LE DEUIL ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

C'EST VOTRE VIE, VOTRE CHOIX.
MOURIR DANS LA DIGNITÉ CANADA

MAID Family Support SOCIETY

La présente ressource a été créée grâce à un partenariat de la **MAID Family Support Society** (MFSS) et de **Mourir dans la Dignité Canada** (MDDC). Les commentaires ont été recueillis au moyen d'un sondage envoyé aux bénévoles de la MFSS ayant perdu un être cher qui a fait appel à l'aide médicale à mourir (AMM). Leurs expériences et leurs points de vue sont intégrés dans le présent document. Nous les remercions de leur ouverture et de leur franchise et nous espérons que cette ressource pourra apporter un sentiment de réconfort et de sécurité à ceux qui y auront accès.

LE DEUIL ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Participants et pertes associées

42 % ont perdu un conjoint ou partenaire

42 % ont perdu un parent

6 % ont perdu un enfant adulte

9 % ont perdu un ami

3 % ont perdu un autre membre de la famille

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	**2**
Les types de deuils	**3**
Le deuil après le décès	**4**
La première année	**5**
Les modes de soutien	**9**
De moi à vous : Messages de ceux qui ont vécu un décès par l'AMM	**10**
Soutenir une personne confrontée à une perte liée à l'AMM	**11**
Autres ressources	**13**

INTRODUCTION

Bien des gens se demandent souvent si le deuil est différent pour les personnes dont un proche est décédé au moyen de l'AMM par rapport à un décès qui n'y est pas associé. Certains participants ont déclaré que le deuil était semblable, tandis que d'autres ont évoqué certaines différences :

« Pour ce qui est du chagrin, c'était une tristesse plus douce. Je me souviens de l'avoir accompagné à l'hôpital le jour de sa mort; je me souviens d'avoir été incroyablement bouleversée en le regardant et en pensant : Cet homme est sur le point de mourir et il le sait - l'heure exacte et la méthode. J'ai éprouvé un sentiment de paix et d'acceptation bien plus grand après sa mort que lors de décès inattendus. Cependant, j'ai trouvé le chagrin anticipé presque totalement invalidant... Je restais allongée dans mon lit à essayer de dormir, en me répétant sans cesse la date et l'heure de son intervention à venir, comme si je ne pouvais pas y croire, mais j'étais aussi terrifiée par sa perte. »

« J'ai vécu un type de deuil anticipé semblable celui d'autres décès non liés à l'AMM, sachant qu'il nous restait des semaines avant que la mort ne survienne naturellement, par exemple, et passant du temps à préparer les 'derniers détails' et les 'détails suivants' et à pleurer ensemble. »

« Le fait de connaître la date et l'heure a rendu les choses très différentes, car on avait cette date en tête et on savait avec certitude que ce serait le... dernier jour. »

LES TYPES DE DEUILS

Deuil anticipé

Ce type de deuil correspond au sentiment de perte ressenti avant la perte. Jusqu'à 93 % des participants à l'enquête ont déclaré avoir ressenti un chagrin anticipé lorsque leur proche a choisi l'AMM.

Voici quelques-uns des éléments qui ont aidé ces personnes à vivre le deuil anticipé :

- **Ouverture** – exprimer ses pensées et ses sentiments; donner la permission de faire son deuil
- **Revue de sa vie** – parler des bons souvenirs et de tout ce que la personne a fait dans sa vie
- **Espace** – s'absenter du travail pour faire le point sur la situation
- **Information** – lire des articles sur l'AMM
- **Activités qui ont du sens** – entreprendre les dernières vacances en famille, rassembler des photos, profiter de chaque instant, faire de l'écriture créative, prendre du temps pour soi, faire des choses qui apportent du réconfort (art, musique, danse, s'asseoir au bord de l'eau)
- **Préparation** – s'occuper à des choses pratiques à faire
- **Prise de conscience et soulagement** – savoir que la souffrance de la personne prendra bientôt fin
- **Soutien de l'extérieur** – un ou une accompagnant(e) de fin de vie, coach de vie, thérapeutes, thérapie par l'art

« J'ai eu l'impression que le deuil anticipé était sans fin et qu'après le décès, il y a eu une courte période de soulagement que ce soit enfin fini. »

