

Construire une culture de la responsabilité sociale : le défi des soins palliatifs.

S.Exc. Mgr Vincenzo PAGLIA

Principauté de Monaco – 22 Mars 2022

Je vous remercie pour votre invitation à cette rencontre sur le thème « Construire une culture de la responsabilité sociale : le défi des soins palliatifs ». Dans sa première partie, le titre fait allusion au vaste thème de la fraternité humaine et aux formes sociales que cette dernière prend dans l'histoire. La responsabilité sociale signifie que le « nous » de la société, particulièrement touché par l'individualisme effréné qui caractérise la postmodernité, est une tâche confiée à chaque être humain : chacun, sans exception, a la responsabilité de participer à la construction de la société. Cette responsabilité a un profil personnel et une forme sociale, qui prend forme en fonction des rôles et des tâches de chaque individu. Et elle demande sans cesse à être sauvegardée et mise en œuvre. Dans certains lieux et certaines expériences, cette responsabilité présente des traits significatifs et symboliques. La deuxième partie de notre conversation exprime l'un de ces traits, qui devrait être cher à nous tous. En effet, les soins palliatifs, même s'ils constituent l'une des disciplines les moins considérées de la médecine, parce qu'ils accompagnent les personnes souffrant de maladies chroniques ou de maladies en phase avancée ou terminale, expriment une tension décisive qui redonne de la vigueur à l'ensemble de la société humaine. Ils concernent la façon dont nous nous sentons et agissons tous, ainsi que les sociétés dans lesquelles nous vivons, par rapport à la vie qui s'affaiblit et meurt.

La discussion ne concerne pas simplement le niveau de la médecine ou la question de la santé publique, bien que s'entrecroisant avec chacune de ces questions de manière spécifique et opportune. Au contraire, les soins palliatifs permettent à la médecine de redécouvrir sa vocation première, à savoir celle de toujours guérir sans ne jamais abandonner personne. Qui plus est, ils donnent un sens à la qualité même de l'existence humaine, à savoir au fait de prendre soin les uns des autres.

Maintenant que la pyramide démographique s'est clairement inversée (surtout en Occident, mais la tendance est partout la même) et que la question économique est devenue plus sérieuse, les questions concernant la phase terminale de la vie humaine ne sont plus confinées à la pratique clinique, mais elles ont atteint une dimension sociale. Le droit de « mourir avec dignité » est heureusement devenu un aspect central de la culture contemporaine, et le fait que la dignité soit également invoquée par ceux qui ont des opinions opposées concernant les questions de fin de vie (par exemple, par ceux qui promeuvent l'euthanasie et ceux qui s'y

opposent) montre à quel point cette question est urgente pour la culture contemporaine et la façon dont nous vivons avec elle et nous l'accompagnons. La dignité est une caractéristique inhérente à l'être humain, comme le rappelle le *Préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948, et elle ne peut être réduite à quelques conditions de l'expérience humaine. S'il est un domaine où la responsabilité sociale est particulièrement en jeu aujourd'hui, c'est bien celui de la fourniture de soins et d'un accompagnement qui soient à la hauteur de la dignité de la personne malade. Et c'est précisément ce que les soins palliatifs cherchent à promouvoir. À partir d'une expérience tragique et malheureusement courante en Occident, et qui est rendue encore plus évidente par les restrictions causées par la pandémie : aujourd'hui, ceux qui meurent sont souvent seuls, sans personne à leurs côtés. L'homme reste seul, surtout lorsqu'il a le plus besoin d'aide, comme précisément au moment de sa mort. La solitude est toujours laide, mais dans les moments de faiblesse et de maladie, elle l'est encore davantage. C'est l'échec de la responsabilité sociale ! De nombreuses études épidémiologiques montrent qu'il existe une corrélation claire entre d'une part les besoins en soins, la qualité de vie et les réserves fonctionnelles physiques et mentales, et d'autre part l'étendue et la qualité du réseau de relations humaines et sociales.

