps pour vous, profitez de ce qui vous fait du bien. Il est important de ne pas vous surmener au détriment de votre propre santé.

Partagez vos sentiments avec les personnes qui vous entourent, avec votre famille, vos amis, et si vous le souhaitez, avec le personnel de Pallia-Vie : quelqu'un avec qui vous pouvez exprimer vos préoccupations en toute confiance.

Soyez bienveillant.e envers vous-même. Dans ces circonstances exceptionnelles et difficiles, il est certain que vous faites de votre mieux.

Respectez vos limites, mentionnez vos craintes et vos appréhensions à l'équipe si l'aide médicale à mourir va à l'encontre de vos valeurs. L'équipe vous apportera le soutien nécessaire pour mieux comprendre la demande de la personne en fin de vie.



En conclusion

N'hésitez pas à exprimer vos sentiments et vos préoccupations, parlez-en ouvertement, et surtout, allez chercher du soutien pour vous-même si vous en ressentez le besoin.

Les Service d'accompagnement de Pallia-Vie offrent un soutien dédié individuel ou en groupe aux personnes vivant un deuil.

Ces services sont offerts sans frais grâce à la générosité de nos précieux donateurs. Pour en savoir plus et vous en prévaloir, communiquez avec l'équipe des Services d'accompagnement de Pallia-Vie au 450 431-3331.



Foire aux questions

Est-ce que la personne souffre pendant l'administration de l'aide médicale à mourir? Non, les médicaments administrés induisent un coma, la personne ne souffre pas.

Est-ce que la famille doit être consultée lors de la prise de décision? Non, la décision appartient à la personne seulement. C'est elle qui décide si elle souhaite informer ou consulter ses proches.

Quel rôle joue la famille dans le processus? La famille a un rôle de soutien auprès de la personne en fin de vie pendant tout le processus, de la demande de l'aide médicale à mourir jusqu'à son administration.

Est-il normal de se questionner sur la notion de suicide et de son rapport avec l'aide médicale à mourir? Il est possible que ces notions créent de la confusion chez certaines personnes et c'est tout à fait normal. C'est pourquoi notre équipe est présente pour vous accompagner dans cette réflexion.

La question d'être présent·e ou non lors de l'administration de l'aide médicale à mourir me crée un stress. Comment prendre ma décision? Une discussion ouverte sur le sujet avec la personne en fin de vie peut vous aider. L'équipe de Pallia-Vie peut aussi vous soutenir en nourrissant votre réflexion et en répondant à vos questions. Il est important de vous respecter dans ce choix.

Est-ce que les enfants peuvent être présents lors de l'admission de l'aide médicale à mourir? Oui, c'est selon leur désir et si la personne qui recevra l'aide médicale à mourir le souhaite.

Comment expliquer l'aide médicale à mourir aux enfants? Il faut choisir des mots simples, adaptés à leur âge. Répondez à leurs questions (Qui sera là? Quel équipement sera utilisé? En combien de temps surviendra la mort?, etc.) sans aller au-devant de celles-ci. L'enfant doit comprendre qu'il·elle peut en tout temps changer d'idée quant à sa présence lors de l'administration de l'aide médicale à mourir.

Sollicitez l'aide de l'équipe au besoin. Laissez les enfants prendre leur décision. Prévoyez une personne pour accompagner l'enfant qui souhaiterait se retirer durant l'administration de l'aide médicale à mourir.