« Je n'avais aucune idée de mon état de fatigue. J'étais terrifiée et je ne m'en rendais pas compte. »

« En tant que mère, cette réalité était presque insupportable alors que j'essayais de rester forte et d'accepter chaque jour comme un cadeau limité. »

« Même si c'était difficile, je suis heureuse que nous ayons pu lui dire au revoir et lui exprimer les choses que nous avons toujours voulu lui dire. »

« J'ai appris que ma façon de me protéger est d'anticiper la perte et d'en faire l'expérience émotionnelle avant d'avoir à la subir en temps réel. Bien que mon mari ait vécu 16 semaines après le diagnostic, j'ai commencé à faire mon deuil à partir de ce moment-là. »

« Je n'avais jamais ressenti cela auparavant. C'était tellement horrible de penser et de connaître l'heure et le jour où ma mère allait mourir. »

Le deuil non autorisé

On parle de deuil non autorisé lorsque le deuil ne correspond pas à l'attitude attendue par la société face à la mort et à la perte et que vous pourriez cacher aux autres. Jusqu'à 32 % des participants à l'enquête ont déclaré avoir vécu cette situation. Une participante a été jugée par son entourage lorsqu'elle a défendu la décision de son proche. Quelques personnes ont expliqué qu'elles étaient mal à l'aise à l'idée d'indiquer dans l'avis de décès que la personne avait bénéficié de l'AMM.

LE DEUIL APRÈS LE DÉCÈS

Les participants à l'enquête ont fourni divers témoignages d'expériences liées au deuil après la mort de leur proche, y compris certains des effets physiques qu'ils ont ressentis.

Effets physiques

Les effets physiques les plus fréquents sont les suivants :

- **Fatigue** (89 %)
- **Sensation d'oppression dans la poitrine ou la gorge** (68 %)
- **Insomnie** (53 %)
- **Maux de tête** (53 %)

Effets émotionnels

Sur le plan émotionnel, les sentiments les plus fréquents sont les suivants :

- **Tristesse** (100 %)
- **Isolement** (63 %)
- **Culpabilité**(63 %)

Bien que de nombreuses personnes aient déclaré avoir ressenti ces effets et certains autres, d'autres personnes ont indiqué préserver leur santé grâce à des promenades quotidiennes, à la méditation, à une alimentation saine et à la tenue d'un journal.

LA PREMIÈRE ANNÉE

Il est important de comprendre qu'il n'y a pas de date limite pour faire son deuil. La personne nous manquera toujours et nous ressentirons toujours la douleur de la perte. Nous avons demandé aux participants de nous faire part de leurs sentiments et de leurs expériences à certains moments de la première année suivant l'AMM – non pas pour créer une feuille de route ou des attentes, mais pour montrer l'éventail des expériences vécues par de vraies personnes.

Le lendemain

Sentiments : Engourdissement, anéantissement, état de choc, épuisement émotionnel, mais incapacité de dormir, épuisement physique, paix, sensation de vide, égarement, tristesse, réconfort, reconnaissance, fatigue, besoin de confort et de normalité, soulagement

« J'étais anéantie. La mort de mon père a été paisible, mais c'est la chose la plus difficile que j'ai vécue. »

Activité : Terminer les arrangements funéraires, dire adieu au corps de l'être cher, nettoyer les lieux, pleurer/s'enlacer/rire/manger en famille, tout faire en pilote automatique

Une semaine après

Sentiments : Encore dans le flou, mais la réalité s'installe, tristesse, solitude, pas prêt à reprendre le travail, crises, anéantissement, émotionnellement à vif, colère – contre la personne décédée et contre les autres qui vivent leur vie normalement, profonde tristesse, dépression, le choc commence à s'estomper, égarement, gratitude, incrédulité, surréalisme

« Ma sœur... est rentrée chez elle et j'ai eu l'impression que la bulle de chagrin avait éclaté. L'impression que le reste du monde continuait à vivre normalement, alors que j'avais perdu quelqu'un. »

Activité : S'occuper à ranger les affaires, rendre le matériel médical, organiser les funérailles, pleurer, dormir beaucoup, passer des nuits blanches, tenir un journal, pleurer toutes les nuits

