

AU PLUS PRÈS DU DEUIL

CHAPITRE 7

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR
(Les murmures du deuil)

Johanne de Montigny



CHAPITRE 7

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (Les murmures du deuil)

*Le sage fait partie des humains qui laissent la pensée penser en eux,
et qui s'appliquent à en trouver le sens. (Jean Desclos)*

Le sujet est délicat. Il frappe l'imaginaire, il remue en profondeur, mais plus encore, l'option « Aide médicale à mourir » nous ramène inévitablement à notre histoire personnelle. À notre perception de la vie et de la mort. À notre expérience entourant la rupture, la perte, le manque, à la texture de nos toutes premières relations, à notre style d'attachement — socle sur lequel s'est déployée notre personnalité — et aux influences qui ont suivi. La pensée ne stagne pas. Elle se nourrit de rencontres, d'apprentissages, de lectures, de recherches scientifiques, d'une quête de sens et d'une réflexion, tous marqués par nos propres épreuves et leur dénouement.

Le sujet est délicat aussi parce qu'il touche les proches de la personne qui a fait une demande d'aide médicale à mourir (AMM), qui, parfois, ont été privés d'un échange intime avec elle. La discussion doit d'abord et bien évidemment se tenir entre le patient et son médecin qui lui fera connaître ses options et ses droits devant une maladie incurable ou devant une souffrance devenue intolérable. Idéalement, les équipes soignantes se concertent afin d'explorer les avenues de soins possibles en l'absence de traitements à visée curative. Le soulagement de la douleur physique étant impératif, l'impossibilité d'en délivrer entièrement le ou la malade doit lui être révélée tout en l'aidant à faire « un choix éclairé » devant sa vie menacée. Le déclin physique entraîne ultimement

une fatigue étrangère à la vie ordinaire. Le sujet oscille alors entre son droit d'abdiquer et sa responsabilité d'en mesurer l'impact sur les siens. Le soignant doit avoir la prévenance de l'inviter, ainsi que ses proches, à dialoguer, à partager le questionnement qui se terre en chacun afin de mieux comprendre le choix de la demande d'aide à mourir. Une communication authentique demeure la clé d'une compréhension réciproque bienveillante, la décision de l'un n'étant pas forcément alignée avec la pensée des autres.

À la différence de la douleur physique, généralement validée par des tests médicaux, la souffrance existentielle se révèle pour sa part au travers du récit de la personne qui se confie. Si la souffrance psychologique ou la perte de sens demeure subjective, elle est plus que réelle pour qui l'éprouve. Lorsque les douleurs physiques se prolongent et ne peuvent plus être soulagées, elles entraînent généralement une détresse psychologique tout aussi accablante. Il importe de reconnaître que le seuil de tolérance à la douleur ou à la souffrance varie d'une personne à l'autre ; on ne peut comparer une blessure en l'associant à une situation commune ou à un événement analogue. Autrement dit, le cancer du poumon, une fracture du crâne ou encore l'accumulation d'épreuves n'engendrent pas le même mal et n'entraînent pas les mêmes enjeux, pas plus qu'ils ne provoquent la même frayeur en chaque personne. Combien de fois au cours de la vie aurons-nous été confrontés à l'adversité ? Faire face à la soudaineté d'un événement ou écoper jusqu'à l'usure sont des facteurs qui influent considérablement sur notre réaction devant ce qui nous arrive ici et maintenant. Se tourner vers la résilience — cette formidable force de rebondissement — ou s'avouer vaincu, constituent des composantes qui motivent nos choix. Nos croyances, nos valeurs, nos peurs, nos expériences et leurs retombées participent également à notre vision du monde. Ainsi, la pensée se structure à partir de phénomènes multiples propres à chacun. Se mettre à la place de la personne qui souffre, dans une capacité empathique qui permet de s'identifier à elle et de vibrer à ce qu'elle ressent, demeure la posture humaine par excellence, la plus réelle et la plus aidante. L'accueil des choix du malade et l'écoute des sentiments de ses proches, constituent la pierre angulaire d'une communication authentique et présagent des bienfaits à long terme.

