L'Académie Pontificale pour la Vie

Vers un témoignage d'espérance

Un symposium international interconfessionnel sur les soins palliatifs

(Toronto, Canada, 21-23 mai 2024)



DÉCLARATION ET RECOMMANDATIONS POST-SYMPOSIUM

PRÉPARÉE PAR LE GROUPE DE TRAVAIL POST-SYMPOSIUM 24 OCTOBRE 2024

REMERCIEMENTS

Les organisateurs du symposium tiennent à remercier chaleureusement le groupe de travail post-symposium composé d'experts universitaires d'avoir rédigé cette déclaration finale. Celle-ci fait un bilan de l'événement et trace la voie pour les actions à venir.

Pour plus d'informations, veuillez contacter :

Office pour la famille et la vie

Conférence des évêques catholiques du Canada ofv@cecc.ca

Vers un témoignage d'espérance

*Un symposium international interconfessionnel sur les soins palliatifs*¹

(Toronto, Canada, 21-23 mai 2024)

DÉCLARATION ET RECOMMANDATIONS POST-SYMPOSIUM

La Conférence des évêques catholiques du Canada et l'Académie pontificale pour la vie, en collaboration avec d'autres partenaires, ont organisé un symposium international interconfessionnel sur les soins palliatifs intitulé « Vers un témoignage d'espérance », qui s'est tenu à Toronto du 21 au 23 mai 2024. L'objectif était de construire un réseau dynamique de plaidoyer en faveur des soins palliatifs au Canada et à l'échelle internationale, et d'élaborer ensemble un cadre stratégique pour l'action future. Dans un message écrit, le pape François a chaleureusement encouragé les participants et participantes à persévérer dans leur engagement à promouvoir les soins palliatifs, qui sont une expression de compassion et de respect pour la dignité infinie de chaque personne².

Avec plus de 110 participants de divers horizons, venus de partout au Canada et de l'étranger, les présentations ont permis d'approfondir les enjeux liés à l'éducation et à la promotion d'une culture de responsabilité sociale dans les soins palliatifs. Des experts en éthique, en médecine, en politique, en droit, en communication et en pastorale ont échangé sur les réussites, mais aussi sur les défis rencontrés lorsqu'il s'agit de mettre en place des stratégies efficaces pour soulager la souffrance pendant la maladie et la fin de vie. Ils ont aussi exploré les moyens de fournir un

Les participants comprenaient des représentants de l'Académie pontificale pour la vie, de la Conférence des évêques catholiques du Canada, de la Conférence des évêques catholiques des États-Unis, de l'Alliance canadienne catholique de la santé, des Chevaliers de Colomb, de la Catholic Women's League, des perspectives interconfessionnelles (juives, chrétiennes et musulmanes), une perspective autochtone, des organisations canadiennes et internationales ainsi que des praticiens de la santé, des éthiciens et des théologiens, et d'autres personnes ayant une expertise ou une expérience en matière de soins palliatifs.

² FRANÇOIS, « Lettre aux participants. "Vers un récit d'espérance. Un symposium international interconfessionnel sur les soins palliatifs" », 2024. https://www.cecc.ca/wp-content/uploads/2024/05/2024-Pope-Francis-Message Symposium FR-Final.pdf

accompagnement humain qui puisse améliorer la qualité de vie et le bien-être des patients et de leurs familles. Un panel interconfessionnel présentant différentes perspectives religieuses et culturelles, y compris une perspective autochtone, a souligné l'importance de la foi et de la culture pour répondre aux besoins des malades et des personnes mourantes, et pour atténuer leurs souffrances physiques, spirituelles et émotionnelles.

Des groupes de discussion ont formulé des idées concrètes d'actions concernant la promotion des soins palliatifs et l'engagement communautaire en leur faveur, un soutien et une éducation aux soins palliatifs qui prennent en compte les sensibilités et réactions potentielles liées à la diversité des cultures, de même que les enjeux politiques et législatifs. Un groupe de travail post-symposium a élaboré la présente déclaration, qui comprend des recommandations d'action.

