

TENDANCES SOCIÉTALES ET SOINS PALLIATIFS : constats et réflexions

JACQUES ROY

Sociologue

Cégep de Sainte-Foy, Québec

Roy-jacquesell.net

La mort est une expérience d'abord et avant tout individuelle. En ce sens, chaque mort est unique et irréductible sur le plan existentiel. Mais, pour le sociologue, elle est aussi une construction sociale. Ainsi, la mort et ses représentations sont traversées par un social qui n'est pas sans moduler notre rapport à elles. Ce rapport s'incarne dans une société, à une époque donnée, en un lieu donné. Dans ce lien plus général, s'articulent aussi d'autres rapports tenant aux aidants, aux soignants, à l'organisation des soins palliatifs et au législateur. Tous ces acteurs sont inscrits dans des contextes sociétaux constamment en métamorphose, défiant ainsi l'empreinte du temps, selon l'expression d'Attias-Donfut.

L'objet du présent article consiste, tout d'abord, à prendre acte des principales tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs qui sont susceptibles d'influencer dans l'avenir le réseau des soins palliatifs et, en second lieu, à discuter de la portée et de certains des enjeux en découlant. L'avènement de la génération des baby-boomers comme nouvelle clientèle des soins palliatifs constituera une plaque tournante de l'article en raison de l'importance de ce phénomène social pour les prochaines décennies au regard de l'orientation et de l'organisation des soins palliatifs et, également, en raison du fait que cette génération

incarne à elle-même les nouvelles valeurs sociétales présentées dans cet article.

UNE PERSPECTIVE GÉNÉRATIONNELLE¹

Toute réflexion sur les tendances à venir concernant les soins palliatifs ne peut faire l'économie d'un incontournable, soit l'entrée en scène de la génération des baby-boomers dans l'univers des soins palliatifs. Bien sûr, l'argument du nombre prévaut ici mais, plus fondamentalement, cette génération incarne à elle seule la plupart des changements de valeurs auxquelles je référerai plus loin pour mieux situer le contexte sociétal dans lequel évoluera le réseau des soins palliatifs. Regardons de plus près.

Le concept de génération ! Quelle est l'importance de ce concept dans l'examen du rapport des personnes aux soins palliatifs ? Son importance est bien réelle, car, au-delà des particularités individuelles, il existerait un fond commun teintant les valeurs, les comportements, les habitudes de vie et les aspirations des individus appartenant à une génération donnée, et toutes ces dimensions interfèrent directement sur ce rapport.

Ainsi, la notion de génération serait une sorte de lieu-carrefour englobant les contextes culturel, idéologique, socioéconomique, politique et technologique dans lesquels évoluent les personnes dans une période de temps donnée. Ces contextes auraient pour effet de structurer chez l'individu les valeurs, les représentations du monde et les choix qu'il fait dans sa vie jusqu'au seuil de sa mort.

Selon Olivier Galland (2007), il existerait trois grands courants se référant au concept de génération : un courant historique, un courant généalogique et un courant sociologique. Le premier courant s'intéresse à ce qui est commun dans l'histoire collective de personnes ayant vécu et partagé à une époque donnée un « événement fondateur » ; cet événement aurait inscrit chez ces individus une mémoire collective les distinguant des autres générations. Ainsi, on parlera volontiers de la génération de la crise économique de 1929 ou de celle de mai 1968, par exemple. Les membres de ce premier courant générationnel seraient animés par une « conscience de génération » en raison de la force et du caractère unique de ce qui a été vécu comme événement collectif.

Dans son livre *Le sort de la culture* (1987), le sociologue Fernand Dumont insistait, pour sa part, sur l'importance de la mémoire collective dans l'idée de génération : « On appartient à une génération quand on a vécu avec d'autres une même tranche d'histoire, quand on partage des repères semblables de mémoire » (Dumont, 1987, p.49 et 50).

