

Le sens de la vie et la promotion de l'espérance:

les défis de l'approche pastorale

En tant que responsable du Service de Pastorale de la Santé de la « Casa da Saúde da Idanha », des Sœurs Hospitalières au Portugal, j'aimerais vous donner mon témoignage suite à mon intervention dans l'unité de soins palliatifs, sur la manière dont la personne malade vit sa situation en fin de vie. Je vais essayer d'être aussi fidèle que possible. Fidèle au patient, fidèle à moi-même et, pourquoi pas, fidèle à Dieu. Fidèle au malade parce que, malgré toute l'empathie, la compassion et la solidarité... il ne nous sera jamais possible de savoir ce qu'il ressent quand les pertes se succèdent, quand la vie lui échappe et même quand l'espérance qui l'habitait autrefois cesse de résonner dans ses pensées. Fidèle à moi-même, pour ne pas tomber dans la tentation d'idéaliser ou d'embellir le "voyage" qui commence avant l'admission du patient dans l'unité de soins palliatifs, un voyage avec son propre bagage, parfois si lourd et si difficile à porter ; ou encore d'interpréter sa spiritualité en prenant la mienne comme référence et exemple principal. Fidèle à Dieu parce que, bien équipée en techniques de soins et autres connaissances, je cours le risque de me croire autosuffisante alors qu'en réalité, sans Lui, je ne serai qu'une bonne technicienne. Je veux être plus, beaucoup plus, car c'est seulement ainsi que mon intervention génératrice d'espérance et de sens de la vie prend tout son sens.

L'intervention pastorale dans l'unité de soins palliatifs "S. Bento Menni" repose sur le modèle de soins hospitaliers qui configure notre pratique ; elle jette les bases de la prestation de soins de santé différenciés et humanisés, de la promotion de la dignité et de la valeur de la vie humaine dans toutes les situations et à toutes les étapes, et de la promotion d'une espérance qui donne un sens à la vie.

Dans le cadre du suivi individualisé que je mène auprès de la personne dans la dernière ligne droite de sa vie, j'ai pris conscience que sa perception de ce qui est fondamental a changé, pas toujours en faveur des souhaits et des aspirations, mais ouverte à la possibilité d'une vision transformatrice non seulement pour le patient, mais aussi pour la famille et les professionnels.

Depuis 2006, nous avons aidé environ 1500 patients, dont 99% ont vécu leurs derniers jours parmi nous. Il est difficile de savoir s'ils ont finalement fait l'expérience de l'acceptation, une acceptation consciente et apaisée. Dans les cas de maladies graves et incurables (principalement des néoplasmes), surtout lorsque les métastases envahissent le cerveau et que l'effet sédatif de certains médicaments interfère avec le niveau de conscience du patient, je remarque que ceux-ci agissent comme des catalyseurs de ce que l'on peut appeler l'acceptation passive - dans laquelle la force de l'âme cède et abandonne toute résistance. Mais tant que nous ne cédon pas, que ce soit inconsciemment ou volontairement, il y a toute une vie qui, en peu de temps, doit être vécue pleinement. J'en suis témoin! Dans l'office religieux et/ou spirituel que j'exerce dans l'unité de SP, je perçois des moments de paix pour le malade, comme la réconciliation familiale, la réconciliation avec lui-même (quand, à cause des vicissitudes de la vie, il a été envahi par le manque d'estime de soi, le découragement et l'apitoiement) et même avec un Dieu dont il s'est éloigné parce qu'il le connaissait mal...

Je me souviens en particulier d'un malade qui a confirmé l'importance d'un service de Pastorale de la Santé attentif et tout disposé à intervenir. Lors de l'accueil pastoral, intéressé et communicatif il m'avoua qu'il était catholique par tradition. Il me remercia de ma présence, et finit par me dire qu'il n'avait pas besoin d'une assistance religieuse. Deux jours plus tard, j'appris qu'il avait demandé la présence d'un prêtre. J'ai d'abord trouvé cela étrange, mais en lui reparlant pour m'assurer personnellement de ce qui s'était passé, j'ai immédiatement demandé à l'aumônier de l'hôpital de lui rendre visite en toute hâte. Il a célébré le sacrement de la pénitence, mais, en raison de l'aggravation de son état de santé général, la mort était une réalité toute proche... Ses douleurs allaient en s'intensifiant. En le voyant lors de diverses visites pastorales, j'ai perçu chez lui une souffrance existentielle qui l'empêchait de contrôler la douleur continue et progressive. Il avait le sentiment de ne pas avoir été un bon père, et ce fardeau qu'il portait était une blessure qui gâchait également ce moment critique de son existence. Finalement, j'avais devant moi le père de deux fils. L'un d'eux était le préféré, l'autre, avait été ignoré pendant presque toute sa vie. Le préféré avait abandonné son père, tandis que l'autre, devenu adulte et conscient du quasi-abandon de son père, était allé à sa rencontre et avait fait en sorte qu'il reçoive les meilleurs soins possibles. La rencontre entre le père et le fils ignoré eut lieu alors que la mort était toute proche... Ils se regardaient, mais ne pouvaient se toucher, un profond silence enveloppait les mots. Une semaine plus tard, le malade mourut. Le fils organisa les funérailles et accompagna son père dans ses derniers instants. Le fils préféré n'était jamais venu voir son père dans ces moments de douleur et de souffrance. Toujours dans l'unité, à côté de son père décédé, j'ai tenu compagnie à son fils... Il exprimait des sentiments ambigus : il avait fait tout ce qui était le devoir d'un fils, mais il était agité car il lui manquait encore quelque chose. Je lui ai dit que son père avait demandé un prêtre pour entendre sa confession. J'ai vu ses yeux s'humidifier et il me remercia, nerveusement en disant : "J'ai senti qu'il voulait me dire quelque chose et qu'il ne pouvait pas... Il était différent".