Développer une vision commune pour des soins palliatifs de qualité et complets

Contrairement à d'autres spécialités médicales qui se concentrent sur un organe particulier, un groupe de maladies ou un type d'intervention médicale, les soins palliatifs cherchent à intégrer l'ensemble de ces domaines dans une approche concertée ciblant le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de vie. Cette focalisation unique sur l'expérience vécue des patients qui souffrent, non seulement physiquement, mais aussi psychosocialement et spirituellement, a initialement émergé du mouvement *Hospice* lancé par madame Cicely Saunders au Royaume-Uni dans les années 1960. Profondément enracinée dans sa foi chrétienne, madame Saunders a créé un modèle de soins qui mettait l'accent sur la dignité inhérente à chaque patient, même (et surtout) lorsque son corps commence à faillir face à une maladie conduisant à une mort imminente.

Ce modèle de soins a depuis évolué pour devenir une spécialité médicale internationalement reconnue, centrée sur l'évaluation et le traitement de la souffrance pour les patients et leurs familles confrontés à une maladie grave mais nécessairement terminale. La base de données probantes sur les soins palliatifs a considérablement augmenté au cours des deux dernières décennies. De nombreuses études dans divers contextes ont montré que l'intégration précoce des soins palliatifs entraîne une amélioration des résultats pour les patients et une réduction

des coûts globaux de santé³. En 2014, l'OMS a déclaré que l'accès aux soins palliatifs de base est un droit humain et une obligation éthique pour tous les systèmes de santé à l'échelle mondiale⁴. Malgré cette déclaration, la plupart des patients atteints de maladies graves n'ont toujours pas accès même aux services de soins palliatifs de base.

Trouvant sa source dans un sentiment profond d'inquiétude, mais aussi de ferme détermination, un réseau croissant de partenaires tant au Canada qu'à l'international plaide de concert pour que nos communautés (locales, provinciales, nationales et internationales) puissent bénéficier de soins palliatifs de qualité et complets. Chaque personne confrontée à une maladie qui constitue une menace à sa vie a le droit d'accéder à des soins qui améliorent la qualité de vie par la prévention et le soulagement des souffrances physiques, psychosociales ou spirituelles. Cet engagement, comme en témoigne le récent symposium, est un véritable signe et un témoignage authentique des « communautés bienveillantes⁵ » qui valorisent et soutiennent toute vie humaine, n'ayant comme intention ni de hâter ni de retarder la mort, considérant la mort naturelle comme un processus normal.

De nombreuses traditions religieuses à travers le monde, réfléchissant depuis des siècles au sens de la souffrance, de la maladie et de la mort, sont d'ardents promoteurs des soins palliatifs et se consacrent à cet engagement. Par exemple, la sagesse juive, chrétienne et musulmane enseigne qu'en tant qu'êtres incarnés, tous les humains sont vulnérables. Prendre soin des malades et accompagner les mourants sont des impératifs théologiquement enracinés dans cette vulnérabilité partagée ; il s'agit d'expressions concrètes de l'amour de Dieu et du prochain.

Les intervenants du symposium, représentant différentes traditions religieuses, ont mis de l'avant plusieurs concepts et valeurs pointant vers une vision partagée de

³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS, « Palliative Care. A Vital Service with Clear Economic, Health, and Social Benefits », 2017. https://pallmed.ca/wp-content/uploads/2023/02/Economics-of-Palliative-Care-Final-EN.pdf

⁴ ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ, « Strengthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the Life Course », 2014. https://iris.who.int/handle/10665/162863?locale-attribute=fr&

Voir Santé Canada, *Cadre sur les soins palliatifs au Canada* (2018): « Une communauté bienveillante est un groupe de personnes qui fournit de la compassion, des soins et un soutien pratique aux patients gravement malades ou fragiles, et à leurs familles, tout au long de la maladie et du processus de deuil. » (Note de bas de page 14). https://www.canada.ca/fr/sante-canada/ser-vices/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html#p2

la promotion d'une *culture* des soins palliatifs : la compréhension de la vie humaine comme un don ; la reconnaissance qu'une personne humaine est plus qu'un assemblage de symptômes à traiter ; l'appel à la compassion et à la solidarité ; l'option préférentielle pour les personnes pauvres, marginalisées et exclues de nos sociétés ; et l'offre d'accompagnement des malades et des mourants – ainsi que de leurs familles – comme un authentique ministère de présence.

