

TENDANCES SOCIÉTALES ET SOINS PALLIATIFS

Les nouvelles valeurs qui font évoluer le débat sur l'aide médicale à mourir

Jacques Roy,
Sociologue,
Professeur associé à l'UQAR
roy-jacques@bell.net

C'est à la fois un privilège et un grand plaisir d'être parmi vous aujourd'hui pour partager un regard sociologique sur les soins palliatifs. Personnellement, ce n'est jamais un colloque comme un autre. D'abord, en raison de la qualité humaine et existentielle des soins de fin de vie; par nature, il s'agit de soins qui portent sur une expérience ultime de vie, au cœur de l'intime et du mystère. Ensuite, pour l'infini respect, l'accueil et l'écoute des participants que j'ai toujours connus parmi vous. Enfin, parce que j'ai vécu le décès de deux conjointes, dont l'une dans un contexte de soins palliatifs. Pour celle-ci, Dominique, j'ai compris qu'il était possible que la mort soit belle grâce aux soins palliatifs, malgré les souffrances du deuil.

Au cours des trois dernières décennies, de nouvelles valeurs se sont imposées en Occident. Celles-ci ont notamment redéfini notre rapport à la souffrance et à la mort. Une évolution qui a eu et a toujours un impact direct sur le débat entourant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

La communication présente quatre courants de valeurs se posant en défis pour le réseau des soins palliatifs dans son rapport avec les personnes en fin de vie et en relation avec la question de l'aide médicale à mourir : la quête d'autonomie, le recul de l'argument d'autorité, la recherche d'une qualité de vie et le déclin du religieux. Ces valeurs ont progressivement transformé le regard personnel et social porté sur les soins en fin de vie en resituant la personne au centre de la réflexion dans son lien avec les intervenants et les institutions.

Également, la communication propose un questionnement sociologique sur l'avenir des rapports entre le réseau des soins palliatifs et les personnes réclamant l'aide médicale à mourir. Vous comprendrez qu'il ne m'appartient pas de donner mon opinion personnelle sur la question, mais bien de présenter certaines tendances sociétales pouvant éclairer le débat et alimenter votre propre réflexion.

Contexte sociétal

Le réseau des soins palliatifs, dans son histoire, s'inscrit tout à fait dans l'évolution des mentalités recherchant des soins humanisés et personnalisés, et offrant une qualité de vie aux personnes en fin de vie. Il a adopté la perspective d'*horizontalité des services* (recherche d'une égalité entre le patient et l'intervenant) par opposition à la *verticalité des rapports* entre les patients et les professionnels de la santé, les premiers étant subordonnés au savoir des seconds. **Être attentif aux besoins et aux valeurs de la**

personne! Voilà un crédo qui signe l'une des marques distinctives du réseau des soins palliatifs.

Comme mouvement social, il est invitant de faire le parallèle avec celui qui a donné lieu à l'humanisation des naissances dans les années 80 avec le slogan *Accoucher ou se faire accoucher!* Ce mouvement social a, notamment, conduit aux chambres des naissances en milieu hospitalier. **C'est ainsi, qu'aujourd'hui, il est possible de naître et de mourir dans un contexte humanisé.** Également, de naître et mourir à domicile! Il s'agit d'un changement social dans la manière de penser et d'offrir des services dans le secteur de la santé. À sa manière, le réseau des soins palliatifs a largement contribué à ce mouvement social d'humanisation des services dans le domaine de la santé.

Plus récemment, l'aide médicale à mourir s'est introduite dans le débat. Certains l'opposent aux soins palliatifs, d'autres y voient un prolongement de services sur la base de l'évolution des valeurs de la population. De fait, l'aide médicale à mourir a la cote auprès des Québécois! Selon un sondage réalisé en 2014 dans l'ensemble du Canada par la firme Ipsos, 84 % des Québécois – et tout autant dans le reste du Canada - étaient favorables à l'aide médicale à mourir pour les personnes en fin de vie. C'est notable comme tendance de fond. Ce large consensus tient en grande partie à certaines valeurs phares qui se sont progressivement imposées au cours des 30 dernières années au Québec, comme ailleurs en Occident.

Dans son ouvrage *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?*¹, le sociologue Raymond Boudon trace un portrait des valeurs «montantes» dans le monde occidental à partir d'enquêtes statistiques réalisées tant en Europe qu'en Amérique du Nord. Examinons les valeurs retenues pour les fins de la réflexion sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.

a) La quête d'autonomie : le choix de la personne avant tout!