Avant l'entrée en vigueur de la loi québécoise sur l'Aide médicale à mourir (2015), d'autres moyens étaient à la portée des équipes médicales pour tenter de soulager la douleur extrême. Parmi eux figurait la sédation palliative continue « consistant à soulager chez une personne en fin de vie, un symptôme intolérable et réfractaire à tout autre traitement en la plongeant dans un état de sédation profonde qui va être maintenu jusqu'au décès. »^{1, 2} Bien que les unités de soins palliatifs pratiquent toujours ce protocole, elles demeurent trop peu nombreuses et ne suffisent plus à répondre aux besoins grandissants d'une population vieillissante. De plus, le manque de personnel soignant s'est accentué depuis l'avènement de la pandémie de Covid-19 en 2020. Le ministère de la Santé ne peut plus désormais subvenir à lui seul aux besoins immenses des personnes malades en attente de places d'hébergement, d'accompagnement et de soins appropriés. Ces causes expliquent en bonne partie le choix de l'aide médicale à mourir de 5,211 bénéficiaires entre avril 2022 et mars 2023. Selon le rapport annuel de la Commission sur les soins de fin de vie, il s'agit là d'une augmentation de 1,548 personnes comparativement à l'année précédente.³ Les chiffres nous ramènent à une évidence qui ne peut plus nous échapper. On peut prévoir, au cours des prochaines années, qu'un nombre exponentiel de Québécois et Québécoises pencheront pour cette option qui leur donnerait le sentiment de contrôler une souffrance visiblement devenue ingérable par le réseau sanitaire.

L'imminence de la mort – la conscience de sa propre mortalité – incite le malade à explorer ce qui désormais le préoccupe directement tout en sondant avec les siens ce que la vie de tous les jours – jusque-là – n'avait pu mettre en évidence. Le cadre des soins palliatifs a largement contribué à dégager le chemin qui mène vers soi grâce à la présence de l'autre, des autres. Or, s'agissant de l'aide médicale à mourir, un défi se pose : comment atteindre les hauteurs du potentiel humain malgré le passage accéléré de vie à trépas que déclenche cette intervention ?

C'est encore et toujours une communication intime et sincère qui tracera la voie, le temps de saisir cette occasion qui avait échappé à la vie non menacée. Être acculé au mur de la séparation ultime pousse le mourant à s'incliner devant sa mort et invite celui, celle qui reste à se relever devant la perspective d'un avenir amputé de l'être cher. L'humain peut accéder à pareil sommet lorsque la vie tire à sa fin. Autrement, serait-il possible de mourir ? De perdre ? De renoncer au connu, de survivre au déchirement ? L'appréhension du pire se dénoue au moment de vivre en temps réel ce que l'on redoutait. Autrement dit, la force de faire face en résistant ou, au contraire, en se désistant ne peut se manifester que lorsque le temps se met à compter pour la personne concernée. C'est

1. <https://www.iness.qc.ca/en/home.html>

2. <https://www.cmq.org>

3. <https://esfv.gouv.qc.ca>

pourquoi on qualifie cette force d'«insoupçonnée». Une force demeurée latente et qui surgit devant l'inéluctable. Ce ressort invisible étonne celui ou celle qui le détient jusqu'à ce que le mécanisme psychique se déploie. La perspective de mourir tout comme celle de perdre en sont les grands déclencheurs. L'effort est tel qu'on le qualifie de surhumain au sens du dépassement de soi. Dépasser sa souffrance en la sublimant ou y mettre fin par le recours à un ultime soin, fait appel à la compétence et à la sensibilité du personnel médical, à la juste parole d'un proche aidant, à l'indulgence de ceux qui restent. S'il fut exigeant pour le mourant de quitter le monde, son entourage découvrira que la survie comporte aussi sa part de défi. De là provient l'expression «j'aurais voulu mourir avec lui», «partir avec elle» comme un dernier cri avant de métaboliser la dure réalité. La personne en deuil tente en rétrospective d'arrimer sa survie avec le parcours du malade précédant son décès. Souffrance incomparable certes, mais ressentie par l'un avant sa mort, vécue par l'autre après son départ.

