

Salutations du Président au Symposium « Towards a Narrative of Hope: An International Interfaith Symposium on Palliative Care »

– Toronto (21-23 Mai 2024).

Je voudrais tout d'abord exprimer mes remerciements personnels, ainsi que ceux de l'Académie, à la Conférence des évêques catholiques du Canada, en particulier en la personne de S.Exc. Mgr William McGrattan, pour l'organisation de cet important moment d'étude sur un thème d'une grande importance et urgence, comme la souffrance des personnes âgées atteintes d'une maladie à un stade avancé ou qui approchent la mort.

Nous sommes tous conscients de l'importance que les thèmes indiqués dans le programme de ces trois jours revêtent non seulement pour le Canada, mais également pour l'humanité tout entière, à un moment de l'histoire comme celui que nous vivons et qui, malheureusement, ne semble pas offrir beaucoup de lueurs d'espoir. Je ne veux pas anticiper certaines des considérations qui émergeront de manière plus opportune au cours des travaux, mais je ne peux m'empêcher de partager avec vous le tressaillement que je ressens face à l'évidence de la facilité scandaleuse avec laquelle, dans les situations de maladie grave, avancée ou terminale et, malheureusement, dans des formes de plus en plus larges de détresse existentielle, la valeur de la vie humaine – ou plutôt la dignité de toute personne humaine – est mise en cause par cette « culture du déchet » que le Pape François ne cesse de dénoncer.

En tant qu'Académie pour la Vie, nous suivons avec intérêt depuis un certain temps ce qui se fait dans le domaine des soins palliatifs, et ce également sur indication explicite du Pape François, qui, précisément à l'occasion d'une assemblée plénière de l'Académie pontificale pour la Vie – qui remonte à 2015 – a défini les soins palliatifs de cette manière : ils « 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 ». À cette occasion, le Saint-Père a encouragé les professionnels présents à acquérir une expertise dans ce domaine. Mais je dois vous dire que, même dans les conversations personnelles que j'ai eues avec le Pape François, il m'a toujours encouragé à poursuivre mon action envers les soins palliatifs, tout en me signalant également combien la perspective œcuménique et interreligieuse a une valeur toute particulière dans la promotion et la diffusion de la culture de la vie et de l'amour pour les personnes, dans cette phase si délicate et si fragile de l'existence humaine.

Ces dernières années, l'Académie pour la Vie s'est efforcée d'intensifier sa réflexion sur le thème de la fin de vie et des soins palliatifs comme étant l'un des grands défis éthiques de notre temps et de l'avenir proche. En effet, depuis la parabole du Samaritain, l'Évangile appelle à s'engager personnellement dans la prise en charge de

ceux qui sont dans le besoin. Et le « Samaritain », qui n'était pas un croyant juif, est présenté par Jésus comme un exemple de vraie religiosité. L'Église est appelée à suivre ses traces. C'est l'Évangile qui l'exige. Prendre soin du malade « à demi-mort » – les soins palliatifs peuvent également être placés dans cet horizon – est une priorité que l'Évangile demande à tous, à commencer par les disciples de Jésus. C'est un droit pour cet homme « à demi-mort » d'être soigné et un devoir pour quiconque de le soigner. L'Académie pour la Vie se sent investie de cette responsabilité. Je crois que, poussés par ce qui se passe dans la communauté internationale, nous avons le devoir d'étudier, également en comparant les différentes expériences, toutes les stratégies et les modèles qui existent afin de surmonter les difficultés qui empêchent les soins palliatifs d'arriver au chevet du patient, et d'œuvrer afin de soutenir les familles, même si les lois et les modèles théoriques ne manquent pas à cet égard.

En lançant le Projet PAL-LIFE en 2017, l'Académie pontificale pour la Vie a voulu prendre très au sérieux le défi humain et social que nous pose à tous, aujourd'hui, la fragilité de l'âge avancé et de la maladie grave ou terminale, en se proposant comme partenaire scientifique et culturel d'une communauté, comme celle de la médecine palliative, qui est profondément engagée, avec toute l'intelligence de l'esprit et toute la compassion du cœur, à trouver des réponses dignes pour une humanité profondément dans le besoin.