La vocation à prendre soin de quelqu'un

Les soins palliatifs constituent un aspect novateur de la médecine clinique – bien qu'en réalité ils en récupèrent l'âme la plus ancienne – parce que le centre privilégié de leur action est le soulagement de la « douleur totale » du malade incurable. Il s'agit d'un objectif très différent – voire peut-être opposé – par rapport à la tendance médicale dominante d'aujourd'hui, qui se concentre sur le traitement des malades « curables », en jugeant comme un échec ou un insuccès tout ce qui ne permet pas d'atteindre ce résultat, en considérant le contrôle des symptômes physiques comme un aspect marginal et en traitant toute autre forme de souffrance du patient comme n'étant pas vraiment pertinente dans le contexte professionnel. Pendant longtemps, la médecine n'a pu que prendre soin de la personne malade en la soutenant, en l'aidant et en la réconfortant. Elle n'a su soulager la douleur et la souffrance causées par les symptômes de la maladie que dans une mesure limitée, et n'a que rarement pu avoir un impact réellement efficace sur la maladie en arrêtant son cours et en amenant le malade à la guérison. Mais la « guérison », qui pendant de nombreux siècles n'était qu'une possibilité marginale de la médecine, joue aujourd'hui un rôle prédominant, au point d'attirer sur elle – disons ainsi – l'attention exclusive de la médecine contemporaine. Il y a cependant un risque dans ce passage

de l'objectif de prendre soin (*to care*) de la personne malade à celui de soigner (*to cure*), au sens de guérir. Le risque est que, surtout dans des contextes hautement technologisés, l'élimination de la maladie soit considérée comme le seul objectif à poursuivre. Cette attitude a toutefois deux conséquences.

La première est le risque de dépasser le caractère raisonnable de l'utilisation des traitements médicaux, afin d'obtenir une guérison qui « doit » être obtenue à tout prix, car tout échec de la guérison est considéré comme un échec de la médecine. Mais c'est ainsi que l'on pose les prémisses qui conduisent à un excès de traitements, ce que l'on appelle l'« acharnement thérapeutique », qui finit par procurer au patient des souffrances dues à l'utilisation de moyens, souvent invasifs, qui perdent de vue le bien intégral de la personne : faire tout ce qui est possible (si l'on entend par là utiliser toujours et dans tous les cas, tous les moyens que la médecine offre) peut signifier trop en faire (c'est-à-dire, tomber dans un excès qui nuit au patient).

La deuxième conséquence est celle de l'abandon du malade lorsque la possibilité d'obtenir sa guérison disparaît : si je ne peux pas le guérir, ma relation avec le malade se termine et je ne peux plus rien faire pour lui. Et ceci est faux ! Nous ne pouvons pas guérir, mais nous pouvons quand même atténuer la douleur et la souffrance, et continuer à prendre soin de cette personne. Et cela ne doit pas nous paraître insignifiant. Car nous sommes conscients que même chez le malade incurable, sa dignité reste intacte et qu'elle est le fondement de toute action médicale. Nous ne pouvons pas parler sérieusement de l'humanisation de la médecine si nous ne sommes pas parvenus à une compréhension véritable, complète et convaincue de la dignité de la personne humaine dans sa singularité, y compris des personnes gravement malades ou mourantes. Mais c'est précisément le risque qu'encourt aujourd'hui le malade incurable dans la mentalité médicale de nos sociétés, à savoir celui de la négligence, du « de toute façon, il n'y a plus rien à faire » ou du « ça ne vaut pas la peine ». Il s'agit d'un discours très dangereux qui ouvre la voie à l'abandon de la personne souffrante.

« Prendre soin » de ceux qui sont faibles et malades est une exigence intrinsèque de notre humanité même ; le choix de « prendre soin », plutôt que celui de l'abandon, est une attitude à laquelle on ne peut renoncer pour le véritable développement intégral de l'espèce humaine. C'est précisément dans cette capacité à servir la personne humaine, notamment lorsqu'elle est malade ou âgée, que se mesure l'authentique qualité humaine de la société.

Il est nécessaire que la médecine donne un nouveau souffle à sa vocation de « prendre soin » de ceux qui sont malades. Dans cette expérience, la limitation et la fragilité ne représentent pas un obstacle à combattre et à éliminer toujours et dans tous les cas, mais un lieu de partage et d'acceptation mutuelle. Il n'y a aucun geste « inutile » ou inefficace, voire « palliatif », comme l'on a l'habitude de le dire dans le langage courant. Au contraire, c'est dans la pratique même des soins palliatifs que s'exprime une âme vivante et féconde au sein de nos sociétés. À cet égard, le Pape François déclare que : « Les traitements palliatifs sont l'expression de l'attitude proprement humaine qui consiste à prendre soin les uns des autres, tout particulièrement de ceux qui souffrent. Ceux-ci témoignent du fait que la personne humaine demeure toujours précieuse, même si elle marquée par la vieillesse et la maladie. La personne, en effet, en toute circonstance, est un bien pour elle-même et pour les autres, et elle est aimée de Dieu » (Discours du Saint-Père François aux participants à l'Assemblée plénière de l'Académie Pontificale pour la Vie, 5 Mars 2015).

