

Tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs et aide médicale à mourir. Des enjeux pour la pratique¹

Jacques Roy, Ph.D., Sociologue, chercheur et professeur associé, Université du Québec à Chicoutimi
roy-jacques@bell.net

Alexandre Stylios, LL.D. droit, Professeur, Faculté de droit de l'Université Laval
alexandre.stylios@fd.ulaval.ca

Éric Pilote, T.S., Ph.D., Professeur, Université du Québec à Chicoutimi
eric_pilote@uqac.ca

RÉSUMÉ :

L'article propose une réflexion sur l'évolution de l'aide médicale à mourir à partir d'une lecture de quatre tendances sociétales sur le plan des valeurs, soit la quête d'autonomie, le recul de l'argument d'autorité, la recherche d'une qualité de vie et le déclin du religieux. Ces quatre tendances se sont progressivement imposées tant au Québec qu'ailleurs en Occident (Boudon, 2002) et elles auraient largement conditionné l'évolution du débat sur l'aide médicale à mourir (Scarlett-May, 2018; Volant, 2011). Chacune de ces valeurs est discutée et mise en relation avec les enjeux qui concernent l'aide médicale à mourir. Dans la perspective évolutive du réseau des soins palliatifs, ces valeurs interrogent le rapport entre les intervenant.e.s et les personnes en fin de vie. Préalablement, une mise en contexte du cheminement du droit en la matière est présentée. Enfin, des pistes d'intervention sont proposées et des considérations éthiques sont soulevées afin de favoriser le plus possible les choix personnels des individus en fin de vie.

69

MOTS-CLÉS :

Aide médicale à mourir, tendances sociétales, valeurs, droit et éthique

INTRODUCTION

Au cours des quatre dernières décennies, sur le plan sociologique, de nouvelles valeurs se sont imposées en Occident (Boudon, 2002). Celles-ci ont notamment redéfini notre rapport à la souffrance et à la mort ainsi qu'aux institutions, qu'elles soient médicales, politiques ou sociales. Parallèlement, ces valeurs auraient, d'une manière décisive, influencé l'évolution du débat sur l'aide médicale à mourir (Scarlett-May, 2018; Volant, 2011). De plus, ces valeurs n'ont eu de cesse de souffler sur le droit afin qu'il prenne acte de leur évolution. En ce sens, l'aide médicale à mourir en constitue une illustration emblématique.

1. Cet article est une version revue et augmentée d'un article déjà publié (Roy, 2017).

L'article soumet une réflexion sur l'aide médicale à mourir à partir de quatre tendances sociétales sur le plan des valeurs, soit la quête d'autonomie, le recul de l'argument d'autorité, la recherche d'une qualité de vie et le déclin du religieux. Ces quatre valeurs auraient en quelque sorte posé les termes du débat social et juridique concernant l'aide médicale à mourir depuis trois décennies. Préalablement sont présentées certaines étapes de l'évolution du droit qui ont marqué jusqu'à aujourd'hui le débat sur l'aide médicale à mourir. Enfin, des considérations portant à la fois sur la pratique sociale en contexte de fin de vie et sur des questions d'éthique sont discutées en fin de parcours.

L'article propose donc un regard pluridisciplinaire (sociologie, droit et travail social) sur l'évolution de l'aide médicale à mourir et des enjeux qui se posent à la fois sous l'angle des pratiques et de questions éthiques. Il se veut une contribution afin d'éclairer le débat concernant les soins en fin de vie, principalement à partir du point de vue des valeurs mises en cause.

1. L'évolution du droit

Sur le plan juridique et jusqu'en 2015, le *Code criminel* (ancien article 241b) interdisait le suicide assisté². La Cour suprême dans l'arrêt *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*³ avait d'ailleurs en 1993 validé, d'une mince majorité (5 contre 4), la constitutionnalité de cette disposition. En 2015, la même Cour, dans une décision unanime cette fois, *Carter c. Canada (Procureur général)*⁴, opérait un revirement historique et invalidait deux dispositions du *Code criminel*, l'article 14, en vertu duquel nul ne pouvait consentir à ce que la mort lui soit infligée et l'article 241 b) interdisant le suicide assisté. La Cour a notamment pris acte de l'humeur de la population. Ainsi, dès 2014, un sondage réalisé dans l'ensemble du Canada par la firme Ipsos Reid (*Dying With Dignity Canada*, 2022) révélait que 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. D'un point de vue politique, la Cour a rappelé que la Chambre des communes avait, entre 1991 et 2010, débattu de six projets de loi visant à décriminaliser l'aide au suicide. Aucun de ces projets, proposés par des parlementaires, n'avait été adopté. D'un point de vue strictement juridico-philosophique, la Cour suprême dans l'affaire *Carter* a notamment considéré que le fait d'interdire aux personnes de « renoncer à leur droit à la vie » transformerait celui-ci en une « obligation de vivre ». La Cour précise, dans le paragraphe 63 de son jugement, que :

2. En vertu de cet article, quiconque aidait ou encourageait une personne à se donner la mort encourait une peine maximale de 14 ans.
3. Dans cette affaire, l'appelante, madame Rodriguez, était atteinte de sclérose latérale amyotrophique (maladie également connue sous le nom de Lou Gehrig). Mariée et mère d'un enfant de 8 ans, son espérance de vie au moment de la décision se situait entre 2 et 14 mois. Elle revendiquait le droit de jouir des derniers moments de sa vie dans la dignité. À cet effet, elle demandait une ordonnance autorisant un médecin à mettre en place les moyens technologiques qui lui permettraient de se donner elle-même la mort au moment de son choix en raison de son incapacité physique de mettre fin à sa vie sans assistance. Madame Rodriguez sollicitait l'annulation de l'article 241b) du *Code criminel* alors en vigueur, soutenant qu'il portait à ses droits garantis par les articles 7, 12 et 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le juge de première instance a refusé sa demande et la Cour d'appel de Colombie-Britannique a rejeté son appel. La Cour suprême avait également rejeté son pourvoi.
4. L'affaire *Carter* a été amorcée à l'origine en 2009 par madame Gloria Taylor, qui souffrait de sclérose latérale amyotrophique. À l'instar de madame Rodriguez, craignant de mourir « à petit feu », elle avait saisi, en première instance, la Cour suprême de Colombie-Britannique pour contester notamment la constitutionnalité des articles 14 et 241 du *Code criminel*. Madame Lee Carter s'était jointe à sa demande. Elle avait aidé sa mère à recourir en Suisse aux services d'une clinique d'aide au suicide. Madame Taylor ne disposait pas des moyens financiers de se rendre en Suisse. Madame Carter avait notamment décrit les difficultés d'organiser un tel voyage, compte tenu de son caractère secret en raison des craintes de sanction criminelle. Le juge de première instance, sensible à l'évolution de la société sur cette question, a jugé la prohibition des articles 14 et 241 du *Code criminel* inconstitutionnelle et accordé une exemption constitutionnelle à madame Taylor, qui n'a malheureusement pas pu en profiter. Elle est décédée avant l'audition de l'appel. La Cour d'appel de Colombie-Britannique a renversé la décision de première instance et a maintenu ses motifs établis dans l'arrêt Rodriguez.

