

AU-DELÀ DE LA TENSION ENTRE L'EUTHANASIE ET LES SOINS PALLIATIFS

L'accompagnement et l'autonomie relationnelle

ÉMILIE ALLARD, INF., M. SC.

Étudiante au doctorat, Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal, boursière CRSH
Emilie.allard.3@umontreal.ca

CHRISTINE GENEST, INF. PH. D.

Professeure adjointe
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

ALAIN LEGAULT, INF., PH. D.

Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

RÉSUMÉ

Depuis le mois de décembre 2015, la loi québécoise concernant les soins de fin de vie a amené des modifications dans la façon d'accompagner professionnellement et personnellement les derniers moments d'un être cher ainsi que la façon de vivre sa propre fin de vie, et ce, entre autres par la possibilité d'accéder à l'aide médicale à mourir. L'entrée en vigueur de l'option de l'aide médicale à mourir dans l'offre de services de santé entraîne toutefois un malaise, autant dans la population qu'auprès des professionnels de la santé, car elle contraste avec la valeur de solidarité qui est au cœur de l'approche palliative. Est-il possible de rallier ces deux positions afin que la société actuelle soit en mesure de proposer des soins de fin de vie humains et compréhensifs de la complexité de ces situations difficiles? C'est dans l'optique d'offrir une proposition à cette question que le présent article prend appui. Ainsi, la tension

entre l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs est expliquée de deux façons différentes, mais complémentaires, afin de révéler la complexité du débat. Que ce soit par l'analyse de la pluralité des définitions associées au concept de dignité ou par l'analyse de la confrontation entre l'autonomie individuelle et la solidarité sociale, la tension semble résider entre la perspective individualiste ou holiste des décisions de fin de vie. Pour dépasser cette tension entre l'autonomie et la solidarité, il est proposé de regarder les phénomènes sociaux, tels que la fin de vie, à partir d'une perspective sociale relationnelle et humaniste. Cette perspective nous amène des questionnements relatifs aux aspects sociaux de l'option de l'aide médicale à mourir. Finalement, l'accompagnement humain et le principe de l'autonomie relationnelle sont proposés afin d'aider les professionnels à humaniser les périodes et les décisions de fin de vie.

Mots-clés: Aide médicale à mourir, euthanasie, soins palliatifs, accompagnement, autonomie relationnelle

Au Québec, les soins palliatifs ainsi que les soins de fin de vie sont dans une période de grands changements en raison de l'entrée en vigueur récente de la *Loi concernant les soins de fin de vie* comprenant, entre autres, l'introduction de l'aide médicale à mourir¹. Toutefois, sur la place publique, tout comme dans le monde professionnel, les discours semblent encore être circonscrits à un débat entre l'euthanasie et les soins palliatifs. L'objectif du présent article est de soumettre à une analyse réfléchie la tension entre l'euthanasie et les soins palliatifs ainsi que d'apporter une nouvelle perspective pour dépasser cette impasse. Tout d'abord, les contextes provincial, fédéral et international seront présentés afin de rendre compte des législations entourant la notion d'euthanasie. Puis, l'analyse de la tension entre euthanasie et soins palliatifs sera présentée selon le concept de dignité ainsi qu'en fonction des valeurs et principes sous-jacents à ces options de soins. Finalement, des questionnements et des propositions de dépassement de la tension seront exposés afin de poursuivre la réflexion sur l'approche des soins de fin de vie. Permettez-nous d'abord d'explicitier notre position en regard de l'euthanasie ainsi que par définir les termes utilisés dans le présent article.

LA POSITION DES AUTEURS

Par souci de transparence, il nous semble important d'explicitier d'entrée de jeu notre position envers le sujet abordé. Par nos expériences personnelles et nos intérêts professionnels pour les soins palliatifs, nous ne sommes pas favorables à une pratique euthanasique en situation de fin de vie. En effet, nous pensons que les situations de fin de vie offrent l'occasion d'un accompagnement mutuel entre les personnes mourantes et leurs proches, permettant de réaliser une certaine adaptation nécessaire dans cette période de transition entre la vie et la mort. Des soins palliatifs de qualité et bien intégrés, avec l'ensemble des outils thérapeutiques possibles, devraient être en mesure de pallier la grande majorité des souffrances

vécues en fin de vie. Nous reconnaissons toutefois que, dans de rares situations de santé, la souffrance physique et psychologique ne peut être soulagée complètement et, dans ce contexte particulier, l'euthanasie semble être un geste ultime nécessaire. Notre position tient également d'une interrogation quant aux limites des libertés individuelles. Le choix personnel de l'euthanasie ne risque-t-il pas de brimer la liberté et les droits des proches? Sans avoir la prétention de tenir un discours neutre, nous avons entrepris la rédaction de cet article en tenant compte de nos opinions sur le sujet.

LA DÉFINITION DES TERMES ASSOCIÉS À UNE MORT ASSISTÉE

Afin d'éviter toute confusion, il semble pertinent de définir ce que représente les termes associés à la mort assistée ou à l'aide médicale à mourir. La loi québécoise décrit l'aide médicale à mourir comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Gouvernement du Québec, 2014). Il est à noter que, pour nous, la définition de l'aide médicale à mourir contenue dans la loi concernant les soins de fin de vie est semblable à la définition de l'euthanasie telle que pratiquée en Belgique et aux Pays-Bas, soit un « acte par lequel un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (Damas, 2013 : 44). Comme le mentionnent certains auteurs (Damas, 2013 ; Hennezel, 2004, Montero, 2013), l'euthanasie a été définie de plusieurs façons dans les écrits et a souvent été qualifiée de passive ou d'active en fonction de l'intentionnalité accordée au geste et du rôle tenu par le médecin. Ainsi, l'euthanasie est trop souvent confondue, à tort, avec les concepts d'arrêt de traitement et de sédation palliative. Le suicide assisté est, quant à lui, une mesure où le médecin offre au patient le moyen pour mettre fin à ses jours (Association médicale

canadienne, 2014). Ainsi, le présent article se fonde sur la conception de l'euthanasie comme un acte médical intentionnel de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande.