D'une part, il est plus que jamais opportun d'attirer l'attention et de solliciter une réflexion sur le thème de la dignité humaine, non seulement dans le contexte de la sensibilité ecclésiale, mais également dans celui des transformations culturelles dans lesquelles nous vivons. Nous sommes bien conscients du fait que, dans la discussion sur les circonstances – actions, déclarations et règles – qui prétendent trouver une justification dans la protection de la dignité humaine, nous trouvons des positions très différentes, voire opposées. Par exemple, au nom de la dignité de la mort, la légalisation de l'euthanasie est soutenue. Comme le rappelait récemment le document du Dicastère pour la doctrine de la Foi « *Dignitas infinita* », en matière de dignité humaine, l'euthanasie et le suicide assisté font appel à une « conception erronée de la dignité humaine pour la retourner contre la vie elle-même ». Le risque de ne pas réagir de manière adéquate à la construction d'une société in-digne est réel. L'accent mis sur la dignité de l'individu détourne paradoxalement l'attention de celle qui est la dignité de la communauté, du lien social. Il faut donc mettre en œuvre une sollicitation à produire la meilleure clarification possible de la valeur de cette catégorie et des ambivalences qui minent son éventuelle instrumentalisation ou l'usage purement rhétorique de l'appel à la dignité de la vie et de la personne, et réaffirmer avec force que la souffrance et la fragilité n'affectent en rien, chez la personne malade, cette dignité qui lui est intrinsèquement et inaliénablement propre. Au contraire, cette même fragilité peut, et doit, devenir une occasion de renforcer les liens d'appartenance réciproque et il est nécessaire de prendre encore plus conscience de la valeur de chaque personne pour l'ensemble de l'humanité.

La force de la fragilité

La fragilité radicale de notre condition humaine apparaît à maintes reprises au cours de notre existence, tant sur le plan individuel que sur le plan communautaire et institutionnel. L'histoire humaine elle-même est ponctuée de crises profondes, comme nous en avons tous fait l'expérience au cours de la récente pandémie, dont on peut dire « qu'elle a touché toutes nos fragilités avec une précision chirurgicale ».

Certes, aujourd'hui, par rapport à un passé qui n'est pas si lointain, nous vivons plus longtemps et mieux. Mais nous ne pouvons pas ignorer les nombreuses vulnérabilités qui accompagnent encore l'espèce humaine, parfois sous des formes qui étaient encore inconnues dans les époques passées. Certes, nous pouvons offrir de nombreux avantages à l'être humain, mais il semble que nous ne soyons pas en mesure de guérir sa fragilité radicale.

Et si cette fragilité que nous n'avons pas choisie, et que nous combattons parfois avec ténacité, était un don ? La fragilité se transforme en un don lorsque, par la dépendance qu'elle provoque, elle nous ouvre à la beauté possible des relations. À la naissance, nous étions tous nus, en larmes et à la merci du monde. Puis, une relation nous a sauvés et nous a permis de grandir, de nous renforcer, de créer des choses nouvelles et belles. Mais nous nous rendons compte que cette dépendance radicale peut être certes oubliée ou cachée, mais elle ne pourra jamais être dépassée. Une fois de plus, ce seront les relations qui nous sortiront de la non-autosuffisance et ce sont elles qui nous sauveront. Cependant, parler de dépendance, se résout à décrire la réalité de manière partielle, c'est-à-dire en supposant que la fragilité est unidirectionnelle. Une description plus complète exige plutôt que nous parlions d'interdépendance, ce qui révèle la réciprocité à la fois du besoin et du don, qui se réalise à travers la relation. Ce n'est qu'en décrivant la condition humaine en termes d'interdépendance – plutôt que de simple dépendance – qu'il est possible d'apprécier la fragilité comme un don. En même temps, l'interdépendance elle-même se resignifie et devient solidarité et fraternité.