Un deuxième courant va explorer l'univers des interactions au sein de la parentèle. C'est le courant généalogique. Dans ce courant, les groupes d'âge fondent la génération ; c'est ainsi que les notions de baby-boomers et de générations X ou Y par exemple, sont délimitées en fonction d'intervalles d'âge qui servent à les qualifier comme génération. Dans ce courant, les phénomènes sociaux sont interprétés selon l'emplacement du groupe d'âge au sein de la société. Le champ d'études généalogiques s'intéresse plus spécifiquement aux mécanismes de relations et de solidarité intergénérationnels, que ce soit à l'échelle de la famille ou de la société en général.

Un dernier courant, qualifié de sociologique par Galland, se réfère au fait qu'un groupe d'individus peut très bien disposer de caractéristiques communes de type générationnel sans qu'ils en aient pour autant une conscience collective, sans qu'ils aient un sentiment d'appartenance générationnelle telle qu'on la trouve dans le courant historique de génération. Pour illustrer ce courant générationnel, Galland donne l'exemple d'une génération qui aurait été soumise à un programme et à des méthodes d'enseignement complètement renouvelés et qui verrait ses attitudes très probablement affectées par ces transformations qui les différencieraient des autres générations sans que les individus aient développé pour autant un sentiment d'appartenance générationnel quelconque.

La génération des baby-boomers relèverait à la fois des courants historique et généalogique. En effet, les individus appartenant à cette génération auraient une conscience générationnelle (voir, entre autres, l'essai de François Ricard *La Génération lyrique*, 1994) et on peut délimiter leur génération à partir du critère de l'âge (individus nés entre 1945 et 1960 ou 1965, selon les auteurs consultés).

À quoi tiendrait leur conscience générationnelle ? Principalement à ceci, selon Ricard : « Quant à la conscience qui anime cette génération, le lyrisme y prend la forme d'une vaste innocence caractérisée par un amour éperdu de soi-même, une confiance catégorique en ses propres désirs et ses propres actions, et le sentiment d'un pouvoir illimité sur le monde et sur les conditions de l'existence. » (Ricard, 1994, p.8). En écho à cette représentation des baby-boomers, un article de Georges-Hébert Germain, paru en 1985 dans *L'actualité* et intitulé *La dictature des enfants du siècle*, mettait en évidence le poids électoral déterminant de cette génération dans l'avenir, leur propension à tout vouloir changer à leur image et leur quête d'éternelle jeunesse : « Même vieux, dans 30 ans, nous serons la jeunesse de l'an 2015. » (Germain, 1985, p.71).

Dans ce contexte, la mort ne figure pas vraiment dans les lettres de noblesse des préoccupations de cette génération centrée principalement sur l'hédonisme et la réalisation de soi. Cette génération a

notamment déserté les anciennes traditions religieuses et spirituelles au profit d'une forme d'anomie (au sens de Durkheim) sur le plan des valeurs devant la mort. Au regard de cette dernière, les baby-boomers auront de nouvelles exigences qui interpellent la philosophie et l'organisation des soins. Qu'elles seront ces exigences ? Pour mieux y répondre, prenons un détour.

NOUVELLES TENDANCES SUR LE PLAN DES VALEURS

Ce détour propose une sorte de kaléidoscope de certaines valeurs montantes en Occident afin de mieux inscrire le contexte social dans lequel évolueront les soins palliatifs dans l'avenir. De fait, la question des valeurs est fondamentale en soins palliatifs, car il s'agit dans la pratique d'un passage obligé pour rejoindre l'autre, le patient, le malade ; aussi, pour mieux comprendre l'état des débats sociaux pouvant interférer sur l'orientation des soins. Chemin faisant, on aura tôt fait d'observer que cet exercice visant à décrypter les nouvelles valeurs nous conduira, tel un aimant, à certaines caractéristiques fondamentales des baby-boomers. Regardons de plus près.

Dans son livre *Déclin de la morale, déclin des valeurs* (2002), le sociologue Raymond Boudon reproduit un portrait des valeurs à partir de résultats d'enquêtes effectuées dans sept pays occidentaux². Parmi les valeurs dites « montantes » et qui sont susceptibles d'interpeller les soins palliatifs, on retrouve la quête d'**autonomie**, l'**individualisme**, le **déclin du religieux** et la **qualité de vie** recherchée dans tous les domaines de l'existence. Un mot sur chacune de ces valeurs.

