

M. Zimmermann a par ailleurs également souligné qu'il existait une tension fondamentale entre une critique justifiée et nécessaire du système de santé, d'une part, et une volonté constructive de contribuer à un changement du système au sein-même de ses structures et de ses procédures, d'autre part.

La critique concerne les procédures dans le système de santé (par exemple le manque d'autodétermination des patientes et des patients). Quiconque exige des changements doit inévitablement s'impliquer de l'intérieur-même du système à changer. Toute personne qui vise une véritable participation des patientes et des patients dans le domaine de l'ACP doit donc être elle-même en mesure de comprendre les procédures entrant en ligne de compte pour une planification anticipée des soins. Ce n'est qu'à cette condition que cette personne est à même d'accompagner quelqu'un d'autre pour prendre une décision autonome.

Dans ce contexte, Markus Zimmermann notait que les directives anticipées du patient étaient dans une large mesure un échec, parce que les connaissances et les compétences faisaient défaut lors de leur rédaction et qu'il n'était souvent pas possible d'en déduire des déclarations concluantes et compréhensibles dans des situations thérapeutiques complexes. Par ailleurs, la pratique en matière de documentation des directives anticipées est souvent lacunaire. Souvent, elles ne sont pas disponibles quand on en aurait besoin ou contiennent des informations ou des déclarations contradictoires qui ne peuvent pas être mises en œuvre en cas de situation aiguë chez un ou une patiente donnée. Le système de l'ACP vise à pallier ces lacunes.

La planification anticipée des soins ACP répond donc aux principes suivants :

- L'ACP n'intervient pas seulement dans l'étape ultime de la vie (p. ex quand une épidémie comme la COVID débute) mais se base sur une implication précoce de la personne.
- L'ACP opère une distinction entre trois groupes cibles : les personnes en bonne santé, les personnes vulnérables et les personnes gravement malades.
- L'ACP s'appuie sur deux piliers : les personnes devraient être amenées à pouvoir formuler leurs propres souhaits et valeurs et à les documenter correctement. Le personnel de santé devrait être formé de manière à être en mesure d'encourager la démarche participative de planification anticipée des traitements.

Dans tous les cas, l'objectif reste le même : renforcer l'autonomie de la patiente, du patient et son consentement éclairé au traitement. La dignité humaine constitue toujours le point de départ. Il faut donc discuter des craintes existantes pour créer une relation de confiance. Il ne s'agit pas d'enrichir un historique médical par des éléments biographiques ; bien plus, il s'agit de donner un avenir à une histoire de vie – même à l'article de la mort.

Il faut que l'Église y participe activement, même si la sécularisation est très avancée, mais peut-être justement parce qu'elle l'est. C'est précisément parce que le souhait de planifier les traitements à recevoir ultérieurement découle souvent d'une méfiance profonde à l'égard du système de santé que l'accompagnement pastoral se doit de supporter la tension entre approche pragmatique *et* prophétique, entre participation active dans les limites imposées par le fonctionnement des hôpitaux *et* maintien d'une distance critique par rapport au système de santé, avec sa logique inhérente.

Quoi qu'il en soit, il est essentiel que le caractère volontaire de l'ACP soit garanti. Aucune pression ne doit être exercée sur les patientes et les patients pour qu'ils acceptent cette nouvelle offre, qu'ils acceptent une consultation et rédigent leurs directives.

La discussion qui a suivi l'exposé a porté sur les questions suivantes :

- L'Église catholique doit-elle s'engager dans le domaine de l'ACP et créer des offres pastorales en lien avec l'ACP ? Est-elle en mesure de le faire ?
- Quelles prestations voulons-nous proposer aux différents niveaux de l'Église catholique pour que les personnes intéressées soient en mesure d'aborder les questions en lien avec l'ACP ?
- Quelles sont les conditions cadres à créer ou les structures existantes à renforcer pour qu'il soit possible de fournir ces prestations ?

Les personnes ayant participé à la visioconférence étaient d'accord pour dire que l'Église catholique devrait s'impliquer dans la discussion relative à la planification anticipée des soins. La thématique sera importante pour la pastorale future, elle doit donc être abordée de manière œcuménique.

L'accompagnement basé sur la biographie des personnes accompagnées est une compétence clé de la pastoral ; une réflexion assumée sur un sujet comme l'ACP en fait aussi partie.