« L'article 7 émane d'un profond respect pour la valeur de la vie humaine, mais il englobe aussi la vie, la liberté et la sécurité de la personne durant le passage à la mort. C'est pourquoi le caractère sacré de la vie « n'exige pas que toute vie humaine soit préservée à tout prix » (*Carter c. Canada [Procureur général]*).

La Cour a séparément analysé le droit à la liberté et à la sécurité des personnes également reconnu par l'article 7 de la *Charte canadienne*. À ce titre, elle rappelle que « [l]a liberté protège « le droit de faire des choix personnels fondamentaux sans intervention de l'État [...] » et que « La sécurité de la personne » englobe « une notion d'autonomie personnelle qui comprend [...] la maîtrise de l'intégrité de sa personne sans aucune intervention de l'État » (*Carter c. Canada [Procureur général]*, paragraphe 64).

Deux valeurs sont ici rappelées, l'autonomie individuelle mais aussi la dignité humaine. La Cour conclut que le droit à la vie n'est pas absolu et qu'il doit notamment être pondéré par le droit à la liberté et à la sécurité des personnes et en particulier par le droit à l'autonomie du patient (*Carter c. Canada [Procureur général]*, paragraphe 67). Les articles 14 et 241b) du *Code criminel* portent donc, selon elle, atteinte aux droits à la liberté et à la sécurité de la personne.

Plus récemment, et dans le même sens, la Cour supérieure du Québec a, en 2019 (*Truchon c. Procureur général du Canada*), notamment déclaré que le critère de mort « raisonnablement prévisible », une des conditions de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir prévue à l'article 241.2(2) d) du *Code criminel*, ainsi que l'exigence de « fin de vie » prévue au paragraphe 3 du premier alinéa de l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, contrevenaient à l'article 15 (droits à l'égalité) de la *Charte canadienne*. De surcroît, selon la Cour, la disposition du *Code criminel* était en plus contraire à l'article 7 (droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne) de la *Charte canadienne*. S'appuyant même sur Ronald Dworkin (1977), selon lequel l'État doit certes traiter les personnes avec sollicitude, respect et de manière égalitaire, la Cour reproche au législateur une « vision paternaliste » à l'égard des personnes qui ne sont pas nécessairement en fin de vie, mais souffrant d'un lourd handicap (*Truchon c. Procureur général du Canada*).

71

Ces différentes décisions montrent une « évolution des principes de moralité constitutionnelle » du droit canadien (Lacroix, 2016), mais également que le droit est aussi une question de pratique sociale. Le juge chargé de trancher des questions complexes doit alors s'appuyer sur la moralité collective de sa communauté (Dworkin, 1994).

Bien évidemment, ces décisions judiciaires ont également suscité des réactions des législateurs canadien et québécois. Sur le plan fédéral, pas moins de deux lois sont entrées en vigueur depuis l'arrêt Carter : la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, qui légalise l'aide médicale à mourir, ainsi que la *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*. Cette dernière loi, notamment, et contrairement à la précédente, n'exige plus que la mort naturelle soit raisonnablement prévisible pour qu'une personne puisse bénéficier de l'aide médicale à mourir. Elle n'exige plus non plus de double consentement. Dorénavant, en vertu des dispositions de l'article 241.2(1) du *Code criminel* :

« toute personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir :

- a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État au Canada;
- b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;

- c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;
- d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;
- e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs ».

Une personne est considérée comme étant affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables si elle remplit les critères suivants (*Code criminel*, article 2412(2)) :

- « a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable;
- b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables ».

Le législateur a toutefois précisé que la maladie mentale n'est pas considérée « comme une maladie, une affection ou un handicap » (*Code criminel*, article 241.2(2.1)).

Le Québec dispose également de deux lois. Par la *Loi concernant les soins de fin de vie* (entrée en vigueur le 10 décembre 2015, soit avant la loi fédérale), le législateur québécois a légalisé, avant son homologue fédéral, l'aide médicale à mourir dans la province. Cette loi prévoit cependant une condition, celle d'être en fin de vie, pour pouvoir bénéficier de l'AMM (disposition inopérante depuis la décision *Truchon c. Procureur général du Canada*)⁵.

72

Enfin, le 25 mai 2022, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec a déposé le projet de loi 38 modifiant la *Loi concernant les soins de fin de vie*, notamment dans le but d'harmoniser la loi québécoise avec le *Code criminel* canadien et d'en retirer, en particulier, le critère de fin de vie. Ce projet vise aussi et notamment à permettre aux infirmier.ère.s praticien.ne.s spécialisé.e.s (IPS) de pouvoir administrer l'aide médicale à mourir et autoriser des demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Enfin, le ministre de la Santé et des Services sociaux souhaitait élargir l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes d'un handicap « neuromoteur » grave et incurable. Cependant, l'ajout de l'adjectif neuromoteur au nom handicap a suscité des contestations. Le gouvernement a rapidement fait marche arrière, en retirant, dès le lendemain, cette disposition du projet de loi. Rappelons que le *Code criminel* canadien fait référence à un handicap grave et incurable.

De nouveaux enjeux juridiques se posent néanmoins à l'intérieur de ces cadres actuels de l'aide médicale à mourir, entre autres concernant les fondements de l'admissibilité à cette aide. Cependant, la concurrence de plusieurs législations sur une même question risque de créer des disparités entre Canadiens portant sur les conditions d'accès à l'aide médicale à mourir. Qui est admissible, qui ne l'est pas et à quelles conditions? Il est à prévoir que le juge canadien continuera à dicter l'aménagement de ces différents cadres de l'aide médicale à mourir en fonction des valeurs collectives et des mouvances de la société.

