

SOINS PALLIATIFS ET SOUTIEN RELIGIEUX: POINTS DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ BRÉSILIENS

Rachel Aisengart Menezes¹

D'abord, je vais vous présenter quelques données sur le Brésil, avant d'entrer dans le vif du sujet. La population brésilienne a été estimée, en 2009, à plus de 190 millions d'habitants. Le Brésil est un état laïc, mais la société et sa population sont extrêmement religieuses. Les catholiques prédominent, mais depuis les années 90 leur nombre chute, et par ailleurs l'adhésion aux églises évangélistes s'accroît. Il y a une grande mobilité religieuse entre catholiques, évangélistes, spiritistes et adeptes des religions afro-brésiliennes.

C'est un pays qui comprend de fortes inégalités sociales, et les régions du sud et du sud-est ont un niveau socio-économique et de scolarité plus élevés. Le pays possède un système public d'assistance santé, utilisé surtout par les classes sociales populaires, au pouvoir d'achat plus bas. Les classes moyennes et élevées ont recours à des systèmes de santé privés.

Dans le système public brésilien d'assistance santé, l'espace laissé aux malades et à leur famille pour exprimer leurs désirs est restreint. Il y est, en outre, quasi impossible pour le malade d'exprimer son autonomie. Le dialogue entre le médecin et le patient est rare, et quand il y en a un, la communication est du type paternaliste. Les professionnels de santé brésiliens ont tendance à employer le langage technique, peu compréhensible pour les malades qui sont pauvres et peu instruits, de sorte que la plupart des décisions thérapeutiques sont prises par le médecin.

Les soins palliatifs ont été implantés dans le pays en 1986, sur l'initiative de quelques professionnels de santé de l'Institut National du Cancer – surtout des professionnels adeptes du spiritisme et concernés par la souffrance des malades oncologiques en phase terminale. En 1991, on a fondé le premier hôpital public de soins palliatifs, dans la ville de Rio de Janeiro et, au cours des années suivantes, on a ouvert d'autres unités palliatives à Curitiba, à Porto

¹ Médecin, anthropologue, PhD en Santé Collectif (Institut du Médecine Sociale de la Université d'État du Rio de Janeiro), Professeur du Institut d'Études en Santé Collectif de la Université Federal de Rio de Janeiro. Auteur des livres et des articles sur les soins palliatifs en Brésil, à partir d'une perspective de la anthropologie du corps, de la maladie et de la santé, de la religion et des émotions, en face de la mort. E-mail: raisengartm@terra.com.br ou rachel@iesc.ufrj.br.

Alegre et à São Paulo – toutes ces villes situées dans le sud du pays. Le Brésil possède deux associations professionnelles de soins palliatifs.

Les soins palliatifs ont commencé à se faire connaître dans le pays, en 1998, à partir d'un projet d'extension de la prise en charge des cancéreux par le ministère de la Santé. Cependant, les soins palliatifs sont encore peu connus et peu diffusés au Brésil. Les palliativistes sont l'objet de stigmatisation et de préjugés de la part des autres spécialistes. Toutefois, en 2010, le nouveau code d'éthique médicale mentionne les soins palliatifs, pour les malades en situation irréversible et en phase terminale de vie.

Cette proposition a pour but d'humaniser la mort, en laissant le patient exercer son autonomie. Les professionnels brésiliens des soins palliatifs assument une assistance biologique, psychologique, sociale et spirituelle des malades et de leur famille, faite par une équipe interdisciplinaire, dans le but de produire une bonne mort. Ils considèrent qu'il faut, pour cela, apporter des solutions aux choses inachevées : renouer les liens affectifs et spirituels. Selon eux, l'idéal est de mourir chez soi, avec l'acceptation de tout le monde (malade, famille, professionnels de santé). Ils ont établi un modèle auquel les malades doivent s'adapter.

Je vais vous lire maintenant le serment du palliativiste, écrit par Maria Goretti Maciel, une docteure des soins palliatifs très connue au Brésil, parce qu'il illustre bien le point de vue d'un groupe de professionnels de santé :

Je jure, sur tous mes ancêtres, sur les forces vivantes de la nature, sur tous les dons et les richesses de cette vie, que je vais, dans toutes mes actes, préserver et respecter la vie de mon patient. Je vais m'asseoir à ses côtés et écouter ses plaintes, ses histoires et ses désirs. Je vais le soigner en appliquant toutes les ressources d'une équipe interdisciplinaire, pour qu'il se sente mieux, en prenant toujours garde à soigner ce qui le gêne, et en n'employant que les ressources nécessaires et indispensables pour cela. Je resterai à ses côtés sans l'abandonner, jusqu'à son dernier instant. Je vais lui dire au revoir en silence, lui souhaitant amour et chance dans son nouveau lieu. Je vais rester près de son corps avec dévouement et soutenir sa famille et ses amis après son départ, pour lui permettre de partir en sécurité et en harmonie. Enfin je vais parler d'amour, avec amour, je vais apprendre avec chacun à aimer toujours davantage, inconditionnellement.

