

Ma grand-mère était atteinte de démence et, pendant cette période, ma mère a écrit un récit détaillé de ses pensées et de ses sentiments concernant le long voyage de sa mère. Elle craignait que ce soit également son destin et, à l'âge de 81 ans, son journal rendait compte de sa nouvelle réalité. Elle disait qu'elle commençait à perdre la mémoire, mais qu'elle serait une battante. Et elle l'a été. Elle a remporté d'autres batailles dans sa vie, puisqu'elle est devenue veuve à 48 ans et s'est retrouvée avec quatre adolescentes qu'elle a élevées pour en faire des êtres humains décents. Peut-être s'imaginait-elle que si elle consacrait tous ses efforts à garder son esprit actif, elle pourrait aussi vaincre la maladie.

Elle a joué à tous les jeux d'esprit stimulants qu'elle a pu trouver, elle a marché des kilomètres, elle a essayé de maintenir des relations sociales. Comme rien de tout cela ne retardait l'inévitable, elle s'est tournée vers ses filles. Elle nous a dit que si certaines personnes étaient heureuses d'être désorientées, elle ne l'était pas et cela s'est avéré exact. Elle m'a demandé, puisque je suis infirmière, de lui donner quelque chose pour mettre fin à sa vie. Bien qu'elle soit très claustrophobe, elle a supplié ma sœur aînée de placer un oreiller sur sa tête. Elle s'est insurgée parce que nous le faisons pour nos animaux, mais nous n'étions pas capables ou refusions de le faire pour notre mère. Il y a eu des larmes, tellement de larmes. Sa dernière phrase complète était « Que vais-je devenir? », et malheureusement, nous connaissions tous la réponse à cette question.

Les gens disaient : « Ça doit être si dur pour toi », et cela l'a été. Cependant, c'était un million de fois pire pour ma mère. Elle percevait d'une façon quelque peu inhabituelle la façon dont son essence entière disparaissait, ce qui lui causait une immense détresse.

Ses derniers mois de vie autonome ont été marqués par la terreur. Elle posait des notes autocollantes partout, qui disaient des choses comme « Linda dit que je suis en sécurité » et « Linda dit que personne n'entre par effraction ». Elle avait un bébé imaginaire qu'elle essayait toujours de protéger, au point qu'elle a une fois essayé de sauter d'une fenêtre au huitième étage.

Nous l'avons placée dans une maison de soins, celle-là même où elle nous avait dit qu'elle ne voudrait jamais aller, mais dans la petite ville de Saskatchewan, il n'y avait pas d'autre choix. Au cours de ses dernières heures, je me suis retrouvée à enseigner aux aide-soignants la perte du réflexe de déglutition et qu'il ne fallait pas lui donner de nourriture à ce stade. J'aurais préféré passer mon temps autrement.

Pendant cette période, j'ai relu le journal de ma mère et c'était comme si je l'avais écrit moi-même. Si je développe une forme de démence, je ne veux pas vivre de cette façon et je ne veux certainement pas que ma famille fasse le chemin avec moi. Mon scénario idéal serait de mourir comme je le souhaite, entourée de ceux qui m'aiment. Je ne veux pas avoir à prendre une décision prématurée et à me rendre dans un pays étranger pour en finir. Cela ne signifie pas que je crois que l'AMM convient à tout le monde, mais je veux pouvoir choisir, établir mes instructions dans mes directives anticipées et les discuter en détail avec ma famille afin qu'elle ne se sente pas coupable lorsque le moment sera venu pour moi de partir.

Les responsables gouvernementaux ont tendance à pontifier sur la nécessité de développer les soins palliatifs. S'ils peuvent être utiles pour les maladies physiques, je ne comprends pas en quoi cela peut être utile aux personnes atteintes de démence. Il n'y a aucune dignité à devenir incontinent, à devoir

être nourri, baigné et habillé, puis de passer ses journées à pleurer. Ma mère était une personne intelligente qui était très appréciée dans la collectivité. Elle tenait beaucoup à préserver sa vie privée et était très indépendante. C'est avec un grand regret que je constate qu'elle était prête à soulever des montagnes pour moi, et que je n'étais pas capable de faire la même chose pour elle.

Linda Brose