En effet, on observe chez bon nombre d'endeuillé/e/s une souffrance qui s'apparente à celle endurée par l'être aimé et malade durant des semaines, des mois, parfois des années. Douleur physique, affliction morale, perte de sens, vulnérabilité, l'assimilation par ceux qui restent d'une expérience à ce point partagée brise les frontières entre la vie et la mort, s'éprouve dans la fusion relationnelle et rejaillit dans un corps en apparence indemne, mais terriblement perméable au moment des adieux. Le deuil fait mal. À titre d'exemple, on pourrait penser à une *tumeur psychique*. Le combat du mourant en quelque sorte se répercute dans la chair du survivant. Son intégration, suivie de la reprise du flambeau, sert à éclairer la traversée du deuil parsemée d'obstacles. La personne qui reste tente alors de puiser la force de vivre à même le courage qui s'est révélé en celui ou celle qui n'est plus. C'est le dur passage du témoin.

Revenons à notre point de départ, c'est-à-dire à l'importance de la qualité de nos relations intimes, significatives et évolutives tout au long de la vie. Considérer l'autre, l'inclure dans notre champ affectif, participent à notre propre sérénité, contribuent à notre propre bonheur. Une recherche québécoise réalisée par le psychologue P. Laperle (2022) fait ressortir, à la lumière des témoignages de 60 personnes en deuil, que «L'aide médicale à mourir et la mort naturelle en soins palliatifs ne contribuent pas de prime abord à rendre l'expérience du deuil davantage éprouvante.» Cependant, sa recherche illustre que divers facteurs interpersonnels sont à l'œuvre dans le deuil : *la valeur accordée à la relation et à la communication, l'environnement, les empreintes que les endeuillés conservent des circonstances du décès, la synchronie et l'asynchronie avec le rythme de l'être cher, les symboles et images subséquents, la complexité et la pluralité des expériences*. En clair, «ce qui est un obstacle pour l'un peut constituer un levier pour l'autre, en fonction du sens accordé à l'expérience.»

Le recours à l'aide médicale à mourir étant relativement récent, les recherches québécoises demeurent peu nombreuses pour en évaluer les retombées à long terme. En revanche, la recherche réalisée par Philippe Laperle — malgré la petite taille de l'échantillon — nous éclaire sur les principaux phénomènes à considérer dans les suivis de deuil.

Le sujet de la mort nous interpelle et continue de nous remuer. Qu'il s'agisse de la mort provoquée sous aide médicale à mourir ou de la mort naturelle sous soins palliatifs, retenons à tout le moins l'importance de la qualité relationnelle et communicationnelle entre les principaux acteurs comme élément facilitateur du deuil.

Johanne de Montigny
Psychologue à la retraite

RÉFÉRENCES

- COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (CSFV). Le portrait de l'aide médicale à mourir au Québec : Tableau clinique des personnes qui ont reçu l'AMM, Québec, 29.09.23.
- LAPERLE, Philippe. Regard sur les expériences du deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs. Thèse doctorale, Université de Montréal, 2022.
- LAPERLE, P. ; ACHILLE, M. ; UMMEL, D. À l'ère de l'euthanasie : la clinique du deuil en contexte de mort anticipée. *Psycho-Oncologie*. (2022) 16 : 253-259.

SUGGESTIONS DE LECTURE

- BÉDARD, Antoine. Mettre la mort à l'agenda. Récits de fin de vie (# 23). Montréal, Atelier 10, UQÀM, 2023.
- BÉLISLE, Mathieu et VADEBONCOEUR, Alain. Quelqu'un doit parler. Dialogue sur la mort et autres problèmes insolubles. Montréal, Lux éditeur, 2024, p. 149-160.
- DESAULNIERS, Luce et LAPOINTE, Bernard, J. Le choix de l'heure. Ruser avec la mort. Montréal, Éditions Somme Toute, 2018.
- DESCLOS, Jean. L'aide médicale à bien mourir. Les grands enjeux. Montréal, Médiaspaul, 2020.
- LAMBERGE, Marie. Dix jours. Montréal, éditions du Boréal, à paraître le 8 octobre 2024.