Dans cet épisode, nous voyons clairement l'importance de l'assistance spirituelle en fin de vie comme un instrument facilitant la réconciliation avec l'histoire de sa vie, avec les tâches non réalisées... Je ne sais pas si le cœur du malade était en paix, mais pour ce fils, le fait que son père ait demandé la confession était comme s'il avait demandé le pardon, même s'il l'a fait indirectement (peut-être, s'il avait eu plus de temps à vivre, aurait-il pu le faire). En tout cas, il l'a fait, et ce fut un baume pour ce fils. Je pense que cette fin conciliante n'a été possible que parce que l'institution a pu lui offrir cette ressource et parce que toute l'équipe s'est montrée attentive et impliquée dans la découverte et la satisfaction de ce besoin spirituel. Grâce à notre expérience, nous comprenons l'importance d'accompagner la famille après le décès du patient, ainsi que la nécessité de leur offrir la paix et la tranquillité grâce aux informations que nous transmettons au moment du décès de leur proche.

Nombreuses sont les situations où l'intervention du service de pastorale, en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, fait la différence dans les soins holistiques prodigués au patient, qui inclut toujours la famille. La famille est, pour une grande majorité, ce qui donne un sens à la vie ; c'est elle qui nourrit l'espérance et nous pousse à prier Dieu pour avoir une chance de vivre un peu plus longtemps afin d'aider les enfants, de voir grandir les petits-enfants, d'accorder plus d'attention au partenaire d'une vie, des relations où il reste encore beaucoup à faire et à dire...

Je voudrais aussi évoquer Mme Rita. Alentejana, esclave de la promesse d'une réforme agraire, célibataire sans descendance. Elle n'est même pas devenue une prolétaire, au moins elle aurait la richesse de sa progéniture. Elle est venue nous voir avec une faible estime de soi, accrue par l'absence du contrôle de la douleur. Pleine d'amertume et de rage, elle me répétait encore et encore à quel point elle avait été exploitée par ses patrons. Elle avait 71 ans, était la plus jeune de sa famille et n'avait jamais eu la chance de rencontrer ses neveux et nièces, ni d'avoir des amis pour lui rendre visite. Mais elle avait des rêves : apprendre à broder les tapis Arraiolos, chose qu'on ne lui avait jamais permis de faire quand elle était jeune ("c'était pour les filles riches", disait-elle) ; faire un tapis pour un médecin lors de sa dernière hospitalisation, qui l'avait traitée comme une personne ; aller au cinéma voir un film et pouvoir s'asseoir dans un fauteuil roulant pour sortir dans la rue.

Au cours du mois et demi qu'elle a passé à l'hôpital, elle a réussi à réaliser ces désirs ; d'autres, que seul son cœur connaissait certainement, sont passés à la trappe. Mais j'aimerais partager la façon dont cette dame a influencé ma façon de voir et d'apprécier les petites choses. Lorsque je l'ai emmenée se promener dans le jardin en fauteuil roulant, lentement, car les secousses la faisaient souffrir, elle m'a encouragée à remarquer les coins et recoins sur lesquels elle attirait mon attention et que je n'avais jamais remarqués jusqu'à présent, alors que je passais devant presque tous les jours: tel ou tel autre arbre qu'elle ne connaissait pas, mais qu'elle trouvait beau -elle avait les yeux du bleu de la mer qu'elle n'avait jamais vue ; le chant des oiseaux ; la petite fontaine où pendait un ustensile en liège pour boire de l'eau très utilisé dans la région de l'Alentejo. Ces courtes promenades étaient pour elle l'occasion de voyager dans le temps et, avec mon aide, de retrouver des souvenirs agréables qu'elle s'obstinait à déprécier. Elle a vécu très seule, mais elle est morte accompagnée par un groupe de professionnels qui se sont occupés d'elle avec affection et qui l'ont fait se sentir comme une personne dans toutes ses dimensions.

Je conclurai en réitérant l'importance et l'affection avec lesquelles de nombreux professionnels de la santé de ce Centre accueillent la collaboration du service de Pastorale de la Santé et son intégration dans les équipes de soins multidisciplinaires comme un espace différenciateur dans le processus thérapeutique et un facteur unificateur qui favorise la proximité et la guérison de la personne malade.

Dra. Fátima Gonçalves, agent de pastorale de la "Casa de Saúde da Idanha"