L'**autonomie**, comme valeur, est recherchée dans tous les secteurs de la vie en société. C'est une valeur culte ! Elle est dans l'air du temps. Elle figure à titre de repère normatif que l'on a institutionnalisé, entre autres, dans le champ des pratiques sociales et communautaires, et en matière de santé. Elle prend notamment appui sur une forte croyance au potentiel

des individus et sur la relativité des valeurs et des choix de vie en découlant. Enfin, cette valeur sied bien aux baby-boomers qui y puisent les fondements de la réalisation personnelle et sociale.

Dans la société civile, on tient à son autonomie. Un exemple : les personnes âgées en perte d'autonomie désirent de moins en moins cohabiter avec leurs enfants. Elles tiennent à leur autonomie résidentielle ! Aussi, on assisterait, selon Boudon, à une plus faible emprise des autorités sur les individus, ce qui se traduit notamment par une volonté accrue du citoyen d'être consulté avant les décisions que les professionnels peuvent prendre. L'« aura » professionnelle a perdu de son prestige. Un processus de distanciation s'installe alors à l'égard des « professionnels » au profit d'une volonté autonomiste davantage affirmée chez les individus. Cette volonté, par ailleurs, est susceptible de mieux s'accorder avec la logique d'ouverture à l'autre, inhérente à la philosophie des soins palliatifs.

L'**individualisme** montant est un phénomène bien connu qui s'incarne, entre autres, dans ce que certains auteurs appellent la « civilisation du Moi ». Les baby-boomers en seraient les initiateurs, du moins l'une des figures de proue de cet individualisme qui, désormais, a gagné toutes les couches de la population. Cet individualisme s'exprime notamment par le fait que les individus vivent de plus en plus seuls et que les mécanismes naturels d'entraide enregistrent une érosion certaine dans bon nombre de communautés – surtout dans les grands centres urbains.

Comme valeur, l'individualisme peut être considéré positivement (par exemple, l'affranchissement des individus des formes passivistes et aliénantes du social, et le recentrage des politiques et des services en fonction des personnes, de leurs besoins spécifiques) ou négativement (par exemple, l'indifférence à l'autre conduisant à l'absence de solidarités naturelles et de cohésion sociale). Sur un autre registre, Boudon avance « que la dignité de l'individu est le critère ultime de la légitimité de toute norme, de quelque niveau qu'elle soit, microscopique ou sociétal » (Boudon, 2002, p.108). Je reviendrai plus loin sur

cette affirmation lorsque seront abordés certains enjeux liés aux soins palliatifs pour demain.

Le **déclin du religieux**, dans l'esprit de Boudon toujours, doit être compris ici dans le sens d'une disparition du souci de l'au-delà au profit du souci d'un bonheur ici-bas. L'auteur mentionne que c'est davantage chez les jeunes et chez les plus instruits que l'on observe une régression des croyances religieuses et du divin. Sur le plan historique, la « fracture » a été initiée par la génération du baby-boom qui a littéralement débarqué du bateau du religieux emportant dans son sillon les générations montantes. En contrepartie, bien qu'il soit vrai que l'on assiste à une désertion réelle de l'institution religieuse formelle, cela n'exclut nullement, par ailleurs, l'existence d'autres formes de pratiques, d'autres formes de spiritualité.

Ce phénomène (le déclin du religieux) aura-t-il des répercussions sur les soins palliatifs? Est-ce que « mourir sans Dieu » posera des difficultés additionnelles quant à la douleur psychologique des personnes devant la mort? J'ajoute à ces considérations que certains débats sociaux, tels que l'euthanasie et le suicide assisté, risquent d'être revisités sous un autre éclairage social – ce que je discuterai plus loin.

Enfin, 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. Elle n'est pas sans être accompagnée parfois d'un certain hédonisme caractérisant là encore la génération des baby-boomers. Cette valeur, on la trouve aussi dans bon nombre de débats sociaux; par exemple, celui entourant la conciliation travail et famille. Un autre exemple: selon Boudon (2002), les individus recherchent dans le travail un épanouissement personnel plus que les avantages matériels qu'il procure; dans le passé, c'était l'inverse.