Un mois après

Sentiments : Tristesse, solitude, sentiments semblables à ceux des semaines précédentes, mais moins intenses, regrets pour les moments de méchanceté ou d'impatience pendant que la personne était encore en vie; la réalité du changement survenu dans ma vie commence lentement à se faire sentir, paix, dépression, impression que mon chagrin a été relégué au second plan par rapport à d'autres personnes qui pleuraient leur mort, honte, peur

« Tu es parti, la maison est calme, la table de la salle à manger n'est plus remplie de flacons de médicaments, de tableaux et de calendriers. Je n'ai rien à faire, je n'ai plus la tâche de prendre soin de toi. Je suis triste, nos projets de voyage ensemble ne se réaliseront pas, nos rêves « ensemble »

sont terminés. Tu étais la raison pour laquelle les gens gravitaient autour de nous – ensemble, nous étions amusants, aventureux et nous avions des projets. Je ne sais pas quoi faire ensuite. J'ai peur... »

Activité : J'ai entrepris une consultation, repris le travail, me suis fait tatouer un monument commémoratif, « je garde toujours des mouchoirs dans mon soutien-gorge », je marche des kilomètres tous les jours, je fais face à des souvenirs envahissants, lutte contre les mauvais rêves, tristesse et sanglots incontrôlables

Six mois après

Sentiments : Moins d'émotions à traiter au quotidien, espoir que les choses s'améliorent, sentiment d'être plus proche de moi-même, tristesse, réflexion, colère, douleur

« Même si mon mari me manquait encore beaucoup, je n'avais plus besoin de dormir avec sa photo à côté de moi ni avec un oreiller portant sa chemise pour m'endormir. Certains jours étaient meilleurs et j'ai commencé à me faire une vie qui me plaisait, mais j'ai ressenti une profonde tristesse à l'idée que le temps m'éloignait de plus en plus de lui. Le centième jour a été particulièrement difficile pour une raison ou une autre. »

« Je me sens encore un peu vide, mais la vie évolue.
Le chagrin est venu pendant les moments de calme où je pensais aux choses que nous faisions normalement en été. J'ai essayé d'en faire quelques-unes par moi-même (lire un livre à la plage), mais cela ne me semblait pas juste parce qu'avant, tu étais là aussi. »

Activité : Consultation, retour à la normale, énergie retrouvée, travail sur les sentiments que je n'arrivais pas à exprimer dans les phases aiguës du deuil, participation à la MFSS et sentiment de faire quelque chose de bien après une situation difficile, je marche pendant des heures chaque jour pour faire face, j'écris à propos de sa mort

Un an après

Sentiments : Déni, douleur avec laquelle j'apprends à vivre, moins de solitude, calme, acceptation, je commence à trouver la joie de vivre, déséquilibre, je réapprends à aimer

« Toutes les premières fois étaient passées et j'avais survécu. »

« Je reçois nos proches parents à dîner pour marquer l'anniversaire de la mort de mon mari. J'ai réalisé un collage de magnifiques photos de lui que j'offrirai à chaque membre de la famille proche. Les photos le montrent en train de s'amuser, de faire la lecture à nos petits-enfants, de se détendre, de faire l'idiot – tous des moments heureux de sa vie. »

« Environ 8 mois après le décès de papa, j'ai été contactée pour faire du bénévolat auprès de Bridge 4 You, aujourd'hui la MAID Family Support Society. Cela a marqué un véritable changement pour moi : j'ai cessé de me replier sur moi-même et j'ai commencé à me tourner vers l'extérieur. Mais c'est aussi à ce moment-là que j'ai commencé à réfléchir à ce que je voulais dans la vie et à ce que je voulais que mes années à venir ressemblent. »

Activité : Thérapie de groupe, consultation, commémoration de l'anniversaire du décès, bénévolat auprès d'organisations liées à l'AMM, établissement de priorités et apprentissage de l'autosoin

LES MODES DE SOUTIEN

Selon le sondage, 75 % des personnes interrogées ont eu recours à la fois à une thérapie individuelle et à des groupes de soutien pour le deuil propres à l'AMM. Dans l'ensemble, 33 % ont déclaré avoir participé à des groupes de soutien général pour le deuil. Parmi les éléments qui ont le plus aidé à faire face à une perte liée à l'AMM, on peut citer :