5. Cette loi a été amendée par la *Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire et modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*, qui permet, dorénavant, à une personne qui satisfait aux conditions de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, mais qui n'est plus apte à consentir à l'aide médicale à mourir, d'en bénéficier à condition d'avoir consenti par écrit à l'AMM dans les 90 jours précédant son administration. Cette modification permet d'anticiper le moment où la personne ne sera plus apte à consentir à l'aide médicale à mourir.

2. L'enjeu des valeurs dans le débat sur l'aide médicale à mourir

Cette évolution ne concerne pas que le droit. De fait, les milieux de pratique ont également été interpellés dans cette mouvance sociétale par de nouvelles questions se rapportant aux conditions et aux frontières de l'aide médicale à mourir ainsi qu'à une mutation décisive des valeurs dans la société favorisant une réappropriation du pouvoir de la personne en fin de vie. À cet égard, le respect des choix individuels, dans la manière d'envisager la mort et les conditions de celle-ci, figure en tête de liste des défis à relever quotidiennement au sein du réseau des soins palliatifs. Cependant, pour rencontrer ces défis, le réseau pouvait compter sur une tradition de services axés sur l'importance d'être attentif aux besoins et aux valeurs de la personne. Par ailleurs, au-delà de la volonté et des valeurs de la personne en soins palliatifs, la question du religieux interfère dans la façon d'appliquer l'aide médicale à mourir dans certaines ressources de fin de vie et l'état du droit selon les époques.

Il est intéressant de faire le parallèle entre le mouvement social (au sens sociologique)⁶ qui a porté l'évolution des soins palliatifs jusqu'à aujourd'hui avec le concours du droit et celui qui a donné lieu à l'humanisation des naissances dans les années 1980 avec comme slogan *Accoucher ou se faire accoucher!* Rappelons que ce dernier mouvement social a conduit, entre autres, aux chambres de naissance en milieu hospitalier et à l'intégration des sages-femmes. Dans les deux cas, la mobilisation citoyenne et d'organisations a conduit à une réflexion collective en faveur d'une humanisation des soins et des services dans ces secteurs de la santé, accordant une plus grande attention aux besoins et à la volonté des individus. Naître et mourir dans un contexte humanisé, voilà ce qui serait recherché selon de nouvelles valeurs collectives observées dans la société.

Pour les fins de l'article, la définition que prête Guy Rocher à la notion de valeur est retenue comme cadre conceptuel : « une manière d'être ou d'agir qu'une personne ou une collectivité reconnaissent comme idéale et qui rend désirables ou estimables les êtres ou les conduites auxquels elle est attribuée » (Rocher, 1969, p. 56). Il s'agit d'une conception qui traduit ce qui est idéal dans une culture ou une société donnée. Cette définition s'accorde avec le sujet de l'article.

73

Dans son ouvrage *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?*, le sociologue Raymond Boudon (2002) trace un portrait des valeurs « montantes » dans le monde occidental à partir d'enquêtes statistiques réalisées tant en Europe qu'en Amérique du Nord⁷. Quatre de ces valeurs sont apparues pertinentes dans le débat sur l'aide médicale à mourir.

De fait, quatre valeurs auraient exercé une influence certaine sur les débats, les pratiques sociales et les mesures juridiques adoptées en matière d'aide médicale à mourir. Ces valeurs concernent la quête d'autonomie, le recul de l'argument d'autorité, la recherche d'une qualité de vie et le déclin du religieux. Sur le plan sociologique, ces quatre valeurs se sont progressivement imposées tant au Québec qu'ailleurs en Occident et elles constituent aujourd'hui un défi collectif pour le réseau des soins palliatifs dans son rapport avec les personnes en fin de vie. En effet, ces valeurs auraient progressivement transformé le regard personnel et social porté sur les soins en fin de vie. Examinons chacune des valeurs retenues pour les fins de la réflexion sur l'aide médicale à mourir.

6. Par mouvement social, nous retenons la définition sociologique « d'un agir-ensemble intentionnel, marqué par le projet explicite des protagonistes de se mobiliser de concert. Cet agir-ensemble se développe dans une logique de revendication, de défense d'un intérêt matériel ou d'une cause » (Neveux, 2019, p. 9).

7. Les pays retenus sont la France, l'Allemagne de l'Ouest, le Royaume-Uni, l'Italie, la Suède, les États-Unis et le Canada (Boudon, 2002).

2.1 La quête d'autonomie : le choix de la personne avant tout

L'autonomie est au goût du jour. Pour Boudon (2002), elle serait même une valeur culte en Occident. On la retrouverait dans tous les groupes d'âge, que ce soient les jeunes qui souhaitent dessiner leur vie à leur manière (Galland, 2017) ou les aînés qui choisissent de plus en plus d'être les acteurs de leur vie (Séguin et al., 2015). À titre de repère normatif, la recherche de l'autonomie a été institutionnalisée, entre autres, dans le domaine de la santé et des services sociaux par l'État québécois. Nombre de publications gouvernementales dans ce domaine y réfèrent d'une manière relativement extensive, quand elle n'est pas élevée au rang de priorité cardinale dans l'élaboration des politiques, conjointement avec la qualité de vie.

La valeur de l'autonomie 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 caractéristiques de l'individualisme contemporain (Gagnon et al., 2014).

L'affirmation autonomiste trouve aussi écho dans des questions existentielles engageant des choix ultimes tels que l'euthanasie et le suicide assisté. C'est ainsi que dans une consultation en ligne, effectuée pour le compte de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012) auprès de 6 558 Québécois, 79 % des Québécois et des Québécoises ont exprimé leur volonté de pouvoir décider pour eux-mêmes en matière d'euthanasie et 71 % en matière de suicide assisté. De plus, 82 % des participants estimaient que le législateur devrait tenir compte du point de vue de la population dans sa réflexion sur l'euthanasie⁸. Ces résultats marquent une rupture certaine avec ce qui prévalait dans l'opinion publique il y a quelques décennies.