La qualité de vie sert également d'indicateur de premier plan dans le secteur de la santé. Par la nature même des soins palliatifs, elle loge au cœur des préoccupations des intervenants. En même temps, les exigences exprimées en termes de qualité de vie par

les personnes en phase terminale évoluent dans le temps. Les frontières se déplacent, tout particulièrement, au regard de la souffrance des individus devant la maladie. Elles annoncent de nouveaux débats quant aux soins à donner en fin de vie.

* * *

Ce bref tour d'horizon concernant la génération du baby-boom et les nouvelles tendances sur le plan des valeurs introduit un cadre plus général à partir duquel il nous sera loisible de mieux comprendre et de mieux interpréter certains enjeux qui pourraient se poser au réseau des soins palliatifs dans l'avenir. Dans la section qui suit, j'en discute en rapport avec ce qui précède.

PISTES DE RÉFLEXION EN MATIÈRE DE PROSPECTIVE

Ces mutations observées sur le plan des valeurs m'inspirent deux remarques liminaires. Une première a trait à la notion de **patient**. Est-elle encore de mise en soins palliatifs? Surtout dans le sens où, selon l'expression de Weber, on assisterait de plus en plus à l'émergence de la logique de l'acteur chez les personnes, malgré qu'elles puissent parfois accuser de sérieuses pertes d'autonomie avant la mort. Ainsi, on a vu que les individus seraient de moins en moins soumis dans leur rapport avec l'univers des services, comme avec celui de toute autre forme d'autorité, fût-elle familiale, professionnelle, politique ou religieuse par exemple.

La notion de « patient », existant traditionnellement dans le vocabulaire médical, fait déjà l'objet de remises en question dans certains milieux. Ainsi, une intervenante de la maison La Gardanne en France – une maison en soins palliatifs – confiait recourir plutôt à l'expression « résident », lors d'un atelier au colloque *Passages obligés: de la tradition à la transformation*. Il s'agit, je crois, d'une piste intéressante qui prend acte de la volonté des individus d'être considérés d'abord et avant tout comme des personnes à

part entière et non comme une catégorie appartenant à un secteur de services. D'autant que ce point de vue traduit d'une manière générale la philosophie même des soins palliatifs.

Ma seconde remarque concerne la modernité. Selon Marcel Brisebois, nous n'aurions aujourd'hui, dans cette modernité, aucune vérité propre sur quoi que ce soit d'important : « Nous bougeons, mais sans guide ; nous sommes en mouvement, mais sans direction ; nous progressons, mais dans l'incertitude. » (Brisebois, 1989, p. A-9).

Or, interroger l'avenir des soins palliatifs sous la lentille des tendances sociales, c'est nécessairement inscrire la réflexion à partir du concept de modernité. Celle-ci n'aurait cure du sacré, de tout discours fondateur ultime. Ce qui compte, c'est la vérité de chacun et son refuge, le « quant-à-soi » selon l'expression de Galland. Et, dans le contexte social de la modernité, la mort elle-même serait obsolète, improductive et sans signification aucune pour les individus. Exit le sens sacré et collectif de la mort ! Dans son essai *La société post-mortelle*, Céline Lafontaine souligne que : « [l]'histoire de la mort en Occident est celle d'une dissolution (...) on assiste à son effacement progressif de l'espace public, à sa désymbolisation » (Lafontaine, 2008, p. 25). L'auteure mentionne que la littérature scientifique rend compte d'une manière assez généralisée du déni de la mort dans les sociétés modernes et des écueils qui sous-tendent un tel phénomène.

Car écueils il y a !

Ainsi, on a beau nier la mort, elle viendra. L'absence de quête de sens n'arrangera pas nécessairement les choses lorsqu'un certain désarroi se manifeste devant la mort. De plus, afin d'obéir aux impératifs de la vie moderne, certains rituels relatifs aux arrangements funéraires, sont à ce point abrégés – sinon carrément absents – qu'il est parfois difficile pour les proches de prendre toute la mesure du décès, d'être dans la conscience même de l'événement, du deuil³.