- « Me dissocier des personnes qui ne comprenaient pas, ce qui signifie que j'ai réduit mon cercle pendant un certain temps. »
- « Avoir un espace pour parler ou réfléchir en silence avec mon groupe de soutien. »
- « Parler à d'autres personnes qui ont vécu l'AMM, notamment au moyen de ressources telles que la MAID Family Support Society et le Bridge C-14. Je n'avais pas compris tout ce que j'obtiendrais en retour en rencontrant et en discutant avec des bénévoles qui 'comprennent' tout simplement l'AMM. »
- « Raconter mon histoire »
- « Passer du temps avec des amis et des membres de la famille qui me soutiennent »
- « Adopter un chien »
- « Prendre congé du travail »
- « Faire ce qui me semble juste dans l'instant – pleurer, parler avec mon réseau de soutien, m'adonner à la création littéraire, tenir un journal, rester dans le calme. »
- « Suivre des cours sur le deuil »
- « Pratiques culturelles et religieuses »
- « Participer à des études sur l'AMM »
- « Relire l'avis de décès de la personne décédée et les souvenirs racontés sur le site Web du salon funéraire. »
- « Écrire un mot de remerciement aux personnes qui m'ont apporté leur aide. »
- « Commencer de nouvelles routines et traditions »
- « Planifier une célébration de la vie »
- « Se rappeler la douleur ressentie par la personne au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie et être reconnaissant qu'elle ait eu le choix. »

DE MOI À VOUS : MESSAGES DE CEUX QUI ONT VÉCU UN DÉCÈS PAR L'AMM

Nous avons demandé aux participants ce qu'ils diraient à une personne en deuil d'un proche décédé par l'AMM. Voici ce qu'ils ont répondu :

« Vous êtes aimé(e). Vous vous suffisez à vous-même. La douleur s'atténue. Aimez-vous. Essayez de ne pas repousser les gens, mais recherchez votre propre espace/moment de solitude. Votre cœur guérira. »

« Obtenez du soutien tôt après le décès auprès d'un groupe ou d'une personne de soutien lié à l'AMM. Il est utile de savoir que vous n'êtes pas seul(e) à vivre cette expérience unique. »

« Vous souffrirez plus que vous ne l'auriez cru possible. Le temps vient apaiser la douleur. Parlez-en quand vous serez prêt(e). »

« C'est difficile; il n'y a pas de recette miracle. La personne ne souffre plus et elle a pu prendre cette décision courageuse... Veillez à prendre soin de vous. C'est normal d'être triste et en colère. »

« Vous n'êtes pas seul(e) et tous vos sentiments sont normaux. Vous êtes plus solide que vous ne le pensez. »

« Il n'y a pas de 'mauvaise' façon de faire son deuil. Laissez libre cours à vos émotions. Même l'engourdissement est acceptable et peut être exactement ce dont vous avez besoin jusqu'à ce que vous soyez en mesure de le ressentir. »

« N'hésitez pas ressentir de la fierté à avoir soutenu votre proche. Si vous n'étiez pas d'accord avec son choix, sachez que votre soutien et votre amour étaient tout de même importants. »

« Autorisez-vous à être vous-même, à chaque instant. Ne vous fiez pas à l'horloge ou au calendrier pour savoir où vous devriez être. »

« C'est un signe d'amour que d'être en deuil. Où serions-nous si nous ne nous préoccupions pas assez de l'autre pour aimer? »

SOUTENIR UNE PERSONNE CONFRONTÉE À UNE PERTE LIÉE À L'AMM

Si vous connaissez quelqu'un qui a vécu un décès lié à l'AMM, voici quelques idées sur la manière de le soutenir au mieux :

- Écouter. Il est parfois préférable d'écouter sans donner de conseils ni porter de jugement. On ne s'attend pas à ce que vous « arrangiez » les choses.
- Posez des questions plutôt que de faire des suppositions.
- Ne comparez pas – chaque expérience est unique.
- Prenez des nouvelles afin que la personne sache que vous êtes là pour elle.
- Faites quelque chose de concret : préparez du thé, ratissez les feuilles, sortez les poubelles, aidez la personne à déménager ou à vider la maison de son proche.
- Si le geste est bien accueilli, prenez la personne dans vos bras ou serrez-lui la main.
- Fournissez-lui les coordonnées d'organisations de soutien liées à l'AMM, comme la MAID Family Support Society ou Bridge C-14.
- Faites preuve de compassion, d'ouverture d'esprit, de présence et d'ouverture.