Pour Boudon (2002), en Occident, l'autonomie est aujourd'hui une valeur culte et on la retrouve de façon marquée dans tous les groupes d'âge. À titre de repère normatif, elle a été institutionnalisée, entre autres, dans le champ de la santé et des pratiques sociales. Elle prend notamment appui sur la reconnaissance du potentiel des individus, sur le pluralisme des valeurs existant dans la société et sur les choix de vie en découlant.

Plus spécifiquement, dans le secteur de la santé, l'autonomie et l'auto-détermination, la responsabilité de l'individu, sa capacité à exercer une influence sur les questions qui le concernent, à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à contrôler sa propre vie, seraient des valeurs emblématiques de l'individualisme contemporain (Gagnon, Clément et Deshaies, 2014)². Ainsi, les individus souhaitent donc, de plus en

¹ Boudon, R. (2002), *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?*, Québec, Éditions Nota Bene.

² Gagnon E., Clément, M. et Deshaies, M.H., 2014. « Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades », *Sciences Sociales et Santé*, 32(1) : 5-28.

plus, définir les contours de leur autonomie. Cette quête d'autonomie trouve un point d'appui dans les pratiques du réseau des soins palliatifs : tenir compte des besoins tels que perçus par la personne en fin de vie.

La quête d'autonomie s'exprime aussi par la volonté de la population de pouvoir décider pour elle-même en matière d'euthanasie (79 %) et en matière de suicide assisté (71 %). De plus, 82 % des participants estiment que le législateur devrait tenir compte du point de vue de la population dans sa réflexion sur l'euthanasie³. C'était en 2012. Là encore, les tendances sont fortes. Certains peuvent « chicaner » un peu sur les méthodologies retenues ou l'ampleur des résultats de ces enquêtes, mais pas vraiment sur les tendances de fond. Elles sont en progression et répandues dans tout l'Occident.

b) Le recul de l'argument d'autorité : le savoir professionnel contesté!

Parallèlement à cette quête d'autonomie, l'«aura» professionnelle, en particulier du corps médical, a perdu progressivement de son prestige. Tout comme pour les autorités politiques, religieuses et idéologiques! Plus globalement, Boudon (2002) observe que les autorités, quelque en soit la forme, ont une plus faible emprise sur les individus. L'autorité n'est désormais justifiée que si elle se justifie. **À l'argument d'autorité s'est substituée l'autorité de l'argument.**

De fait, un processus de distanciation par rapport au pouvoir des professionnels s'est progressivement installé, à la faveur de différents phénomènes sociaux, dont les progrès de la scolarisation. Également, le relativisme ambiant et la multiplication des sources d'informations font aussi en sorte que les individus sont plus critiques à l'égard des «experts», surtout dans des domaines touchant des questions d'ordre existentiel ou qui concerne leur intimité. Ces phénomènes sociaux ont manifestement contribué à l'émergence d'une distance critique par rapport au savoir professionnel et à tendre vers une volonté d'engager un dialogue plus égalitaire entre les individus et les professionnels de la santé.

Selon Bureau et Hermann-Mesfen (2017), une conjonction de facteurs conduit à l'émergence de la notion de *patient contemporain*, selon leur expression. Ce « nouveau patient » serait le produit de la volonté d'un plus grand partage des connaissances et des pouvoirs, de l'égalité recherchée avec le professionnel de la santé, du respect de la personne, de la bienveillance privilégiée et du fait d'accorder de l'importance à la subjectivité de l'individu. L'avènement du patient contemporain tend à une remise en cause des frontières de l'expertise et valorise (en théorie) une expertise profane basée sur des savoirs « expérientiels » pouvant s'opposer aux savoirs « scientifiques » ou professionnels.

Dans le secteur de la santé, ce nouveau contexte sociétal ne serait pas sans exercer une influence sur le rapport entre patients et intervenants. Il en est ainsi concernant les soins en fin de vie où, de plus en plus, les individus affirmeront leurs choix et leurs perceptions

³ Résultats d'une consultation en ligne, effectuée pour le compte de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012), réalisée auprès de 6 558 Québécois.

sur ce qu'ils vivent, parfois en marge des recommandations des intervenants ou de la politique des organisations. C'est dans cette perspective qu'il faut situer les nouveaux défis posés par l'aide médicale à mourir.

c) La recherche d'une qualité de vie : **mourir sans souffrir!**

La quête d'une qualité de vie figure régulièrement au sommet de la hiérarchie des valeurs des individus dans les sondages d'opinion, tant au Québec⁴ qu'ailleurs en Occident. Dans le secteur de la santé, elle sert désormais d'indicateur de premier plan dans nombre de programmes, même si l'on peut constater, qu'il y a parfois un fossé important entre le discours et la réalité des pratiques, notamment chez les personnes âgées en perte d'autonomie. Parallèlement, les exigences exprimées en termes de qualité de vie par les personnes en phase terminale évoluent dans le temps. Les frontières se déplacent vers une intolérance grandissante devant la souffrance et les maladies sérieusement invalidantes. Mourir sans souffrir est désormais l'ultime quête!

