

Une décision courageuse!

Ma femme a choisi l'aide médicale à mourir! Tel est le titre de cette courte biographie, tel est le choix que Louise du prendre face à la dégénérescence du parkinson. Pourtant, d'autres choix étaient possibles, mais à quel prix! J'en parlerai dans la suite de ce chapitre. Plusieurs considérations d'ordre éthique, spirituel et médical faisaient, désormais, partie de nos conversations comme couple. Comment aborder ce sujet délicat avec nos enfants, maintenant adultes? Quelles étaient les démarches à faire pour enclencher le processus? Quels médecins contacter etc..

Celui-ci s'étala sur deux ans, le tout premier formulaire fut rempli et signé en collaboration avec le CISSS des Laurentides (Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides), qui nous attribua l'aide d'une psychologue spécialisée dans les soins de fin de vie. Facile de remplir un formulaire, celui-ci devait être accompagné d'une lettre avec des considérations plus personnelles sur les motifs de la demande. C'est une toute autre histoire quand vient le temps de signer et de trouver deux médecins qui soient d'accord d'enclencher le processus, étape obligatoire pour toute demande d'aide médicale à mourir au Québec.

Louise, étant de moins en moins capable de taper au clavier, encore moins d'écrire en scripte, j'ai du rédiger, avec ses idées et ses états d'âme, moi-même la lettre! Quel inconfort qui produit une culpabilité inévitable! J'étais en train d'écrire une lettre demandant aux médecins de mettre fin à la vie de la femme que moi et les enfants aimions. Un non-sens à première vue!

Cette première demande fut refusée. Le formulaire demandait la signature de deux témoins neutres, ne faisant pas partie de la famille de la demanderesse, afin d'éviter tout intérêt pécunier. Une des signatures portait le même non de famille que son mari! Charbonneau. C'était ma soeur Céline et son conjoint. Pourtant, il y a aucun lien direct avec la famille immédiate de ma femme, sauf que c'était sa belle soeur. La travailleuse sociale nous ayant remis le formulaire à signer ne nous a pas expliqué cette nuance. Il fallait la signature de deux témoins, complètement étrangers. Pas évident à trouver! Déjà, le processus semblait compliqué, tout pour vraiment rassurer la patiente dans sa démarche, comment celle-ci peut être en paix et avec une attitude sereine, conditions essentielles devant une mort prochaine!

J'ai parlé, précédemment, que Louise était confrontée à d'autres choix possibles afin de soulager ou mettre fin à ses douleurs et son anxiété. Ce premier échec provoqua, malheureusement, ce que je peux appeler des pensées noires. Ces pensées surgissaient quand les douleurs étaient trop intenses. Elles n'étaient pas là en permanence. Mais avouons que c'est très inquiétant! Devant des exclamations telles que " Dans ce cas, je vais le faire moi-même", je devais redoubler de vigilance. C'est à partir de ce moment où j'avais de en plus de crainte de la laisser seule. Je devais également surveiller davantage la prise de médicaments, l'équipe des médecins traitants avait demandé que ceux-ci soient en sécurité dans une manette barrée!

Avoir deux signatures valides est une chose, mais obtenir les signatures de deux médecins qui sont d'accord pour entreprendre cette démarche sérieusement et ultimement, choisir une date de décès, en est une autre. Nous savions que les deux principaux médecins qui suivaient Louise, c'est-à-dire, son médecin de famille et son neurologue, n'étaient pas disposés à signer. Probablement que c'est mieux ainsi, il y a toujours un aspect émotif important qui se développe entre un médecin et sa patiente, surtout après plusieurs années. Il est donc, sûrement, préférable que les deux médecins qui signeront soient neutres également. L'infirmière qui assurait le suivi proposa que deux médecins rattachés à l'hôpital Le Gardeur, de Terrebonne nous rendent visite à la maison. Nous avons, au préalable, réussi à trouver un couple parmi nos voisins, entièrement étrangers à non seulement la famille de Louise, mais aussi, à la mienne. Ils étaient disposés à apposer leurs signatures sur ce fameux formulaire.

En juillet 2022, cette visite eut lieu dans une atmosphère de détente et sans pression. C'était un médecin à la fois, afin d'éviter probablement une influence réciproque. Les deux visites furent distancées de quelques semaines. Même si c'était la toute première fois que nous les rencontrions, les médecins nous assurèrent qu'ils avaient pris connaissance, bien sûr, du dossier médical de Louise et qu'ils avaient parlé avec ses médecins. Il m'avait demandé d'être présent afin d'être en soutien à Louise, je devais rester neutre, tout en disant mon opinion dans le contexte du couple, c'est-à-dire, comment nous vivions cette démarche avec la possibilité, bien réelle, que son aboutissement final, soit la mort de ma femme. C'est dans ces moments qu'on se sent bien vulnérable, que nos paroles peuvent avoir un impact considérable sur l'avenir. Je me souviens d'avoir eu peur de parler! Comment dire qu'on veut tout le bien possible pour celle que nous aimons et, en

même temps, considérer ses intérêts face à la souffrance et la maladie?