Enfin, il serait également imprudent de croire qu'à la lecture des tendances évoquées précédem-

ment, toute question de sens soit *de facto* évacuée dans l'esprit des individus au regard de la mort. Non, c'est simplement que ce sens sera de moins en moins révélé par un social, par une tradition largement reconnue et partagée, et que chacun pourra avoir sa propre signification de la mort, s'il en voit une.

Je donne un exemple personnel : j'ai perdu ma conjointe il y a maintenant un an et demi. Pour moi, sa mort n'avait pas de sens particulier. Pas vraiment ! Nous étions neuf autour d'elle, de son lit, dans une chambre en unité de soins palliatifs. Quelques minutes après son décès, une infirmière rentre dans la chambre pour me demander si on acceptait que ses yeux soient prélevés pour que d'autres puissent voir. Deux des sœurs non voyantes de Dominique, ma compagne décédée, étaient à côté de moi. À ce moment précis, sa mort a eu un sens !

Sur un autre registre, une lecture des tendances sociales précédemment posées m'inspire une réflexion concernant deux enjeux qui, dans l'avenir, risquent d'être au cœur de l'évolution des soins palliatifs. Ces enjeux concernent la qualité de vie des mourants et la question de l'euthanasie et du suicide assisté comme solution en fin de vie. Il s'agit de sujets complexes et mon propos n'est nullement d'en discuter les fondements. Mon intention consiste plutôt à réinterpréter ces enjeux à la faveur des tendances sociales décrites plus haut ; en quelque sorte, à voir sommairement pourquoi et de quelle manière ces enjeux sont susceptibles d'être à l'agenda des réflexions à venir sur les soins palliatifs.

Un premier enjeu : la recherche d'une qualité de vie. Celle-ci supplanterait le caractère sacré de la vie, comme le fait justement remarquer Lafontaine (2008). Ce qui signifie, entre autres, qu'on ne veut plus souffrir, que, de plus en plus, la souffrance a perdu de son sens ; de fait, elle n'aurait plus de sens pour plusieurs. La souffrance ne serait plus « méritante », comme elle pouvait l'être dans le passé, et on la tolérerait de moins en moins. L'idéal est désormais incarné par une mort sans souffrance ! Voilà la marque du « progrès » dans l'esprit des gens.

En complément, une autre dimension s'ajoute : on met de plus en plus en question le fait que ce soit le personnel médical qui détermine les seuils de souffrance « acceptables » pour les fins d'intervention. L'humeur serait davantage à « l'auto-décision » malgré les difficultés et la complexité de certains enjeux que revêt cette position qui semble faire son nid progressivement au sein de la population.

L'enjeu de la qualité de vie n'est pas étranger au réseau des soins palliatifs, loin s'en faut. Pour dire les choses autrement, la qualité de vie des personnes mourantes représente une marque distinctive de l'identité des soins palliatifs. Les intervenants ont acquis dans ce domaine une expérience unique dans le réseau de la santé. Cependant, il y a lieu de croire qu'à l'avenir, les personnes en fin de vie et leurs proches, vont davantage affirmer leurs positions et leurs requêtes à l'endroit des soins palliatifs.

Dans le prolongement immédiat de cet enjeu, s'en profile un second : les choix de fin de vie. L'euthanasie et le suicide assisté constituent des questions susceptibles d'occuper un espace grandissant dans les débats sociaux de demain, tant au Québec que dans les autres sociétés occidentales. Sur le plan des valeurs, les quatre tendances esquissées plus haut, à savoir l'autonomie, l'individualisme, le déclin du religieux et la qualité de vie recherchée, mettent pour ainsi dire la table à ce débat. Au Québec, celui-ci est déjà engagé, notamment par les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Le réseau des soins palliatifs est-il prêt à s'impliquer dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté ? On le souhaiterait à moins, car il pourrait ainsi éclairer ces questions à partir de sa riche expérience. De fait, la qualité des échanges entendus lors du colloque *Passages obligés : de la tradition à la transformation*, qui a eu lieu à Québec à l'automne 2010, plaide en faveur d'une telle implication.