La réflexion à conduire sur les situations extrêmes de fin de vie nous force à faire un détour du côté du concept de dignité humaine. Boudon (2002) souligne que la dignité de la personne est une notion qui traverse toute l'histoire de l'Occident, qu'elle est en fait le critère ultime de toute norme sociétale. Cette valeur est probablement celle qui distingue le mieux les sociétés occidentales des autres. Or, le point de repère pour la définir est maintenant l'individu. L'individu dans la subjectivité de sa souffrance! Ce qui peut expliquer notamment le sens du jugement unanime de la Cour suprême du Canada rendu le 6 février 2015 dans l'affaire Carter c. Canada, prenant acte de l'évolution de la population sur cette question. Elle a statué que l'article 14 et l'alinéa 241b) du *Code criminel* sont inconstitutionnels étant donné qu'ils empêchent les médecins d'aider à la mort par consentement d'une autre personne.

Le droit est donc venu au secours de l'idée libérale des droits de la personne devant les gouvernements qui légifèrent, devant les dogmes religieux et devant les institutions de santé qui offrent des soins et des services. Bref, devant tout pouvoir collectif pouvant contraindre la personne dans sa dignité et dans son choix personnel.

C'est dans cet esprit qu'il faut comprendre et anticiper la volonté des individus à souhaiter pour eux-mêmes la liberté des options possibles et une moindre emprise du pouvoir professionnel en matière de règles définissant, par exemple, les niveaux de souffrance requis pour telle ou telle intervention, pour telle ou telle décision concernant la vie même. Cette dernière n'est, du reste, plus sacrée au sens classique du terme dans l'esprit des gens.

⁴ Les enquêtes accréditant cette valeur auprès de la population sont multiples. Une récente étude au Québec portant sur 2 084 hommes québécois inscrit la qualité de vie comme premier choix, suivi de la famille, de l'autonomie ou de la vie de couple par exemple (Tremblay *et al.*, 2015).

d) Le déclin du religieux : mourir sans Dieu!

Le déclin du religieux est un phénomène bien connu, et s'illustre par le recul de la foi et la désertion de l'institution religieuse chez la majorité des Québécois. Mourir sans Dieu constituera une réalité sans cesse en progression. Sur ce plan, on assiste à un changement générationnel important, surtout chez les plus jeunes et les plus instruits.

En lien avec le thème de la souffrance qui est central dans la réflexion, les repères religieux concernant la signification à lui accorder seront appelés à s'effacer au profit d'une souffrance perçue comme indésirable et dénuée de sens. Elle n'est plus «méritante» et, comme le fait remarquer la sociologue Céline Lafontaine⁵, la recherche d'une qualité de vie supplanterait le caractère sacré de la vie. Cette nouvelle donne est susceptible d'accroître les tensions entre patients et intervenants du secteur de la santé. Dans ce contexte, la souffrance deviendra un enjeu s'inscrivant dans la relativité des valeurs existantes et selon des seuils évalués individuellement par les patients.

Au bout du compte, ces nouvelles valeurs sociétales permettront de repenser le débat entourant l'aide médicale à mourir en accordant aux individus en fin de vie un nouveau pouvoir sur leurs choix, tenant compte de leur volonté d'autonomie décisionnelle. Le défi consistera à s'assurer que, tant sur le plan législatif que dans les pratiques, la médiation entre patients et intervenants se fasse dans un cadre où le respect des valeurs des personnes en fin de vie soit assuré tout en accordant l'information nécessaire pour des choix mieux éclairés.

Des interrogations pour le réseau des soins palliatifs

Je le répète : mon propos ne consiste pas à vous donner des conseils ou à vous suggérer des avenues quant à la question des liens entre le réseau des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Cela ne m'appartient pas! Mon rôle est de vous soumettre un certain nombre d'interrogations qui sont susceptibles, dans l'avenir, de conditionner le débat et les orientations de soins.