Nous avons, depuis quelques années, considéré que nous ne voulions pas que Louise soit, éventuellement, placée en CHSLD (Centre d'hébergements de soins de longue durée). Ni elle, ni moi étions intéressés à la voir dépérir sur un lit, seule dans une petite chambre, isolée de son mari et sa famille. Il est malheureusement connu que ces milieux, en tous cas au Québec, souffrent d'un manque de personnel et que, conséquemment, la qualité des soins, restent à désirer, sans parler de la qualité de la nourriture, sans parler des mauvais traitements de certains préposés qui se permettent de bousculer une patiente vulnérable ou de fouiller dans leur sacoche. Nous entendons, malheureusement, trop ces incidents immondes aux nouvelles du soir. Louise n'était pas non plus, admissible aux soins palliatifs. Ceux-ci sont réservés pour les personnes avec une espérance de vie de trois mois et moins. Le parkinson, bien que dégénératif, n'est pas un état qui conduit naturellement à la mort. Comme a dit son neurologue, sans mauvaise intention: " Madame, vous pouvez vivre encore longtemps avec cette maladie!" D'accord, mais que faire de l'autonomie, de la qualité de vie, de la souffrance physique et mentale, de l'anxiété ressentie devant un état sans issue? Au Québec, on fait beaucoup la promotion de l'aide à domicile, Louise n'était pas très à l'aise qu'une personne étrangère soit dans notre maison plusieurs heures par jour. La perte de l'autonomie pour les besoins personnels est sûrement, une des humiliations les plus difficiles à vivre. Aussi, nous n'avions pas vécu une très bonne expérience simplement pour avoir l'aide à domicile de quelques heures par jour quand j'étais encore au travail. Nous avons toujours pensé que le CISSS de notre région fournissait une liste de préposés disponibles! Aucunement, nous devions trouver nous-même une personne parmi nos connaissances et amis. Finalement, Louise a eu la chance de recevoir l'assistance, à la maison, d'une amie de longue date, ce qui la rendait plus à l'aise. Le CISSS prenait en charge le salaire, ce qui a été apprécié.

Pour ma part, je devais rester neutre. En tant qu'aidant naturel, mon rôle était d'être un soutien pour Louise, de respecter sa décision. Nos enfants étaient appelés à faire de même, bien qu'au début, ils ont manifesté un désaccord et beaucoup d'inquiétudes, ce qui était parfaitement normal. J'ai déjà parlé qu'il est connu que les aidant naturels sont susceptibles de moins prendre soin d'eux-mêmes, de s'oublier dans l'intérêt de la personne aidée. C'était mon cas, je m'inquiétais de mon état de santé, de ce qui arriverait si, moi-même, je tombais

malade! Enjeu moral de taille pour un couple!

Revenons au premier médecin qui était devant nous, prêt à se prononcer. Quelle ne fût pas notre surprise d'entendre le médecin se prononcer favorablement en faveur de l'aide médicale à mourir, après à peine trente minutes d'entretien. " Compte tenu de votre historique prolongé de maladies et des traitements qui ne semblent pas donner les effets souhaités, de votre état de souffrance physique et mentale, je me prononce en faveur!" Le deuxième médecin vint nous visiter également en disant qu'il suivrait l'avis de son collègue. Imaginez! Ces deux médecins sont à temps plein, uniquement pour le service d'aide médicale à mourir et cela pour la seule région de Lanaudière! Le Québec compte seize régions administratives!

Je me souviens que Louise et moi, nous nous sommes regardés avec un regard mêlé de peur et de soulagement. Un tel choc émotionnel est inhabituel à vivre! Comment réagir avec justesse. Je me met parfois à la place de Louise, comment devait-t-elle se sentir dans son âme? Cette démarche est-elle définitive, Pouvait-t-elle reculer? Je salue son incroyable courage qui lui a permis de rester lucide et calme pendant cette période. Je me souviens que les jours qui ont suivi étaient chargés d'une lourdeur qui provoquait un silence, une sorte de résignation, mêlée de soulagement! Une période de trois mois est laissée à la patiente afin de lui permettre de se préparer émotionnellement et spirituellement, permettre aussi à la famille d'absorber la décision et de soutenir la personne. Ce n'est pas le moment ici, bien sûr, de mettre en doute la décision, il s'agit de soutenir, encourager, prier et pleurer pour que l'ensemble de la famille traverse ces douloureux moments avec le plus de sérénité possible. Cela nous conduisait en octobre 2022.