Charité et espérance : une réflexion théologique et éthique sur les soins palliatifs à partir de la tradition catholique

La tradition catholique encourage les soins palliatifs comme « une forme privilégiée de la charité désintéressée » (*Catéchisme de l'Église catholique*, n° 2279). Pour l'Église, la charité « n'est pas une sorte d'activité d'assistance sociale qu'on pourrait aussi laisser à d'autres, mais elle appartient à sa nature, elle est une expression de son essence elle-même⁶ ». Les chrétiens sont appelés à cultiver et pratiquer la charité – la vertu théologale par laquelle nous aimons Dieu et le prochain – non seulement parce que le monde en a besoin, mais parce que cela fait partie intégrante de notre identité en tant qu'êtres humains faits à l'image et à la ressemblance d'un Dieu qui est Amour.

La *caritas* peut s'exprimer de nombreuses manières, y compris par l'accompagnement des malades et des mourants et par une présence à leurs côtés. En effet, pour l'Église, « les *soins* dits *palliatifs* sont l'expression la plus authentique de l'action humaine et chrétienne qui consiste à prendre soin, le symbole tangible du fait "d'être debout" par compassion auprès de ceux qui souffrent⁷ ». Le pape François, dans sa lettre aux participants du symposium, qualifie les soins palliatifs de « signe concret de proximité et de solidarité avec nos frères et sœurs qui souffrent »; de cette manière, l'Église assume sa responsabilité morale en tant que « communauté d'amour⁸ ». Le pape souligne que « les soins palliatifs authentiques sont radicalement différents de l'euthanasie qui est [...] un échec de l'amour, reflet d'une "culture du rejet" » . Il regrette que l'euthanasie soit « souvent présentée à tort

⁶ BENOÎT XVI, *Deus Caritas Est*, 2005, n° 25. https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/fr/encyclicals/documents/hf ben-xvi enc 20051225 deus-caritas-est.html

⁷ CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, Samaritanus Bonus, 2020, IV. https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20200714 samaritanus-bonus fr.html

⁸ Voir Benoît xvi, Deus Caritas Est, 2005, nº 19.

⁹ François, « Lettre aux participants », 2024.

comme une forme de compassion. Pourtant, la "compassion", un mot qui signifie "souffrir avec", n'implique pas la fin intentionnelle d'une vie mais plutôt la volonté de partager les fardeaux de ceux qui sont confrontés aux dernières étapes de leur pèlerinage terrestre¹⁰. »

L'Église est donc engagée dans une vision de soins palliatifs complets et inclusifs, une véritable expression de compassion et d'espérance enracinée dans la vertu de *caritas*, qui répond à la souffrance sous toutes ses formes et respecte la mort comme une partie – mais non la fin – du récit humain. Avec le Bon Samaritain comme modèle de soins, l'Église rencontre les personnes qui souffrent – en particulier celles qui se perçoivent comme un fardeau pour les autres – dans une approche de consolation porteuse d'une espérance liée à la proximité et à la présence du Christ. « L'espérance n'est pas seulement l'attente d'un avenir meilleur, enseigne l'Église, c'est un regard sur le présent, qui le rend plein de sens. Dans la foi chrétienne, l'événement de la Résurrection non seulement dévoile la vie éternelle, mais rend manifeste que dans l'histoire, le mot ultime n'est jamais la mort, la douleur, la trahison, le mal. Le Christ ressuscite dans l'histoire et, *dans* le mystère de la Résurrection, se trouve confirmé l'amour du Père qui n'abandonne jamais¹¹. »

Rester auprès des personnes malades et mourantes, ou leur être présent, est un signe de la charité et de l'espérance qui sont au cœur du ministère du soin ; c'est aussi un signe de la solidarité qui jaillit de notre vulnérabilité, de notre finitude et de notre mortalité communes.

Recommandations pour l'action

Compte tenu du besoin constant d'augmenter de manière significative l'accès aux soins palliatifs dans le monde, ainsi que de l'origine spécifiquement chrétienne du mouvement des soins palliatifs, il est maintenant plus important que jamais pour les traditions religieuses du monde – et pour toutes les personnes qui partagent cette même valeur de soutien et d'attention à la vie – d'affirmer un appui clair, marqué par des actions concrètes, pour le développement des services de soins palliatifs, tant au Canada qu'à travers le monde.