Les soins palliatifs

Permettez-moi à présent d'aborder plus spécifiquement les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont une action d'accompagnement continu de la personne souffrant d'une maladie en phase avancée ou terminale. Par son travail quotidien, chaque professionnel en soins palliatifs entre non seulement dans une action vertueuse, capable de répondre avec une authentique humanité aux multiples besoins de la personne malade et souffrante, mais celui-ci devient également le témoin, pour l'ensemble de la société, d'un message qui inscrit dans le patrimoine commun de la culture le bien qui est inclus dans chaque acte de soin. Le point de départ est de se tenir aux côtés de la personne malade et souffrante : j'ai personnellement compris ce que cela signifie, dans le concret, lorsque je me suis rendu au Anderson Cancer Center de Houston il y a quelques années, probablement le meilleur hôpital au monde pour la lutte contre le cancer. L'unité de soins palliatifs est dirigée par un médecin argentin, le Professeur Bruera, l'une des autorités mondiales dans cette branche de la médecine, bien que, comme il le dit lui-même, son unité enregistre 100 % de résultats négatifs. Lors de ma visite dans son unité, le Professeur Bruera nous a montré ce qu'il considère comme l'instrument scientifique le plus important dans son travail médical, à savoir le tabouret en bois sur lequel le médecin s'assoit pendant la visite. Celui-ci est fait de telle sorte que le médecin, lorsqu'il est assis, se trouve à la même hauteur que le patient : il se tient à côté de lui, il ne le regarde pas de haut en bas, avec un détachement professionnel. En effet, ce n'est qu'en se regardant dans les

yeux qu'il est possible de communiquer des nouvelles terribles et nuisibles d'une manière qui respecte la dignité humaine.

Cependant, malgré ces exemples, la perception des soins palliatifs reste marginale, même dans la sphère sanitaire et médicale, comme en témoigne les résistances encore très répandues qui entravent de fait la pratique et le développement de ces soins, même lorsque leur importance est affirmée en ligne de principe. Et cela est vraiment surprenant comme, par exemple, en Italie où la loi qui concerne les soins palliatifs est assez satisfaisante, mais celle-ci reste inappliquée et ignorée en large mesure (Loi n° 38/2010 en Italie : « Dispositions pour garantir l'accès aux soins palliatifs et à la thérapie de la douleur »). La pandémie a malheureusement détourné l'attention de cette question, comme de beaucoup d'autres. Je considère qu'il est de notre devoir d'accélérer la voie qui a déjà été engagée, et ce pour le bien de nombreux malades : ainsi, les malades du COVID ont eux-mêmes besoin de soins palliatifs. Nous sommes conscients du fait que, bien que la tendance soit à la croissance en termes de diffusion et de développement des soins palliatifs dans le monde, il existe encore de nombreuses barrières qui entravent l'accès aux soins palliatifs ou qui limitent leur qualité.

L'Académie Pontificale pour la Vie suit avec grand intérêt le développement des soins palliatifs. En lançant le projet PAL-LIFE en 2017, nous avons voulu relever le défi posé par la fragilité des maladies en phase avancée et terminale. En 2018, nous avons promu un important congrès international qui a donné lieu à la publication d'un Livre blanc (*White Book*) sur les soins palliatifs, destiné à toutes les parties prenantes qui peuvent jouer un rôle dans la promotion des soins palliatifs, et cet ouvrage a été traduit en plusieurs langues. Ce livre indique clairement que le domaine d'application des soins palliatifs est plus ample que la pratique médicale traditionnelle. Les auteurs du Livre blanc, qui comptent parmi les plus grands experts mondiaux en matière de soins palliatifs, montrent que la question de la vie humaine ne peut être réduite à une question biologique, ayant au mieux de lourdes implications économiques. S'il y a un endroit où il est évident que la médecine est peut-être la plus humaniste des sciences, c'est bien dans le domaine des soins palliatifs.