74

2.2 Le recul de l'argument d'autorité : le savoir professionnel contesté

Parallèlement à la quête d'autonomie, l'aura professionnelle, en particulier celle du corps médical, a perdu progressivement de son prestige. Il en est de même pour les autorités politiques, religieuses et idéologiques. Et le « quant à soi », c'est-à-dire l'opinion des personnes devant l'opinion des experts, s'impose de plus en plus comme nouvelle norme sociale. Plus globalement, Boudon (2002) observe que les autorités, quelle qu'en soit la forme, exercent une plus faible emprise sur les individus et que, désormais, l'autorité n'est acceptée 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 au premier chef. Étant plus instruits, les individus sont davantage critiques par rapport au savoir professionnel. Également, le relativisme ambiant et la multiplication des sources d'information 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 concernant l'univers de l'intime. Ces phénomènes sociaux ont manifestement contribué à l'émergence d'une distance critique par rapport au savoir professionnel et d'une volonté d'engager un dialogue plus égalitaire entre les individus et les professionnels de la santé.

8. Pour les résultats détaillés de la consultation, voir l'annexe IV du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (mars 2012).

Selon Bureau et Hermann-Mesfen (2017), une conjonction de facteurs conduit à l'émergence de la notion de « patient contemporain », selon leur expression. Ce 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 tendrait à une remise en question des frontières de l'expertise et valoriserait (en théorie) une expertise profane basée sur des savoirs expérientiels pouvant s'opposer aux savoirs scientifiques ou professionnels (Bureau et Hermann-Mesfen, 2017).

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, ce nouveau contexte sociétal ne serait pas sans exercer une influence sur le rapport entre patient.e.s et intervenant.e.s. Plus particulièrement, dans le domaine des soins en fin de vie, de plus en plus, les individus affirment leurs choix et leurs perceptions sur ce qu'ils vivent, parfois en marge des recommandations des intervenant.e.s ou de la politique des organisations. La question de la souffrance vécue et perçue par les personnes en fin de vie en constitue une illustration forte de cette volonté de plus en plus affirmée chez les individus de reprise d'un pouvoir sur soi au regard des pratiques et des savoirs professionnels. C'est dans cette perspective qu'il faut situer de nouveaux défis posés par l'aide médicale à mourir.

2.3 La recherche d'une qualité de vie : mourir sans souffrir

La quête d'une qualité de vie figure régulièrement au sommet des valeurs des individus dans les sondages d'opinion au Québec et elle serait un trait distinctif de la culture occidentale⁹. Dans le secteur de la santé, elle loge régulièrement au premier rang des objectifs des politiques gouvernementales, même si l'on peut constater qu'il y a parfois un fossé important entre le discours et la réalité. Notamment, la politique *Viellir et vivre ensemble* ainsi que son plan d'action (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012) s'inspirent de la vision du vieillissement actif prônée par l'Organisation mondiale de la santé consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de vie pendant la vieillesse. Parallèlement, dans le domaine de la recherche, on a assisté au développement d'instruments servant à mesurer la qualité de vie des individus pour mieux répondre aux besoins des milieux de pratique¹⁰.

Cependant, tous ces efforts de promotion et d'objectivation de la qualité de vie se butent à un récif : l'évaluation personnelle qu'en font les patients aux prises avec des souffrances parfois intolérables en fin de vie – des souffrances physiques et psychologiques dont l'appréciation se confronte à celle des professionnels de la santé. Il est à noter que les exigences exprimées en termes de qualité de vie par les personnes en phase terminale évoluent dans le temps et que les frontières se déplacent précisément 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 et qu'elle représente, dans les sociétés occidentales, le critère ultime de toute norme sociétale. Or, le point de repère pour la définir est maintenant

9. Notamment, dans un sondage portant sur les cordes sensibles des Québécois et réalisé auprès de 514 personnes au Québec, la recherche du confort et la joie de vivre, deux dimensions rattachées étroitement à la qualité de vie, figuraient respectivement au 1^{er} et au 2^e rang des 36 cordes sensibles identifiées (Léger et al., 2021).

10. Entre autres, mentionnons le WHOQOL-BREF qui, de l'avis de l'Institut national de santé publique du Québec, serait l'instrument de référence pour estimer la qualité de vie d'une personne. L'Institut identifie aussi le EQ-5D, un instrument qui mesure les dimensions suivantes, soit la mobilité, les soins personnels, les activités quotidiennes, la douleur et les malaises ainsi que l'anxiété et la dépression (Canuel et al., 2019).

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 (Procureur général)*, prenant acte de l'évolution de l'opinion publique sur cette question. La Cour a entre autres statué que l'article 14 et l'alinéa 241 b) du *Code criminel* sont inconstitutionnels étant donné qu'ils empêchent les médecins d'aider à la mort par consentement de la personne concernée.

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 les institutions de santé qui déterminent l'offre de 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. Ceux-ci veulent 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.

2.4 Le déclin du religieux : mourir sans Dieu

Les enquêtes accréditant le déclin de la religion dans les sociétés occidentales sont multiples (Boudon, 2002), et ce, même aux États-Unis, malgré la rumeur publique et le fait que ce soit la nation la plus croyante et pratiquante en Occident (Mahler, 2019)¹¹. Le déclin du religieux se traduit par le recul de la foi et la désertion de l'institution religieuse. De fait, sur le plan de la croyance en Dieu, on assisterait au Québec à une fracture générationnelle importante entre les jeunes et les aînés, les premiers étant davantage incroyants que les seconds (Baillargeon, 2021). Même scénario si on interroge cette fois-ci la proportion de Québécois rapportant être « sans religion »; ainsi, en 2016, 22 % des jeunes de 15 à 34 ans au Québec se déclaraient sans religion, soit 1,6 fois plus que chez les personnes âgées de 35 à 59 ans, et 6,3 fois plus que chez les aînés âgés de 60 ans et plus (Meunier et Legault-Leclair, 2020).

Les repères religieux concernant la signification à accorder à la souffrance sont donc appelés à s'étioler au profit d'une souffrance perçue comme dénuée de sens. Elle serait moins méritante au sens religieux du terme. Comme le fait remarquer Lafontaine (2008), la recherche d'une qualité de vie supplanterait le caractère sacré de la vie. Dans ce contexte, la souffrance deviendrait un enjeu s'inscrivant dans la relativité des valeurs existantes et selon des seuils évalués individuellement par les personnes.