Il faut donc élargir nos horizons. Le soin doit être affranchi de la sphère privée et/ou domestique, ainsi que de celle technico-sanitaire. Il est essentiel de lui redonner un sens social et d'en faire une pratique généralisée, capable d'influer sur l'équilibre global de la société. C'est la mémoire de la condition commune de fragilité qui constitue la véritable base du lien social. Et c'est le lien social qui transforme la fragilité de besoin en don.

Il est donc naturel qu'avec Hans Jonas, l'« éthique du soin » devienne le préalable pour repenser les fondements de la solidarité sociale, qui découle de la reconnaissance d'un « nous » basé sur la « similitude dans la douleur et l'humiliation », mais également sur la dignité intrinsèque et inaliénable qui appartient à tout être humain. Le soin est indissociablement relié à la reconnaissance et à la responsabilité réciproques. Il s'agit, en effet, d'une reconnaissance réciproque, car la fragilité des autres est le miroir de notre propre fragilité, et la dignité des autres est le miroir de notre propre dignité.

Est-il possible de redécouvrir des liens de solidarité entre nous, qui impliquent même des personnes qui sont apparemment éloignées ou différentes ? Pouvons-nous nous impliquer dans un projet de société qui inclut les personnes âgées, les pauvres, les malades, les personnes en situation de handicap, mais également les étrangers, les prisonniers, etc..., qui tous nous rappellent notre fragilité commune et l'urgence que nous prenions soin les uns des autres ? D'autre part, la pandémie nous a appris très concrètement que nous ne pouvons survivre dans ce monde qu'à l'horizon d'un nouveau pacte social entre les peuples. Une idée que la politique – qui est de plus en plus oppositionnelle – à peine à saisir. C'est l'idée que le Pape François a maintes fois répétée : un nouvel avenir n'est possible que si nous nous dirigeons vers l'unité de la famille humaine qui habite de manière responsable la planète en tant que notre « maison commune » à tous.

Prendre soin des autres signifie une manière attentive de vivre notre relation avec les autres, une manière consciente de comprendre la fragilité et la dignité des autres. C'est une manière de se mettre en relation qui est différente par rapport à la domination et au contrat. C'est ainsi le sens d'accomplir un geste en plus par rapport à celle qui est la logique utilitaire. Sommes-nous prêts à quitter l'individualisme et l'indifférence, et le délire de la toute-puissance, pour nous ouvrir à nouveau à l'horizon d'une civilisation de la compassion ?

Le soin : don et responsabilité

Comment réagissons-nous à la prise de conscience de notre fragilité constitutive, de notre vulnérabilité commune ? Faut-il persister dans le démenti, en niant cette part d'ombre et en se concentrant, au contraire, encore plus sur l'effort d'accroître notre pouvoir, notre domination sur la vie et la réalité ? Ou devons-nous plutôt ouvrir nos yeux et notre cœur et emprunter une autre voie ? Supprimer la fragilité du regard et la marginaliser n'est pas une solution. La négligence et l'affaiblissement des liens, à commencer par les liens familiaux, sont les caractéristiques du modèle social que nous avons construit au cours des dernières décennies, un modèle promu par une culture hyper-individualiste et hyper-capitaliste. Un modèle culturel et social qui s'éloigne de plus en plus de la *philia* aristotélicienne qui a inspiré et façonné notre civilisation occidentale pendant de nombreux siècles et avant même que le christianisme ne nourrisse de miséricorde et de compassion notre relation avec chaque homme, notre frère. Un modèle culturel et social qui donne naissance à un monde qui court si rapidement et dans lequel nous sommes habitués à suivre des protocoles et des procédures, et nous ne savons plus ce que sont la sagesse et la prudence. Un monde dans lequel le désir est réduit à la consommation, et dans lequel nous peinons à transformer les événements en expérience. Nous faisons beaucoup de choses, le plus souvent de manière détachée et superficielle, sans être toutefois vraiment présents ni proches les uns des autres. La réalité est que nous sommes en train de devenir incapables de voir l'impuissance, la fragilité, l'échec, la maladie et la mort qui nous entourent, de nous en laisser toucher, d'en être émus. Le Pape François avertit ainsi