Ce profil humaniste irréductible de la médecine reste l'un des traits dominants de nombreux événements ainsi que de nombreuses initiatives promues par l'Académie sous l'égide du Projet PAL-LIFE, réalisés dans différentes parties du monde et en partenariat avec d'importantes réalités académiques et scientifiques. Je ne vous indique ici seulement que les

congrès organisés en Inde, aux États-Unis, en Amérique latine, au Qatar ainsi que dans différents pays européens, jusqu'au dernier webinaire intitulé « Soins palliatifs. Un laboratoire international » (« *Palliative care. An international lab* »), qui a été célébré avec un grand succès en termes de participation et d'intérêt, au mois de février dernier. Ma pensée va également à un événement tout particulièrement significatif, à savoir la signature d'un document sur les questions de fin de vie et de soins palliatifs par les dirigeants mondiaux des religions abrahamiques. Ce fut un moment fort que de voir les représentants du rabbinat de Jérusalem aux côtés des leaders de l'Islam arabe et indonésien signer ce document au Vatican et le remettre au Pape. Lorsque l'on travaille pour la dignité de l'homme, la responsabilité sociale qui se déploie est capable de gestes de communion qui sont impensables ailleurs.

Mourir aujourd'hui

Je voudrais faire une dernière remarque concernant la question des soins palliatifs qui implique nécessairement la question de la mort. Il s'agit d'un sujet complexe et particulièrement délicat, notamment en raison de ses liens avec les questions relatives à l'euthanasie, au suicide assisté, à la sédation profonde et aux accords préalables de traitement. Je pense qu'il serait utile de s'arrêter, au moins un moment, à réfléchir aux raisons qui ont rendu les questions de « fin de vie » particulièrement complexes. D'une part, nous devons considérer les développements de la médecine et des nouvelles technologies qui interviennent de manière de plus en plus invasive dans les questions relatives à la fin de vie. D'autre part, il existe des dynamiques culturelles qui insistent sur la centralité de la liberté individuelle comprise comme une autodétermination absolue. Cette évolution comporte certainement d'importants éléments positifs : nous nous sommes éloignés du paternalisme médical hippocratique pour évoluer vers une relation plus équilibrée entre le médecin et son patient, dans une logique de décisions partagées. En effet, l'accent mis sur la responsabilité du patient dans les décisions concernant la fin de vie est une conquête décidément très positive. À mon avis, le chemin vers une « alliance thérapeutique » entre toutes les parties concernées est une voie à suivre avec décision, même si je suis conscient de la difficulté de trouver le juste équilibre face à des questions chargées de problèmes extrêmement délicats.

Le Pape François est entré dans le débat en reconnaissant la capacité thérapeutique de la médecine « qui a permis de vaincre de nombreuses maladies, d'améliorer la santé et de prolonger la durée de la vie. Elle a donc accompli un rôle très positif. D'autre part, aujourd'hui,

il est également possible de prolonger la vie dans des conditions qui n'étaient pas même envisageables par le passé. Les interventions sur le corps humain deviennent toujours plus efficaces, mais elles n'apportent pas toujours de solution définitive : elles peuvent soutenir des fonctions biologiques devenues insuffisantes, ou même les remplacer, mais cela n'équivaut pas à promouvoir la santé. Un supplément de sagesse est donc nécessaire, parce qu'aujourd'hui, la tentation d'insister au moyen de traitements qui produisent des effets puissants sur le corps, mais qui parfois, ne servent pas le bien intégral de la personne, est plus insidieuse » (Pape François, Discours au Congrès de la World Medical Association sur les questions concernant la fin de vie, 17 Novembre 2017).

Je ne veux pas entrer dans la complexité de ces questions, qui devraient de toute façon être abordées et examinées ensemble (nous parlions justement de la responsabilité sociale !) dans tous les forums appropriés. Toutefois, voici mon observation générale de fond. La vie est un don, elle doit être sauvegardée, soutenue, aidée et toujours défendue : cela vaut pour la vie des enfants à naître, pour la vie des nombreux enfants qui souffrent de la faim ou de la guerre, pour la vie des condamnés à mort et pour la vie de ceux qui fuient la violence. Et ainsi de suite. Bien sûr, lorsque nous sommes confrontés à une personne déterminée à mettre fin à sa vie, nous nous confrontons à un échec. Non seulement à l'égard de cette personne, qui a malheureusement senti qu'elle n'avait pas la force de vivre, mais également pour nous tous et pour notre société qui n'a pas su réagir. Je ne crois pas que nous sommes appelés à faire le sale boulot de la mort, et ces jours de guerre terrible ne font que confirmer cette intuition.