Enfin, la question du religieux ne se pose pas dans les mêmes termes que les trois tendances précédentes en ce sens que cette question ne relève pas de la simple relativité des valeurs ou d'une appréciation empirique, mais bien d'un absolu relevant du divin. Ainsi, chez les individus croyants, elle puise dans des convictions parfois profondes qui conditionnent leur rapport aux soins de fin de vie. Cela amène des interrogations et des dynamiques qui se mettent en scène à tous les niveaux des acteurs en présence : au premier chef, la personne en fin de vie, mais aussi ses proches (famille, amis), les professionnels de la santé et, parfois, les organisations selon leur mission. Ajoutons à ces considérations le fait qu'une personne peut bien se déclarer sans religion, ne pas avoir de pratique religieuse, tout en démontrant de rares moments de religiosité, notamment dans des périodes de crise (Meunier et Legault-Leclair, 2020). Ces constats ajoutent à la complexité de l'analyse lorsqu'on

11. S'appuyant sur les enquêtes de la *General Social Survey*, Mahler (2019) rapporte que les athées et les agnostiques représentent aujourd'hui près d'un quart de la population américaine et qu'ils sont en passe de surpasser les évangéliques, ce qui représente, selon l'auteur, un tournant majeur.

fait intervenir la religiosité comme facteur malgré son déclin annoncé¹². Il importe ici de distinguer la spiritualité du religieux comme concept, le premier incluant le second.

3. Le champ des valeurs comme miroir du débat

Les quatre valeurs exposées dans ce texte n'épuisent pas le champ des valeurs qui conditionnent la réflexion et les pratiques en matière de soins de fin de vie. Cependant, elles sont apparues porteuses pour mieux comprendre certains enjeux de l'aide médicale à mourir qui polarisent l'opinion des individus. De fait, ces valeurs sociétales retenues, qui couvaient depuis un bon nombre de décennies déjà, se sont progressivement imposées pour redéfinir les contours du débat sur l'aide médicale à mourir, notamment en accordant aux personnes en fin de vie un nouveau pouvoir sur leurs choix aux limites de leur capacité décisionnelle et de leur état de santé.

Le parcours de ces valeurs sur le plan sociologique invite à une observation générale concernant la dimension générationnelle. Ainsi, les valeurs qui peuvent favoriser l'aide médicale à mourir seraient davantage présentes chez les jeunes générations. 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 à l'aide médicale à mourir ne saura arrêter sa progression? Déjà, un changement de garde s'opère du côté des aînés. Ceux appartenant à la génération des baby-boomers, ayant baigné dans la culture jeune des années 1960-1970 qu'ils ont érigée en modèle (Ricard, 1994; Sirinelli, 2003), seront très différents de la génération précédente des aînés en ce sens qu'ils misent davantage sur des valeurs axées sur un individualisme contemporain où l'autonomie et la responsabilité personnelle représentent des valeurs centrales (Blein et al., 2009). On pourra objecter que les évolutions sociales ne sont pas toujours linéaires. Par ailleurs, les tendances actuelles sont profondes et corroborées ailleurs en Occident (Boudon, 2002).

77

4. Des défis pour les pratiques sociales

Les défis sont nombreux et souvent complexes dans le milieu des pratiques. C'est ainsi que de multiples médiations s'opèrent entre les professionnels de la santé et des services sociaux et les personnes en fin de vie pour lesquelles le crédo du côté des services est résolument axé sur les besoins exprimés des individus et leur volonté de mourir selon leurs valeurs. Mais cela n'est pas si simple. Également, des questions ayant trait à l'accessibilité à l'aide médicale à mourir se posent à l'endroit de certaines catégories sociales de personnes. Enfin, des interrogations éthiques à aborder sous l'angle de l'intervention apparaissent incontournables. Ce sont ces trois aspects qu'il est apparu utile de discuter brièvement.

4.1 Mourir selon les valeurs des personnes

Petit détour sur une expérience personnelle. J'ai eu le privilège d'assister à des rencontres d'un groupe de personnes en fin de vie dans le cadre de l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer. Deux témoignages m'ont interpellé. Le premier concerne un père de famille dans la cinquantaine, atteint d'un cancer en phase terminale, qui avait pris la décision d'arrêter les traitements. Cette décision avait été relativement facile pour lui-même, mais le plus pénible fut l'attitude de ses deux adolescents : « Papa, t'es un loser! ». Sur le coup, il en fut combien

12. Il reste néanmoins qu'en 2021, selon un sondage Léger commandé par *Le Devoir*, 49 % des Québécois déclaraient croire en Dieu (Baillargeon, 2021).

surpris et terrassé, mais il a réussi malgré tout à maintenir sa décision de cesser ses traitements. Difficile dans ce contexte de ne pas faire intervenir dans l'analyse de la situation des composantes de la socialisation masculine traditionnelle et toxique (Tremblay et L'Heureux, 2010) qui se sont posées en écran à la réalité du père. Aux yeux de ses fils, il eut mieux valu qu'il incarne le code de la masculinité traditionnelle : le stoïcisme, l'autonomie, la réussite et l'agressivité (Deslauriers et Dubeau, 2018), bref, le courage de lutter.

Le contre-exemple suivant traduit aussi le poids parfois déterminant du regard des autres sur les choix à faire pour soi. Une dame dans la fin de la soixantaine est atteinte d'un cancer, et malgré l'avancée de la maladie, les médecins lui ont prescrit des traitements « insoutenables » de son propre aveu. Elle nous a confié, malgré sa volonté de cesser tous les traitements, de devoir continuer à les suivre en raison de son mari : « Il ne le prendrait pas. Il ne s'en remettrait pas! ». Combien difficile pour la personne, ce témoignage constitue l'autre face d'une même pièce : le regard des autres et la capacité de s'en affranchir pour mourir selon sa volonté.

Ces deux exemples, illustrant le rapport trouble que peuvent vivre des personnes en fin de vie à travers des dynamiques familiales qui s'ajoutent au poids de la maladie et de la mort à venir, soulignent également toute l'importance de tenir compte de la famille et des proches dans l'intervention afin de soutenir la personne dans ses propres choix. Une telle approche conduit à effectuer une médiation avec les proches et à voir de quelle façon ils peuvent agir en soutien à un parent ou un ami en fin de vie. Il s'agit là d'un aspect essentiel pour un accompagnement professionnel, bien qu'il faille convenir de la difficulté intrinsèque à ce genre d'intervention dans le contexte d'histoires et de relations familiales qui, parfois, s'affichent tels des écheveaux inextricables.