Mais, du même coup, on sent des réticences chez les intervenants à aborder ces sujets qui ne sont pas sans provoquer un malaise certain parmi eux. Ce

malaise était palpable dans certains ateliers du colloque. Dans leurs réticences à ouvrir le débat sur ces questions, certains participants ont évoqué un sentiment d'abandon du patient et d'échec au final. Pour d'autres, ce fut pour des motifs ontologiques, professionnels et légaux. Parfois, dans les discussions, on a opposé l'accessibilité aux soins palliatifs et l'euthanasie. Est-ce une opposition fondée ?

En Belgique et en Suisse, on aurait trouvé des réponses institutionnelles à ces questions. Mais, de l'avis de certains participants en provenance de ces pays, ces réponses n'auraient pas résolu tous les problèmes, bien au contraire. Une image des difficultés et du malaise posés par ces questions : on a souvent répété dans ce 8^e colloque international des maisons francophones de soins palliatifs que l'on souhaite accompagner les gens dans leur propre choix, dans leur propre cheminement. Mais, sur les questions d'euthanasie et de suicide assisté, on ne veut pas franchir le *Rubicon*. Contradiction apparente !

CONCLUSION

Le présent article se proposait de discuter des soins palliatifs à partir de l'éclairage de certaines tendances sociétales examinées selon la perspective des valeurs. Le point de vue des valeurs a été privilégié, car, sur le plan personnel, toute rencontre entre un soignant et un soigné est une rencontre de cultures. Culture de la personne, culture de l'intervenant, mais aussi culture des proches, culture de l'organisation de service, culture de la société dans laquelle s'inscrit ce rapport. Sur le plan collectif, c'est souvent au nom des valeurs qu'on tranche dans les débats sociaux.

Dans cet itinéraire, nous avons exposé quelques valeurs qui ne seront pas étrangères à de futures réflexions sur les soins palliatifs. Puis, une génération – les baby-boomers – qui semblait toutes les contenir, ces valeurs, à la fois sur le plan symbolique et pratique.

J'espère, pour ma part, que ce miroir social, présenté sous un angle prospectiviste, saura à sa manière contribuer à mieux comprendre certains aspects qui sont susceptibles de faire route commune avec les soins palliatifs dans l'avenir.

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE

- Attias-Donfut, C. (1988), *Sociologie des générations. L'empreinte du temps*, Paris, Armand Colin.
- Boudon, R. (2002), *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?*, Québec, Éditions Nota Bene.
- Brisebois, M. (1989), « La liberté de création et la quête du sens », *Le Devoir*, samedi, 14 octobre, p. A-9
- Dumont, F. (1987), *Le sort de la culture*, collection Positions philosophiques, Montréal, Éditions de l'Hexagone.
- Galland, O. (2007), *Sociologie de la jeunesse*, 4^e édition, Paris, Armand Colin.
- Germain, G.-H. (1985), « La dictature des enfants du siècle », *L'actualité*, décembre, p.64-71.
- Lafontaine, C. (2008), *La société post-mortelle*, Paris, Éditions du Seuil.
- Ricard, F. (1994), *La Génération lyrique. Essai sur la vie et l'œuvre des premiers-nés du baby-boom*, Montréal, Les Éditions du Boréal.
- Roy, J. (2008), *Entre la classe et les Mcjobs. Portrait d'une génération de cégépiens*, collection Regards sur la jeunesse du monde, série Analyses et essais, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

NOTES

1. Cette section s'inspire principalement de deux ouvrages : *Sociologie de la jeunesse* d'Olivier Galland (2007) et *Entre la classe et les Mcjobs. Portrait d'une génération de cégépiens*, que j'ai publié aux Presses de l'Université Laval (2008).
2. Le Canada, les États-Unis, la France, la Grande-Bretagne, l'Italie, la Suède et l'Allemagne de l'Ouest.
3. Une anecdote : dans son testament, une dame écrivait ne pas vouloir à sa mort d'exposition ni aucune rencontre organisée de ses proches pour commémorer sa mémoire. Son mari, un ami personnel, décida tout de même après quelques mois suivant le décès de sa femme de tenir une telle rencontre à la maison. Alors que nous étions réunis autour de la photo de la défunte et de quelques souvenirs personnels, une personne eut ce commentaire révélateur : « Maintenant Andrée est morte ; elle ne l'était pas encore pour moi ! »