Ancrés dans la vision des soins palliatifs décrite ci-dessus, les participants et participantes au symposium proposent les recommandations d'action suivantes :

¹⁰ François, « Lettre aux participants », 2024.

¹¹ Congrégation pour la doctrine de la foi, Samaritanus Bonus, 2020, II.

RECOMMANDATIONS POUR L'ACTION

- 1. Dans le contexte canadien, mettre en œuvre l'appel de la 67^e Assemblée mondiale de la santé (2014) invitant les États membres de l'OMS à renforcer les soins palliatifs en tant que composante des soins complets tout au long de la vie, en faisant des soins palliatifs un service médical essentiel en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*¹².
- 2. Promouvoir une vision et une pratique authentiques des soins palliatifs, séparées et distinctes de l'euthanasie et du suicide assisté, et là où il existe des lois autorisant l'euthanasie, trouver des moyens de limiter et d'atténuer les dommages provoqués par une telle loi¹³.
- 3. Plaider en faveur des protections juridiques nécessaires pour les professionnels et les établissements de la santé qui ne pratiquent pas l'euthanasie en raison de son incompatibilité avec leurs croyances, leur mission ou leurs valeurs¹⁴.
- 4. Étendre les efforts de communication, d'éducation et de plaidoyer concernant les soins palliatifs précoces et complets aux organisations locales, telles que les écoles et les paroisses (par exemple, la publication de la CECC et de ses partenaires, *Horizons d'espérance : une trousse d'outils pour les paroisses catholiques sur les soins palliatifs*).
- 5. Prendre part à des conversations et à des partenariats d'action avec diverses communautés confessionnelles et autres pour promouvoir l'accès aux soins palliatifs dans le cadre de la promotion du bien commun.
- 6. Inciter tous les croyants et tous ceux et celles qui adhèrent à la vision décrite dans cette déclaration à faire de la promotion de l'accès pour tous aux soins palliatifs une priorité à l'échelle internationale et plaider en faveur du partage des ressources des groupes religieux et du monde pour cet effort (par exemple, voir la publication de l'Académie pontificale pour la vie, *Livre blanc pour la promotion des soins palliatifs dans le monde*).

¹² ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ, « Strengthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the Life Course », 2014.

¹³ JEAN PAUL II, *Evangelium vitae*, 1995, 73. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf jp-ii enc 25031995 evangelium-vitae.html

¹⁴ LA CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES CATHOLIQUES DU CANADA, « Déclaration de la Conférence des évêques catholiques du Canada sur l'interdiction de pratiquer l'euthanasie et le suicide assisté dans les organismes de santé d'allégeance catholique au Canada », le 30 novembre 2023. https://www.cecc.ca/communique-de-presse/declaration-de-la-conference-des-eveques-catholiques-du-canada-sur-linterdiction-de-pratiquer-leuthanasie-et-le-suicide-assiste-dans-les-organismes-de-sante-dallegeance-cat/">https://www.cecc.ca/communique-de-presse/declaration-de-la-conference-des-eveques-catholiques-du-canada-sur-linterdiction-de-pratiquer-leuthanasie-et-le-suicide-assiste-dans-les-organismes-de-sante-dallegeance-cat/

RESSOURCES CONNEXES

• Vidéo des moments clés du Symposium international interconfessionnel sur les soins palliatifs

FRANÇAIS / ANGLAIS

 Message vidéo de la Conférence des évêques catholiques du Canada annonçant le Symposium

FRANÇAIS / ANGLAIS

 Messages vidéo de l'Académie pontificale pour la vie annonçant le Symposium

PAV PRESIDENT Abp. Paglia / PAV Chancellor Msgr. Pegoraro / PAL LIFE Project





SYMPOSIUM SUR LES SOINS PALLIATIFS

Vers un témoignage d'espérance 21-23 mai 2024

Symposium international interconfessionnel sur les soins palliatifs Présenté par :

La Conférence des évêques catholiques du Canada (CECC) L'Académie Pontificale pour la Vie

Pour plus d'informations, veuillez contacter :