Sur le plan de la recherche, il serait pertinent de mieux documenter cette problématique d'intervention afin de mieux outiller ceux et celles qui souhaitent accompagner une personne en fin de vie. Une formation offerte aux intervenant.e.s en la matière pourrait être fort indiquée afin de mieux guider leur action et de les aider à mieux composer avec la complexité des situations requérant une médiation.

4.2 L'accessibilité de l'aide médicale à mourir

Une autre dimension, bien différente de la première, mais complémentaire à celle-ci, concerne l'accessibilité aux ressources en matière d'aide médicale à mourir. Cette dimension pourrait se décliner en deux volets : l'accessibilité géographique et l'accessibilité linguistique et culturelle.

En ce qui a trait au volet de l'accessibilité géographique, la Commission sur les soins de fin de vie (2019) rapportait que les principaux enjeux soulevés dans les consultations se rapportaient, entre autres, à l'accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie, pour certaines catégories de patients et dans certaines régions. Cette problématique oblige les intervenant.e.s à référer des clientèles vers d'autres régions ou territoires faute de ressources au sein de leur propre communauté. Cet aspect concerne plus spécifiquement le gouvernement concernant ses priorités et ses plans d'allocation des ressources selon les régions et les territoires.

Le second volet (accessibilité linguistique et culturelle) interpelle à la fois le gouvernement et les intervenant.e.s. Il fait référence à la réalité, bien documentée dans les écrits tant universitaires que gouvernementaux, selon laquelle certaines clientèles appartenant à des communautés spécifiques (communautés autochtones, communautés ethnoculturelles et communautés d'expression anglaise) ne peuvent compter sur l'accès à des services dans leur langue et tenant compte de leur culture (Bowen, 2015; Brodeur et Darith Chhem, 2019; Commission d'enquête sur

les relations entre les Autochtones et certains services publics, 2019; Falconer et Quesnel-Vallée, 2014; Guay et al., 2015; Montembault et al., 2021; Penel, 2018; Pocock, 2019; Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec, 2018). Cette sensibilité à l'endroit des dimensions culturelles et linguistiques au regard des services a notamment trouvé un écho important dans le Rapport de la commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse (2021). De fait, le Rapport réserve un chapitre complet à chacun des trois types de communautés (autochtones, ethnoculturelles et d'expression anglaise) en discutant des enjeux spécifiques à la culture et à la langue.

Du côté du ministère de la Santé et des Services sociaux, il existe depuis 2018 un *Guide pour l'élaboration du programme d'accès aux services de santé et aux services sociaux en langue anglaise*. Le document conclut qu'il existe un lien direct entre les barrières linguistiques et l'accessibilité à des services de qualité (MSSS, 2018), constat repris par Falconer et Quesnel-Vallée (2014) et Pocock (2019). Dans le cas des Premières Nations, la Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics (2019) affirmait que des barrières culturelles et linguistiques limitaient l'accès aux services de santé et la qualité des soins et des interventions. Enfin, une enquête de l'Institut de la statistique sur l'état de santé, l'utilisation des services de santé et les besoins non comblés des immigrants au Québec (2015) en arrivait à des conclusions similaires associant accessibilité réduite aux services de santé et dimension linguistique, tout en interrogeant l'aspect culturel sur ce plan.

Il ne semble pas exister de bilan de l'aide médicale à mourir permettant de rendre compte de l'accessibilité de cette mesure selon l'appartenance aux trois catégories de communautés retenues. Un tel bilan pourrait avantageusement servir de base d'information aux milieux d'intervention et de recherche scientifique. Au-delà de ces considérations, l'expérience générale du système de santé accrédite l'importance de tenir compte des dimensions culturelles et linguistiques sur le plan de l'intervention en contexte d'aide médicale à mourir. C'est ainsi que la langue est un prérequis incontournable, mais il existe aussi d'autres dimensions, se rapportant aux cultures, aux normes sociales et aux valeurs rattachées aux communautés, qui doivent faire partie de la réflexion à conduire sur l'intervention auprès des personnes issues de ces communautés.

79

4.3 Des considérations éthiques pour l'intervention

La fin de la vie est une période où l'être humain se retrouve dans un état de grande fragilité psychique et physique. La souffrance, la peur, l'insomnie et l'angoisse sont alors bien incrustées dans son corps. Cette vulnérabilité extrême interpelle les intervenant.e.s, qui se demandent comment bien agir pour aider et soulager ces personnes et, éventuellement, les accompagner dans leurs décisions au sujet de l'aide médicale à mourir.

Cette vulnérabilité n'est pas sans heurter de plein fouet l'autonomie, valeur fondamentale de nos sociétés libérales évoquée plus haut. Elle touche naturellement l'autonomie du malade ou du patient qui, pour survivre ou continuer à vivre, requiert nombre de soins et d'aidants, mais elle concerne également ces derniers dans les possibilités d'aide qu'ils peuvent apporter à la personne. À cette étape de vie, l'être humain est confronté à faire avec les autres. Il ne peut plus espérer vivre sa vie de façon tout à fait autonome.

Cette vulnérabilité ébranle non seulement les intervenant.e.s au sujet des ressources limitées mises à leur disposition, de leur savoir-faire et de leur savoir-être, mais les rejoint aussi dans leur propre vulnérabilité. Toutes leurs expertises rassemblées ne pourront éviter l'inévitable, la guérison

devenant un horizon fermé. Ici, il y a la tentation de se braquer. De vouloir se positionner comme expert, d'intervenir à tout prix. Surtout si les intervenant.e.s ou soignant.e.s cherchent à bannir leur propre vulnérabilité, que leur renvoie de plein fouet l'être humain qui souffre devant eux. Il survient alors un risque de s'éloigner de l'accompagnement pour aller vers la domination, au sens où l'entend Pelluchon (2017), lorsque les soins sont prodigués sans tenir compte des choix réels de la personne souffrante. Sous le visage de la bienveillance, les besoins de la personne peuvent être déterminés sans tenir compte de ses propres volontés. Dans une attitude empreinte de paternalisme, la personne peut être jugée inapte à choisir ce qui est bien pour elle.