avec sagesse : « Dieu nous le demande, en nous exhortant à faire face à la grande maladie de notre époque : l'indifférence. C'est un virus qui paralyse, qui rend inertes et insensibles, un mal qui attaque le centre même de la religiosité, provoquant un nouveau paganisme extrêmement triste : le paganisme de l'indifférence. » (Assise, 20 Septembre 2016). Et encore : « Le mal est contagieux [...]. La vague du mal se propage toujours de cette manière : elle commence par la prise de distance, par le fait de regarder sans rien faire, par le désintéressement, puis on ne pense plus qu'à ce qui nous intéresse et on s'habitue à se détourner. Et ça c'est aussi un risque pour notre foi qui s'étiolle si elle reste une théorie, ne devient pas pratique, s'il n'y a pas d'implication, si l'on ne s'implique pas personnellement, si l'on ne se met pas en jeu » (Homélie, Cathédrale d'Asti – Italie, 20 Novembre 2022).

Face aux contradictions de notre époque, nous n'avons qu'un seul remède : opposer à la culture du déchet celle du soin, mettre en œuvre une politique du soin et abandonner celle du déchet. Un soin qui doit s'étendre à l'ensemble de la vie, tant dans sa dimension temporelle que dans celle de la signification et du sens de l'existence. Un soin qui dépasse donc, et qui précède en un certain sens, la dimension de la santé ou du secteur de la santé. Car le soin concerne toujours à la fois le niveau des relations interpersonnelles que celui de leur structuration au niveau social.

Le fait même de prendre soin de quelqu'un (ou de quelque chose), qui est à la base de toute vie sociale, qu'elle soit restreinte ou élargie, est donc une valeur que chacun de nous est appelé à cultiver au point d'en faire une disposition vertueuse, une action excellente. Ces mots sont sans doute superflus dans cette salle, étant donné que pour les professionnels de la santé ici présents, « prendre soin » n'est pas une simple dynamique humaine, mais l'origine d'une vocation professionnelle et le modèle même d'un style de vie.

Notre rencontre a pour but non seulement de confirmer notre attention au mouvement des soins palliatifs, mais également d'identifier les moyens de promouvoir une sensibilisation qui soit la plus large possible envers les soins dans des conditions de fragilité. En effet, je crois que chaque société – qu'il s'agisse de la société civile comme de la société professionnelle – a une « dette » envers les soins palliatifs, en ce qui concerne la « redécouverte », aujourd'hui, de la dynamique humaine fondamentale qui consiste à « prendre soin » les uns des autres. Une dynamique qui, précisément parce qu'elle est « fondamentale », appartient du fait de sa nature à chaque être humain, et représente une condition *sine qua non* de l'épanouissement humain et personnel de chacun d'entre nous. Une dynamique en dehors de laquelle il ne peut donc y avoir de développement humain intégral ni de bonheur personnel pour aucun de nous.

Aujourd'hui, la communauté scientifique des soins palliatifs reconnaît que les religions ont un rôle important à jouer pour donner un élan concret à cette forme de soins aux malades et aux personnes mourantes, étant donné la capacité des religions elles-mêmes à atteindre les périphéries de l'humanité, ainsi qu'à ceux qui, au sein d'une

