

L'autonomie des individus devant les professionnels de la santé et les soins de fin de vie : constats sociologiques et enjeux.

Jacques Roy
Sociologue-chercheur
Université Laval

Le dépôt du projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie engage un débat social qui sera lancé cet automne. Ce projet s'inscrit globalement dans une perspective évolutive des valeurs des individus dans la société. L'une des valeurs de cette évolution concerne la volonté des personnes d'être autonomes dans les différentes sphères de leur vie et de pouvoir, en conséquence, être en mesure de faire des choix qui correspondent à leur volonté et à leurs aspirations, tout particulièrement lorsque ces choix portent sur des aspects intimes de leur existence. À cet égard, selon une formule imagée, on aimerait bien idéalement que les professionnels soient au service des individus et non l'inverse. Le présent texte propose d'apporter un éclairage sociologique sur les tendances sociétales actuelles en lien avec l'actuel débat sur l'aide médicale à mourir.

Des tendances sociétales

Depuis les trois dernières décennies, on a assisté au Québec, comme ailleurs en Occident, à l'émergence de nouvelles mutations sociales, économiques et culturelles d'importance dans les sociétés. Au Québec, certaines de ces mutations ont exercé une influence tangible sur des dimensions liées, entre autres, aux rapports sociaux et intergénérationnels, aux rapports familiaux et de couple, aussi aux rapports avec les diverses formes d'autorité qu'elles soient étatiques, professionnelles ou intellectuelles. Elles ont aussi contribué à la redéfinition des identités individuelles et collectives dans un contexte de transformation des valeurs et des cultures.

Dans son ouvrage *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?* (2002), le sociologue Raymond Boudon reproduit un portrait des valeurs « montantes » qu'on retrouve en

commun en Occident. Parmi ces valeurs montantes susceptibles de nous interpeller dans le débat concernant les soins de fin de vie, quatre d'entre elles méritent d'être soulignées : la **quête d'autonomie**, le **rapport à l'autorité**, le **déclin du religieux** et la **qualité de vie**. Discutons brièvement de chacune d'entre elles.

1) La quête d'autonomie

L'autonomie est aujourd'hui une valeur culte. On la retrouve d'une manière prégnante dans tous les groupes d'âge et elle figure à titre de repère normatif que l'on a institutionnalisé, entre autres, dans le champ de la santé et des pratiques sociales. Elle prend notamment appui sur la reconnaissance du potentiel des individus et sur le pluralisme des valeurs existant dans la société.

Pour Boudon, les valeurs insistant sur l'autonomie sont en hausse. Les valeurs impliquant une soumission des individus à des institutions, à des idées, à des principes sont en baisse et le constat est étroitement relié chez les plus jeunes et les plus instruits selon Boudon toujours. Une véritable fracture générationnelle s'opérerait à ce niveau! Boudon conclut de la manière suivante l'essentiel de ce qui ressort de ses analyses à partir des travaux d'Inglehart : une affirmation plus grande de l'individualisme, de la recherche de l'autonomie individuelle et, aussi, du sens de l'autonomie.

Ce dernier aspect – le sens de l'autonomie –, suscite notre intérêt dans le contexte de l'actuel débat. Ainsi, les individus choisissent de plus en plus de définir les contours de cette autonomie recherchée pour eux-mêmes et où, il faut bien le dire, l'« aura » professionnel a perdu progressivement de son prestige en la matière. De fait, un processus de distanciation au regard du pouvoir des professionnels s'installe à la faveur de différents phénomènes sociaux dont les progrès de la scolarité et la remise en cause des formes d'autorités traditionnelles, au profit d'une affirmation plus autonomiste des personnes.

Ce constat s'exprime, entre autres, dans les résultats d'une consultation en ligne, effectuée pour le compte de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, réalisée auprès de 6 558 répondants au Québec. On y apprend que 79 % des répondants considèrent que les personnes sont aptes à décider pour elles-mêmes en matière d'euthanasie et une proportion de 71 % en ce qui a trait au suicide assisté. Ce sont des résultats qui convergent avec les tendances plus globales observées relativement à la quête d'autonomie des personnes. Au surplus, 82 % des participants estiment que le législateur devrait tenir compte du point de vue de la population dans sa réflexion concernant l'euthanasie. Ces thèmes – l'euthanasie et le suicide assisté – avaient été choisis pour sonder les répondants. Précisons que le projet de loi 52 n'est pas, au sens strict, assimilable à ces deux termes, proposant une aide médicale à mourir selon un encadrement médical spécifique qui tient compte de la volonté de la personne en fin de vie.