Cette possibilité de domination s'accroît, entre autres, lorsque les intervenants ont tendance à nier leur propre vulnérabilité. Existentiellement, il n'est pas toujours facile de se tenir au plus près de la souffrance humaine, où autrui nous renvoie en miroir l'image de notre finitude. Structurellement, dans les organisations, avec des contraintes de ressources et des logiques d'efficacité, il devient périlleux pour les intervenant.e.s de composer avec leur propre fragilité. De surcroît, il y aurait de moins en moins de supervision et d'encadrement professionnels qui leur sont offerts. Cette situation existentielle et ce contexte organisationnel, laissant de moins en moins d'espace et de temps pour l'accompagnement, peuvent donner prise à la tentation de la domination.

Une posture critique de l'autonomie, valeur phare de notre modernité, devient une condition essentielle pour éviter les pièges de la domination dans l'aide médicale à mourir. S'il est louable de vouloir être autonome, il est difficile de le devenir sans les autres et la société. La réalisation de soi ne peut se faire que dans l'altérité.

La reconnaissance de notre propre vulnérabilité comme intervenant.e permet d'établir un rapport plus égalitaire avec la personne qui nécessite des soins médicaux ou psychosociaux. Partager la même condition humaine vulnérable éloigne la possibilité de la domination et ouvre la porte à la reconnaissance de la dignité de la personne devant soi.

Par une position d'écoute, l'intervenant.e permet alors à la personne de n'être pas enfermée dans le soin, de raconter l'histoire de sa maladie ou de son malaise, d'en faire le récit. Prenant acte de ce qu'il y a d'unique pour cette personne vivant une épreuve particulière et la reconnaissant ainsi dans sa dignité toute vulnérable, le personnel soignant peut ainsi trouver les solutions appropriées pour cette personne. Cette qualité d'écoute où le drame est raconté rompt l'isolement de la personne malade où la souffrance la tenait. Ainsi se construit un pont entre l'île déserte du malade et le personnel soignant. Il importe de souligner que ce pont ne pourra prendre forme sans les architectes et le soutien indispensable des organisations et de l'État.

CONCLUSION

L'histoire récente de l'aide médicale à mourir est fertile en rebondissements de toute sorte – notamment en matière juridique – et en défis pour le réseau de la santé et des services sociaux. Cette histoire, on l'a vu, est intimement liée à un changement social progressif sur le plan des valeurs qui s'est opéré dans le silence des populations, telle une force tranquille qui surgit à une époque donnée. Le droit a fini par prendre acte de cette déferlante sociale.

De nouveaux défis sont apparus, tant pour le législateur que dans les milieux de pratique. De nouvelles valeurs se sont imposées dans tous les aspects de l'aide médicale à mourir. La recherche de l'autonomie et de la qualité de vie se sont jumelées pour transformer le regard des individus à l'endroit des autorités professionnelles et, plus souvent, à distance d'un dieu.

Enfin, concernant la pratique sociale, le soutien à la volonté des personnes en fin de vie de mourir selon leurs valeurs et leurs volontés, de même que des questions sur l'accessibilité de l'aide médicale à mourir ainsi que sur l'éthique dans le rapport entre patient.e.s et intervenant.e.s, ont été évoqués comme enjeux. Ces dimensions pourraient accompagner la réflexion sur les interventions pour les soins en fin de vie.

ABSTRACT:

The article proposes a reflection on the evolution of medical assistance in dying based on an analysis of four societal value-based trends, namely the quest for autonomy, retreat of the argument of authority, search for a quality of life and the decline of religion. These four trends have gradually imposed themselves both in Quebec and elsewhere in the West (Boudon, 2002) and have largely influenced the evolution of the debate on medical assistance in dying (Scarlett-May, 2018; Volant, 2011). Each of these values is discussed and compared to the issues concerning medical assistance in dying. In the evolutionary approach of the palliative care network, these values question the relationship between caregivers and end-of-life patients. To start, a contextualization of the progress of the law in this matter is presented. Lastly, avenues for intervention are proposed and ethical considerations are raised to promote the personal choices of individuals at the end of life as much as possible.

KEYWORDS:

Medical assistance in dying, societal trends, values, law and ethics

RÉFÉRENCES

- Baillargeon, S. (2021, 22 octobre). Un Québécois sur deux ne croit pas en Dieu. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/642084/l-adieu-a-dieu>
- Blein, L., Lavoie, J.-P., Guberman, N. et Olazabal, I. (2009). Vieilliront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. *Lien social et Politiques*, 62, 123-134. <https://doi.org/10.7202/039319ar>
- Boudon, R. (2002). *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?* Éditions Nota Bene.
- Bowen, S. (2015). *Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins*. Société Santé en français. Université Saint-Paul.
- Brodeur, N. et Darith Chhem, R. (2019). Soutenir les pères immigrants nouvellement arrivés au Québec : l'exemple d'un programme montréalais. Dans J.-M. Deslauriers, M. Lafrance et G. Tremblay (dir.), *Réalités masculines oubliées* (p. 375-400). Presses de l'Université Laval.
- Bureau, E. et Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé*, 8. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1342>
- Canuel, M., Gosselin, P., Duhoux, A., Brunet, A. et Lesage, A. (2019). *Boîte à outils pour la surveillance post-sinistre des impacts sur la santé mentale*. Institut national de santé publique du Québec.
- Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>
- Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c.11. <https://www.canlii.org/fr/ca/legis/lois/annexe-b-de-la-loi-de-1982-sur-le-canada-r-u-1982-c-11/97548/annexe-b-de-la-loi-de-1982-sur-le-canada-r-u-1982-c-11.html>
- Code criminel, LRC 1985, c. C-46. <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-46/>
- Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics (2019). *Écoute, réconciliation et progrès. Rapport final*. Gouvernement du Québec. https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Rapport/Rapport_final.pdf
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012). *Mourir dans la dignité*. Rapport. Assemblée nationale, annexe IV, Résultats de la consultation, 123-144.