Une première interrogation tient à l'aspect générationnel. Les valeurs qui peuvent favoriser l'aide médicale à mourir sont davantage présentes chez les jeunes générations ainsi que chez les personnes davantage scolarisées. Se pourrait-il alors, qu'à toutes fins utiles, le débat sur l'aide médicale à mourir en soit un de passage générationnel, c'est-à-dire que, plus on avance dans le temps, moins ce qu'il restera de résistance ne saura arrêter la progression de la mouvance actuelle en faveur de l'aide médicale à mourir? Déjà, nous savons que la génération des *baby-boomers* sera très différente des aînés d'aujourd'hui, notamment sur le plan du rapport à la souffrance et de l'autonomie recherchée dans les décisions. On pourra objecter que les évolutions sociales ne sont pas toujours linéaires. Par ailleurs, les tendances actuelles sont profondes et corroborées ailleurs en Occident.

⁵ Lafontaine, C. (2008), *La société post-mortelle*, Paris, Éditions du Seuil.

Une deuxième interrogation concerne la culture des chartes des droits. Ce fut évoqué plus haut : l'humeur des personnes dans la société tient davantage à la volonté de se réapproprier un espace décisionnel devant les intervenants professionnels et même les organisations. Surtout pour des questions jugées essentielles parce que reliées à l'intime et à des questions existentielles. Dans cette perspective, l'individu sera en quête d'un pouvoir fondé sur ses valeurs et sur des savoirs « expérientiels » s'opposant au professionnalisme basé sur la science⁶ ou même à la philosophie de l'organisation de soins. C'est alors que le droit risque de se poser en recours afin de préserver une dignité recherchée chez la personne selon sa subjectivité, selon son point de vue. Le droit de choisir pour soi, le droit aussi d'avoir des services accessibles prévus par la Loi! L'esprit des chartes des droits est prégnant dans la société et il est possible que nous soyons, en matière de recours possibles, dans une période transitoire au chapitre de l'aide médicale à mourir. L'histoire est récente! Soulignons que l'idée libérale (au sens classique) des droits de la personne vise à limiter tout pouvoir collectif pouvant contraindre l'individu dans sa dignité et dans ses choix de valeurs.

Une dernière interrogation : la logique du nombre. Cette logique est à deux volets. Un premier concerne la majoration des demandes d'aide médicale à mourir. Déjà, un an après qu'on ait commencé à offrir l'aide médicale à mourir, une progression des demandes est enregistrée au Québec et, selon Brian Mishara, directeur du Centre de recherche sur le suicide et l'euthanasie de l'UQAM, cette augmentation devrait se poursuivre au regard de l'expérience de d'autres pays ayant légiféré en la matière. L'autre volet tient à la démographie. Selon toute prévision, le Québec enregistrera, d'ici 2056, un vieillissement accéléré de sa population se traduisant, notamment, par une augmentation significative du nombre d'aînés de 65 ans et plus. Un véritable *géronto-boom*! Ainsi, selon un scénario de référence de projection de la population québécoise de l'Institut de la statistique du Québec (2009) pour la période 2006-2056, le groupe des personnes âgées de moins de 65 ans restera relativement stable (augmentation de 1 %) alors que celui des personnes de 65 ans et plus va plus que doubler ses effectifs en 50 ans (hausse de 143 %). Quant au groupe des personnes âgées de 75 ans et plus, son nombre triplera pendant la même période de référence (hausse de 208 %)⁷. Il va s'en dire que la pression numérique, à la fois sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, est appelée à s'accroître manifestement.

⁶ Bureau, E. et Hermann-Mesfen, J. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 21 avril 2015, consulté le 11 avril 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1342>

⁷ Roy, J., G. Tremblay (dir.), avec la collaboration de L. Cazale, R. Cloutier et A. Lebeau, *Les hommes au Québec. Un portrait social et de santé*, Les Presses de l'Université Laval, 2017.

En conclusion

Dans l'avenir, il faudra imaginer des passerelles entre le réseau des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir au regard des tendances sociétales existantes. Mais il faut comprendre que, pour le réseau des soins palliatifs, l'adoption de la loi sur l'aide médicale à mourir est relativement récente. Également, à même sa riche expérience, il pourra contribuer au débat à venir sur ces questions.

Je vous souhaite donc un excellent congrès permettant un dialogue constructif afin de conserver les atouts extraordinaires du réseau des soins palliatifs dans la société québécoise tout en s'ouvrant sur l'avenir dans le contexte de l'aide médicale à mourir.