Eh bien, les soins palliatifs sont à mon avis, avec toute leur charge d'attention, de relations humaines, voire d'élimination de la douleur, une réponse forte et éloquente à ceux qui préfèrent une demande de mort, souvent générée par la peur de la douleur et de la solitude.

Le débat juridique, qui fait rage dans de nombreux pays du monde, ne doit pas nous faire oublier que ce qui est en jeu se situe dans le domaine de la culture. C'est là, en effet, que les dimensions juridique et éthique se rejoignent. Deux dimensions qui sont distinctes mais qui ne sont pas séparées, qui sont reliées mais qui ne coïncident pas, et qui trouvent un terrain de médiation précisément dans la culture. Et c'est dans ce domaine que les soins palliatifs peuvent également apporter une contribution décisive. La logique d'accompagnement que les soins palliatifs promeuvent vise à dépasser l'imagerie du contrôle de la mort, qui s'exprime à travers la tentative à la fois de prolonger la vie à tout prix que de hâter la mort. L'on voit donc que

l'alternative ne réside pas tant entre l'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique) et les différentes formes de procurer (ou de se procurer) la mort, ni entre l'absolutisation de la survie biologique et la mythologisation de l'autodétermination, qui conduisent toutes deux à des résultats problématiques. Il s'agit plutôt de deux interprétations plus générales de l'existence et de l'expérience des limites : l'une fondée sur le contrôle (vers laquelle le système technoscientifique tend facilement) et l'autre inspirée par l'accompagnement et la logique du soin. C'est dans le domaine de la culture que les croyants peuvent apporter leur meilleure contribution, en se reconnaissant, par rapport à la société civile, non pas comme des interlocuteurs, mais comme des sujets actifs de cette responsabilité sociale que chacun est appelé à exercer, dans une attitude d'apprentissage mutuel.

Conclusion

En m'apprêtant à conclure mon intervention, je voudrais réitérer ma conviction que nous devons faire tout ce que nous pouvons pour encourager la recherche des meilleurs moyens visant à promouvoir la santé et à protéger la personne humaine et ses droits fondamentaux et inaliénables. La revendication d'un droit à la santé me semble hors de toute logique. Cela n'a, en effet, aucun sens logique. En ce qui me concerne, le droit au soin et aux soins, me semble en revanche tout à fait logique. C'est dans cet horizon que les soins palliatifs s'inscrivent pleinement et même de manière proactive. Le travail humain de soin, qui fait face à notre fragilité matérielle et spirituelle en tant qu'êtres humains, sous quelque forme et quelque profession que ce soit, s'inscrit dans une dimension qui ne peut être réduite à la seule logique utilitaire.

Les hommes et les femmes dont nous nous sommes engagés à prendre soin, depuis le début du monde, sont des créatures mortelles. Et de cela nous ne les guéirons pas. Cependant, rien n'est plus universellement qualifiant et émouvant que notre lutte quotidienne contre les signes douloureux de fragilité qui annoncent notre condition mortelle. Nous combattons avec acharnement pour que ce ne soit pas le découragement de la mort qui décide de la valeur de la vie. Nous combattons pour que le critère de l'utilité ne décide pas de la valeur des personnes. Nous devons apprendre à accompagner chaque personne vers l'acceptation de la condition mortelle qui est propre à l'être humain. Résistons à l'illusion de pouvoir effacer le mystère de ce passage extrême, qui implique également de traverser des contradictions difficiles et douloureuses à accepter.

Le travail de soin est notre engagement à rendre cette acceptation humaine. L'acte de soigner acceptera – et aidera à accepter – notre propre limite insurmontable : et ce, avec toute la délicatesse de l'amour, avec tout le respect de la personne et avec toute la force du dévouement dont nous serons capables.

Tel me semble être le défi – très difficile et très humain – que nous avons face à nous et que nous devons, je crois, relever ensemble. L'accompagnement et la recherche d'une manière humaine de vivre même la mort, sans perdre l'amour qui lutte contre son avilissement, est l'objectif de la « proximité responsable » à laquelle nous sommes tous appelés, en tant qu'êtres humains. Toute la communauté doit être impliquée. L'amour de la vie, dans laquelle nous faisons l'expérience d'être aimés et apprenons à aimer, n'est plus seulement le nôtre : il appartient à tous ceux avec qui ce dernier est partagé. Et il doit en être ainsi, jusqu'à la fin.