2) Le rapport à l'autorité

Dans son ouvrage, Boudon souligne à grands traits la plus faible emprise des autorités sur les individus. Désormais, l'autorité n'est acceptée que si elle se justifie : à « l'argument d'autorité », se substitue « l'autorité de l'argument ». D'autres auteurs, comme Akoun (1999), vont insister sur le déclin des liens sociaux de type vertical où ce sont les grandes institutions qui détermineraient ce que les gens doivent faire et penser. Le processus de distanciation des formes d'autorité au profit d'une autoréférence – surtout dans la sphère du privé et de l'intime – est un phénomène bien observable et, encore là, davantage chez les nouvelles générations, bien qu'on le retrouve maintenant à tout âge. Enfin, le relativisme ambiant et la multiplication des sources d'informations font que les individus sont davantage critiques à l'endroit des « experts », surtout dans des domaines touchant des questions d'ordre existentiel. De ce côté, on peut suggérer que les progrès en matière de scolarisation ont pu contribuer à l'avènement d'une distance critique au regard du savoir professionnel et à tendre vers un dialogue plus égalitaire entre les individus et les professionnels dans tous les domaines.

Dans le secteur de la santé, ce nouveau contexte sociétal ne serait pas sans exercer une influence quant au rapport entre les patients et les intervenants. Il en est ainsi concernant la problématique des soins en fin de vie où, de plus en plus, les individus affirmeront leurs choix et leurs perceptions concernant ce qu'ils vivent, parfois en marge des recommandations des intervenants. La légitimité professionnelle sera de plus en plus questionnée. C'est ainsi, par exemple, que l'évaluation de la « souffrance », thème central dans le débat sur les soins de fin de vie, sur la base des seuils de souffrance jugés « acceptables » par le personnel médical, fera l'objet de contestation au profit de la recherche d'une « auto-décision » en la matière. Cette tension est inhérente au dialogue patient-intervenant et elle risque de s'accroître dans l'avenir.

3) Le déclin du religieux

La réalité du déclin du religieux est bien connue. Tout particulièrement, le phénomène de désertion de l'institution religieuse chez la majorité des Québécois et du recul de la foi. « Mourir sans Dieu » constituera une réalité sans cesse en progression parmi les nouvelles générations d'aînés.

En lien avec le thème de la souffrance, les repères religieux concernant la signification à lui accorder, seront appelés à s'effacer au profit d'une souffrance perçue comme étant dénuée de sens et indésirable. Cette nouvelle donne est susceptible d'accroître les tensions entre les patients et les intervenants, la mort sans souffrance devenant l'ultime revendication. Dans ce contexte, la souffrance deviendra un enjeu s'inscrivant dans la relativité des valeurs existante et selon les seuils de souffrances appréciés par les patients individuellement.

4) La qualité de vie

La quête d'une qualité de vie figure régulièrement au sommet de la hiérarchie des valeurs des individus dans les sondages d'opinion publique, tant au Québec qu'ailleurs en Occident. Bon nombre de débats sociaux en font état. Par exemple, ceux entourant la

conciliation travail et famille ou, encore, la qualité de vie des personnes âgées à domicile ou en institution.

La qualité de vie sert d'indicateur de premier plan dans le secteur de la santé. Notamment, par la nature même des soins palliatifs, elle loge au cœur des préoccupations des intervenants. 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. L'argument de la qualité de vie sera donc fondamental dans l'espace de discussion entre les patients et le personnel médical quant aux soins de fin de vie.

Un projet de loi en phase avec l'évolution sociale

De par son orientation, le projet de loi 52 s'accorde tout à fait avec l'évolution des valeurs dans la société québécoise. Au-delà des sondages d'opinion épisodiques, il s'appuie sur des tendances lourdes exprimant, pour l'essentiel, une volonté plus grande chez les individus d'être autonomes quant aux décisions à prendre concernant leur fin de vie. Les paramètres du rapport patient et intervenant bougent dans cette direction.

Le défi consistera à accorder suffisamment de pouvoir aux individus devant le personnel médical afin que les choix de fin de vie puissent respecter leurs valeurs et leurs attentes. Dans ce sens, le projet est un pas important dans cette direction. Il faudra néanmoins s'assurer des conditions pour que l'emprise professionnelle n'invalide pas l'orientation recherchée et, qu'ainsi, la nécessaire médiation entre patients et intervenants dispose d'un cadre offrant un équilibre de pouvoir entre les deux.