- Commission sur les soins de fin de vie (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. Gouvernement du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636>
- Deslauriers, J.-M. et Dubeau, D. (2018). Intervention auprès des pères séparés ayant des difficultés d'accès à leurs enfants : un exemple de pratique prometteuse. *Intervention*, 147, 73-91. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2018/05/ri_147_2018.1_deslauriers_dubeau.pdf
- Dying With Dignity Canada (2022, 12 mai). *Vast Majority of Canadians Continue to Support Access to Medical Assistance In Dying*. <https://www.newswire.ca/news-releases/new-national-survey-released-to-special-joint-parliamentary-committee-on-medical-assistance-in-dying-871166050.html>
- Dying With Dignity Canada (2014). *Dying with Dignity Public Perception Survey*. Ipsos Reid. https://d3n8a8pro7vhmx.cloudfront.net/dwdcanada/pages/47/attachments/original/1435159000/DWD_IpsosReid2014.pdf?1435159000.
- Dworkin, R. (1977). *Taking Rights Seriously*. Harvard University Press.
- Dworkin, R. (1994). *L'empire du droit*. PUF.
- Falconer, J. et Quesnel-Vallée, A. (2014). Les disparités d'accès aux soins de santé parmi la minorité de langue officielle au Québec. *Recherches sociographiques*, 55(3), 511-529. <https://doi.org/10.7202/1028377ar>
- 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. <https://doi.org/10.3917/sss.321.0005>
- Galland, O. (2017). *Sociologie de la jeunesse*. Armand Colin.
- Guay, D., Laurin, I., Bigras, N., Toussaint, P. et Fournier, M. (2015). *Portrait du parcours préscolaire des enfants montréalais. Résultats de l'Enquête montréalaise sur l'expérience préscolaire des enfants de maternelle*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.
- Lacroix, S. (2016). *Étude philosophique du renversement juridique canadien concernant l'aide médicale à mourir, à la lumière du débat Hart Dworkin* [mémoire de maîtrise en philosophie, Université Laval].
- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*. Éditions du Seuil.
- Lecours, C. et Neill, G. (2015, décembre). État de santé, utilisation des services de santé et besoins non comblés des immigrants au Québec. *Zoom santé. Institut national de la statistique du Québec*, 53, 1-11.
- Léger, J.-M., Nantel, J., Duhamet, P. et Léger, P. (2021). *Le code Québec. Les sept différences qui font de nous un peuple unique au monde*. Éditions de l'Homme.
- Loi concernant les soins de fin de vie*. S-32.0001. Éditeur officiel du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire et modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*, LQ 2021, c. 23. <https://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2021C23F.PDF>
- Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, LC 2021, c. 2. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, LC 2016, c. 3. https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/Annuelles/2016_3/TexteCompleet.html#:~:text=Il%20pr%C3%A9voit%20un%20ou%20des,la%20seule%20condition%20m%C3%A9dicale%20invoqu%C3%A9e.
- Mahler, T. (19 janvier 2019). En 2019, les « sans religion » pourraient devenir le premier groupe aux États-Unis. *Le Point*. https://www.lepoint.fr/societe/en-2019-les-sans-religion-pourraient-devenir-le-premier-groupe-aux-etats-unis-19-01-2019-2287101_23.php
- Meunier, E.-M. et Legault-Leclair, J. (2020). Les inquiétudes d'une majorité et la Loi 21 : le Québec, le catholicisme et la laïcité en 2019. *Revue internationale des francophonies*, 8. <https://dx.doi.org/10.35562/rif.1167>
- Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). *Guide pour l'élaboration du programme d'accès aux services de santé et aux services sociaux en langue anglaise*. Gouvernement du Québec.
- Montebault, P., Ostiguy-Lauzon, M., Paul, M. P. et Lacharité, C. (2021). Poverty and the overrepresentation of First Nations children in the Quebec youth protection system. *Child Welfare*, 99(4), 1-26.
- Neveux, É. (2019). *Sociologie des mouvements sociaux*. La Découverte.

- Pelluchon, C. (2017). *Éthique de la considération*. Seuil.
- Pernet, F. (2018). *Mémoire du réseau universitaire intégré de santé (RUIS) portant sur améliorer l'accessibilité, la qualité, la continuité et la sécurisation culturelle des services offerts aux Autochtones présenté à la Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès*. Université McGill.
- Pocock, J. (2019). *Baseline Data Report 2018-2019 Part 1 (Telephone Survey) English-language Health and Social Services Access in Québec*. Community Health and Social Services Network.
- Projet de Loi 38. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*, 2022, 2^e session, 4^e législature. Éditeur officiel du Québec.
- Rapport de la commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse (2021). *Instaurer une société bienveillante pour nos enfants et nos jeunes*. Gouvernement du Québec.
- Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec (RCAAQ) (2018). *Les Autochtones en milieu urbain et l'accès aux services publics. Portrait de la situation au Québec*. RCAAQ.
- Ricard, F. (1994). *La génération lyrique. Essai sur la vie et l'œuvre des premiers-nés du baby-boom*. Éditions du Boréal.
- Rocher, G. (1969). *Introduction à la sociologie générale. Tome 1 : L'action sociale*. Éditions Hurtubise HMH.
- Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), 1993 RCS 519. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scccsc/fr/item/1054/index.do>
- Roy, J. (2017). Tendances sociétales et soins palliatifs. Les nouvelles valeurs qui font évoluer le débat sur l'aide médicale à mourir. *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs*, 25(2), 6-10. https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/securepdfs/2017/05/Roy-Jacques_texte-de-conf%C3%A9rence1.pdf
- Scarlett-May, F. (2018). *Le droit à l'autodétermination de la personne. Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps*. IRJS Éditions.
- Séguin, A.-M., Gagnon, É., Van Prevenage, I., Tourigny, A., Sévigny, A. et Apparicio, P. (2015). *Des besoins aux ressources : diversité des milieux et des stratégies déployées par les personnes âgées*. Québec : Fonds de recherche Société et culture.
- Sirinelli, J.-F. (2003). *Les baby-boomers : une génération, 1945-1969*. Fayard.
- Tremblay, G. et L'Heureux, P. (2010). La genèse de la construction de l'identité masculine. Dans J.-M. Deslauriers, G. Tremblay, S. Genest Dufault, D. Blanchette et J.-Y. Desgagnés (dir.). *Regards sur les hommes et les masculinités : comprendre et intervenir* (p. 91-123). Presses de l'Université Laval.
- Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792.
- Volant, É. (2011). Les auditions de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dans trois villes du Québec. *Frontières*, 24(1-2), 113-117. <https://doi.org/10.7202/1013094ar>