- Aidez la personne à célébrer la vie de son proche de la manière qui lui semble la mieux appropriée.
- Permettez-lui d'exprimer sans jugement ses pensées les plus effroyables, les plus sombres, les plus tristes ou les plus angoissées.
- Si vous avez des questions au sujet de l'AMM, il est préférable de les poser à une source comme Mourir dans la Dignité Canada, plutôt qu'à la personne en deuil. Il se peut qu'elle n'ait pas la capacité émotionnelle de vous renseigner pendant son deuil.
- Aimez-la inconditionnellement et soyez là pour elle à chaque étape du processus.

Les participants ont également noté certains aspects qui ne les ont pas aidés pendant cette période :

- Certaines personnes (prestataires de soins de santé, personnes de la communauté, amis) essayant de dissuader la personne d'opter pour l'AMM en raison de leurs propres opinions religieuses ou personnelles, ou précisant qu'ils ne « permettraient » jamais à leur proche de faire appel à l'AMM
- Des cliniciens qui n'avaient aucune connaissance de l'AMM
- Des figures religieuses qui refusent de donner les derniers sacrements et d'apporter d'autres types de soutien
- Des personnes utilisant une terminologie erronée, notamment celle du « suicide assisté »
- Des personnes qui font fi de la réalité de la situation
- Des phrases telles que « ça va aller » et « ils sont mieux là où ils sont »
- Des amis qui ont retiré leur soutien émotionnel lorsqu'ils ont appris qu'il s'agissait d'un décès par l'AMM
- Certaines personnes ont estimé que leur expérience au sein de groupes de soutien traditionnels n'avait pas été aussi utile qu'ils l'avaient espéré, en raison d'un manque de compréhension de l'expérience du deuil dans le contexte de l'AMM
- Des amis qui évitaient de parler, ne posaient pas de questions et semblaient ne pas vouloir parler de la personne décédée
- Des connaissances qui essayaient de faire « accélérer » le deuil n'étaient pas non plus d'une grande aide; par exemple, elles posaient des questions sur les délais, comme le moment où la personne recommencerait à chercher un ou une partenaire ou vendrait sa maison

AUTRES RESSOURCES

Mourir dans la Dignité Canada

L'organisme national de bienfaisance en matière de droits de la personne voué à améliorer la qualité de la fin de vie, à protéger les droits de fin de vie et à aider les Canadiens à éviter les souffrances inutiles.

www.dyingwithdignity.ca

MAID Family Support Society (MFSS)

Soutien individuel par des pairs pour les personnes qui en soutiennent une autre ayant opté pour l'AMM ou en deuil d'une personne décédée par l'AMM

maidfamilysupport.ca

Les pages de témoignages de MFSS constituent une autre ressource utile :

maidfamilysupport.ca/maid-stories

The Many Faces of MAiD: What to Expect When Someone You Know Chooses Medical Assistance in Dying

Une compilation d'histoires de dix-sept personnes qui ont vécu l'expérience directe du choix par leur proche d'un décès par l'AMM. Ces histoires facilitent des liens réels et émotionnels avec l'expérience brute et non censurée des narrateurs, et comportent un large éventail d'émotions, faciles et difficiles aussi bien qu'attendues et inattendues. Le produit de toutes les ventes de ce livre est directement reversé à la MAID Family Support Society.

Disponible sur Amazon : ***www.amazon.ca/Many-Faces-MAID-Someone-Assistance/dp/B0CHL1FMRK***

Réseau Bridge C-14

Un réseau de relations entre pairs et de soutien communautaire à toutes les étapes de l'AMM.

www.bridgec14.org

dyingwithdignity.ca

maidfamilysupport.ca

Mourir dans la Dignité Canada

500 – 1835, rue Yonge, Toronto, ON M4S 1X8

Sans frais : 1 800 495-6156 Fax : 416 486-5562

DWDCanada @dwdcanada

MAID Family Support Society

MAIDFamilySupportSociety MAIDFamilySupport