Les personnes en bonne santé et les malades doivent être en mesure de formuler leur propre volonté et leurs propres valeurs et de les mettre par écrit. L'accompagnement pastoral doit encourager cette démarche résolue et contribuer ainsi à un débat de valeurs dans la réflexion individuelle et sociétale. Les Églises devraient également prendre position publiquement pour la planification anticipée des soins, que ce soit dans le cadre de la prédication ou par d'autres moyens. L'information et la sensibilisation de la société constituent des aspects essentiels si l'on veut encourager la responsabilité personnelle.

D'autres prestations doivent être fournies au niveau de la formation. Il s'agit ici non seulement – mais aussi – de sensibiliser et d'informer dans le cadre de la formation de base et de la formation continue des collaboratrices et des collaborateurs pastoraux. Il convient ici de se demander si ces derniers devraient être formés comme « facilitateurs » de la démarche d'ACP. La discussion a cependant immédiatement montré que cette tâche ne pourrait pas être simplement assumée en plus, dans le cadre d'un travail d'aumônière ou d'aumônier d'hôpital. Des compétences claires et des ressources en personnel sont indispensables si l'on veut que les collaboratrices et collaborateurs ecclésiaux soient pris au sérieux dans cette tâche par le système de santé. Il faudra dorénavant s'atteler à ce défi, toutes les personnes participant à la discussion étaient d'accord sur ce point.

En résumé :

- L'Église doit commencer à s'impliquer dans la thématique de l'ACP et créer des offres pastorales.
- En plus de l'accompagnement des personnes concernées pour qu'elles soient en mesure d'aborder une démarche d'ACP, l'Église devrait au préalable s'impliquer avec énergie dans la sensibilisation et la formation de l'opinion publique.

- La mise à disposition de ressources personnelles et financières constitue la condition préalable à cet engagement. Les collaboratrices et collaborateurs pastoraux ont besoin d'une formation de base et continue ad hoc. Il faut également que la clé de répartition du personnel permette de fournir les prestations souhaitées.

Le débat est lancé, il sera poursuivi aussi bien au niveau des structures que sur le terrain.

Zurich, 16 juin 2020, Jeanine Kosch, service en soins palliatifs de la CES

Nous avons le plaisir de vous rendre attentive, attentif à notre journée œcuménique d'automne :

« Formes imaginées de l'expérience de la mort » (Sterbenarrative) – Signification dans l'accompagnement spirituel en soins palliatifs ; 9 septembre 2020 à Berne, avec traduction simultanée all./fr.

Le prospectus en annexe vous donne les détails du programme et l'adresse pour vous inscrire. La journée s'adresse aux aumônières et aumôniers d'hôpital et aux personnes intéressées de la pastorale paroissiale. Deux exposés détaillés le matin et des exemples pratiques l'après-midi nous promettent une journée passionnante.

Nous profitons également de l'occasion pour vous signaler que **les Églises seront présentes au congrès de soins palliatifs de Bienne, les 25 et 26 novembre prochain.**

Cette année également, l'installation lumineuse de Mik Gruber nous invite à méditer sur le travail d'accompagnement spirituel dans le cadre des soins palliatifs et à en discuter. Nous nous réjouissons que notre stand devienne un point de rencontre au centre des activités du congrès.

Le **service spécialisé en soins palliatifs de la Conférence des évêques suisses** a mandat de soutenir l'aumônerie et la pastorale dans le domaine des soins palliatifs.

La **Commission d'experts en soins palliatifs** renforce les activités du service spécialisé grâce à une expertise étendue.

Le service spécialisé et la Commission d'experts en soins palliatifs

- **analysent** l'évolution du système de santé sous l'angle des soins palliatifs
- **conseillent** l'Église lorsqu'elle fixe ses objectifs stratégiques dans la domaine des soins palliatifs
- **encouragent** la création d'un réseau de compétences pour ce qui est de la pastorale, de l'accompagnement spirituel, de la religion et de l'éthique
- **soutiennent** l'engagement politique de l'Église par son expertise et son implication au plan fédéral, p. ex. sur la plateforme soins palliatifs de l'OFSP, palliative.ch
- **donnent des informations** sur les développements actuels lors de colloques ou par des relations publiques
- **contribuent** à ce que la société, la politique et les acteurs de la santé prennent pleine conscience de la finitude de la vie

Contact

Jeanine Kosch

responsable du service spécialisé en soins palliatifs
aumônière, théologienne
jeanine.kosch@eveques.ch, +41 79 339 10 88

CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES SUISSES

Rue des Alpes 6, 1700 Fribourg, www.eveques.ch