Le serment implique la croyance en l'existence d'une autre vie, dans une autre dimension ou un autre lieu; des valeurs du mouvement Nouvel-Age (New Age); l'idée de l'amour inconditionnel, qui contient un aspect religieux et signifie un élargissement des tâches

du médecin - en plus de prendre soin du malade et de sa famille, il devra aussi veiller sur le cadavre.

Il y a, dans le pays, une religiosité brésilienne de base : un concept indépendant de l'appartenance à n'importe quelle religion, on croit en général aux esprits et on croit que ceux-ci se manifestent aux vivants, et on croit à la possibilité d'une autre vie sur un plan différent, après la mort.

Les professionnels orientent les malades à trouver une solution aux querelles affectives et cela est considéré comme la possibilité d'une élaboration spirituelle, qui permet une bonne mort. En voici un exemple arrivé dans le premier hôpital de soins palliatifs : c'est le cas d'un père qui a, par le passé, violé sa fille, et de sa rencontre avec toute la famille qui lui accorde son pardon et le soigne jusqu'à la fin de sa vie. La rencontre a été organisée sur l'initiative totale de l'équipe de soins palliatifs. La famille habitait dans le nord du pays et le malade au sud-est, très loin. L'hôpital a fourni les billets d'avion, dans le but de produire la bonne mort.

Certains professionnels des soins palliatifs considèrent qu'à la fin de sa vie le malade possède une spiritualité plus développée, qui mérite leur attention. En outre, ils trouvent que le fait de s'occuper de malades en phase terminale favorise leur croissance personnelle. Par ailleurs, en ce qui concerne la relation entre le malade et sa famille, il existe une croyance, celle que des proches du patient pourraient retenir l'esprit du malade, ne pas le laisser mourir. Dans ce sens, c'est le rôle des professionnels d'aider à éloigner les parents qui seraient passibles de "retenir l'esprit". Au moment de la mort, plusieurs professionnels récitent des prières, demandant "aux frères spirituels" d'aider le malade, de le conduire vers un lieu de lumière.

Mais récemment, des techniques nouvelles sont créées dans le but d'apaiser les craintes devant l'imminence de la mort, comme cette nouvelle méthode de visualisation guidée, qui s'appuie sur les récits d'expériences de « presque-morts » : on conseille de sortir de son corps, pour entrer dans un tunnel sombre, puis d'arriver dans un lieu lumineux, très limpide, de voir un pont. De l'autre côté du pont, il y a, par exemple, Jésus Christ ou une personne proche déjà morte (une grand-mère) qui attend le malade. Celui-ci doit dire adieu à la vie et à tous ses proches et amis. Cette méthode est appliquée dans les hôpitaux publics de la ville de São Paulo et, d'après un médecin, elle apaise les malades. Cependant les malades n'ont pas le choix de refuser cette pratique. Le médecin ou la psychologue simplement s'assoit près du malade et impose cet exercice.

Pour les professionnels des soins palliatifs brésiliens, il est très important de pardonner et de se faire pardonner, avant de dire adieu à la vie et aux personnes proches. Les professionnels brésiliens ont créé un nouvel éthos d'assistance aux malades en phase terminale : ils écoutent leurs demandes; ils disent de nouvelles paroles sur la mort, comme « finalement, c'est fini, la souffrance »; « maintenant, il est auprès de Dieu » ou « enfin, il repose ». Ils pleurent avec les proches et la famille du malade et ils ont créé des groupes de rencontre et d'assistance post-décès, pour le soutien du groupe familial en deuil.

Il est important de dire, toutefois, qu'il existe, parmi les professionnels, un groupe constitué surtout de médecins et de psychologues, qui n'accepte pas ce type de croyance ou de comportement. Pour eux, et pour moi aussi, l'équipe de soins palliatifs montre peu de respect pour l'autonomie du malade et envahit les relations familiales. Il y a une confusion de références psychologiques, morales, spirituelles et religieuses.

Donc, il ressort que l'incorporation de valeurs religieuses dans le soutien du processus de mort entraîne un élargissement des tâches des professionnels de santé, afin de produire un plus grand contrôle des relations. Je me pose alors la question: est-ce qu'un processus institutionnalisé de négation de la mort serait en train de se produire?