communauté, sont à certains égards le plus dans le besoin. Et ceci est certainement vrai. Mais les religions sont et font beaucoup plus que cela ! Les religions ne contribuent pas seulement à accroître la présence des soins palliatifs là où le besoin s'en fait sentir, elles sont également la véritable force des soins palliatifs. L'attention intégrale à la personne ne répond à aucune logique humaine, encore moins à la logique économique qui gouverne notre culture contemporaine. Car le fruit de cette logique ne peut être que la « culture du déchet ». La lecture « religieuse » de l'existence humaine et de la réalité, qu'elle soit confessée ou non, permet de voir et d'affirmer un bien qui va au-delà de tout ceci et qui ne correspond pas à la mesure du calcul. Il s'agit également d'un service rendu à la « raison » afin qu'elle « élargisse » son horizon et qu'elle aide à soutenir les personnes lorsqu'elles sont particulièrement fragilisées et apparemment vaincues par la maladie. Or, nous sommes plus que notre maladie. L'homme et la femme sont plus que ce qu'ils font. Lorsque la guérison n'est plus possible, il est cependant possible d'être présents. Les soins palliatifs incarnent une vision de l'homme profondément humaine. L'apôtre Jean rappelle la centralité de l'amour pour les autres : « Si quelqu'un dit : « J'aime Dieu », alors qu'il a de la haine contre son frère, c'est un menteur. En effet, celui qui n'aime pas son frère, qu'il voit, est incapable d'aimer Dieu, qu'il ne voit pas. Et voici le commandement que nous tenons de lui : celui qui aime Dieu, qu'il aime aussi son frère » (Première Lettre de saint Jean 4, 20-21).

Depuis Jésus, le thème des guérisons est inscrit au cœur de l'Évangile. La plupart des miracles accomplis par Jésus consistent en des guérisons. Et les premiers pas des apôtres sont remplis de guérisons. Toute l'histoire chrétienne est reliée, comme par un fil rouge, par l'attention ou plutôt par l'amour des malades. C'est à l'action des chrétiens que l'on doit l'invention même des hôpitaux. La mise en œuvre de la dimension sanitaire, largement répandue dans le monde d'aujourd'hui et organisée en grande partie par des systèmes publics, trouve ses racines historiques précisément dans la pratique de la miséricorde évangélique. Non seulement dans l'Occident de tradition chrétienne, mais également dans les pays d'évangélisation plus récente, l'Église catholique, ainsi que les autres confessions chrétiennes, couvrent encore une part importante des soins de santé sous leurs formes les plus variées, depuis les centres de soins ambulatoires de base à l'égard des nécessiteux jusqu'aux centres d'excellence en matière de traitement médical et de recherche.

Nous sommes donc conscients qu'autour de la foi chrétienne, ou inspirées par elle, se meuvent d'énormes forces, matérielles et spirituelles, qui constituent, en fait, un énorme potentiel pour répondre, aujourd'hui comme hier, aux besoins de soins et d'humanité qui accompagnent la maladie, surtout en phase avancée ou terminale.

Ce qui nous unit, c'est la volonté de promouvoir une « culture palliative », c'est-à-dire une « culture du soin », à la fois pour répondre à la tentation de l'euthanasie et du suicide assisté, mais surtout pour faire mûrir le plus largement possible la culture des soins à l'autre, qui permet d'offrir un accompagnement d'amour jusqu'à la fin. Mon souhait est que nous puissions contribuer à ce que les soins palliatifs fassent l'objet

d'une plus grande attention de la part de tous, à commencer par les croyants de toutes les confessions religieuses.

Je remercie sincèrement le Comité scientifique, ainsi que le Comité d'organisation, qui ont travaillé sans relâche afin de rendre ces journées possibles. Je remercie également tous ceux qui sont ici présents, ainsi que les institutions que vous représentez, pour avoir bien voulu rejoindre ce groupe de travail, en apportant votre expertise et votre précieuse expérience professionnelle quant aux sujets que nous allons aborder. Je remercie, en particulier, ceux qui nous ont rejoints d'outre-Atlantique afin d'assurer cette ouverture internationale qui nous permettra de donner un élan plus ample et d'élargir les résultats de nos travaux au monde entier, ce que nous espérons fortement. Oui, nous l'espérons fortement ! Car la dimension universelle de l'Église catholique me pousse à considérer qu'il est indispensable que tous les pays soient impliqués dans cet horizon, et je dirais même plus, surtout ceux qui, pour des raisons de pauvreté ou autres, ont plus de difficultés à fournir des soins palliatifs de qualité à ceux qui en ont besoin.