LA SITUATION QUÉBÉCOISE: LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Au Québec, la Loi n° 2 concernant les soins de fin de vie² a été adoptée par l'Assemblée nationale le 5 juin 2014 et est entrée en vigueur le 10 décembre 2015 (Gouvernement du Québec, 2015). Cette loi amène à revoir l'offre de soins en situation de fin de vie en reconnaissant et en encadrant les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. La loi reconnaît également l'importance accordée aux volontés personnelles par la création des directives médicales anticipées.

Les soins palliatifs

Comme décrit dans la loi québécoise, les soins palliatifs visent à offrir des soins et des services dans le but de conserver la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort ainsi que d'offrir du soutien autant à la personne malade qu'à ses proches (Gouvernement du Québec, 2014). La loi reconnaît donc l'importance des soins palliatifs dans le parcours de santé/maladie allant au-delà de la période de fin de vie, mais également le droit à l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité pour l'ensemble de la population. L'offre de soins palliatifs s'appuie sur des valeurs précises soit le respect de l'unicité de chaque personne, la valeur importante accordée à la vie et l'inévitabilité de la mort, le respect de la dignité, le respect de l'autonomie et des valeurs de la personne malade, la compassion et la collaboration entre les professionnels, le patient et ses proches (Gouvernement du Québec, 2015). Un aspect particulier des soins palliatifs semble résider en l'importance accordée à l'accompagnement des proches de la personne malade autant au moment du décès que dans la période précédant la mort de cette dernière.

Plus spécifiquement, la loi prévoit un encadrement de la pratique de la sédation palliative continue, soin qui était déjà appliqué dans les milieux de soins palliatifs pour répondre à des souffrances importantes. La sédation palliative continue est définie comme « l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (Gouvernement du Québec, 2014). La loi exige maintenant qu'un formulaire de consentement soit signé, en toute connaissance de cause, par la personne ou son représentant afin de recevoir ce soin particulier (Gouvernement du Québec, 2014). L'incorporation de cette option, à même l'offre thérapeutique des soins palliatifs, reflète également la position du gouvernement quant à la différenciation entre la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir qu'il place à l'extérieur des soins palliatifs.

L'aide médicale à mourir (euthanasie)³

Le point le plus médiatisé de la loi québécoise reste tout de même l'aide médicale à mourir. En effet, cet élément crée un précédent en reconnaissant le droit, pour les personnes en fin de vie, à demander l'euthanasie. À titre de rappel, l'aide médicale à mourir est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Gouvernement du Québec, 2014). La loi prescrit un certain nombre de critères à respecter afin de demander et de pratiquer une euthanasie (Gouvernement du Québec, 2014). Seule une personne, majeure et apte à consentir, étant en fin de vie d'une maladie incurable et qui présente des souffrances physiques et psychologiques intolérables peut demander l'euthanasie. Pour se faire, elle devra présenter par elle-même des demandes verbales répétées ainsi qu'une demande écrite signée, afin que sa demande d'euthanasie puisse être entendue. De plus, le médecin traitant doit res-

pecter certaines règles dont s'assurer que la demande du patient respecte les conditions énumérées précédemment et avoir l'avis d'un collègue indépendant. Le médecin doit également respecter les volontés du patient en ce qui concerne la discussion de cette option avec ses proches. La loi permet à un médecin de refuser la pratique de l'euthanasie en raison d'un conflit avec ses valeurs, mais la demande du patient doit alors être transférée rapidement à un autre médecin (Gouvernement du Québec, 2014). En plus des critères d'admissibilité, des étapes procédurales et des règles professionnelles à respecter en vue de demander et de pratiquer un acte euthanasique, la loi québécoise prévoit également la création d'une Commission sur les soins de fin de vie ayant pour mandat permanent d'examiner l'application de la loi (Gouvernement du Québec, 2014). Le médecin se doit donc de transmettre un avis à la Commission dans un délai de 10 jours après l'acte euthanasique.

Les principes éthiques et les valeurs à la base de cette option de fin de vie concernent l'autonomie de la personne et la liberté individuelle. Ainsi, seule la personne mourante peut effectuer une demande d'euthanasie en raison de souffrances constantes et insupportables qu'elle juge intolérables. De la même façon, elle seule peut choisir, si elle le désire, d'informer ses proches de ce choix. Cette option contraste donc avec les notions d'accompagnement et de collaboration entre les professionnels, le patient et les proches à la base de l'approche palliative.

Les directives médicales anticipées

Un autre élément nouveau de la loi québécoise réside en la possibilité de rédiger des directives médicales anticipées, soit un document sur les volontés de soins d'une personne en prévision de son inaptitude (Gouvernement du Québec, 2014). Ainsi, une personne, majeure et apte à consentir, peut décider à l'avance de ce qu'elle souhaite recevoir comme soins en cas d'inaptitude, et ce, dans des situations précises. En cas d'inaptitude, ces directives devront être respectées par le personnel soignant puisqu'elles

représentent l'expression des volontés d'un patient apte (Gouvernement du Québec, 2014). C'est en ce sens que les directives médicales anticipées sont dites « contraignantes » (Gouvernement du Québec, 2015). Dans les cas où il n'y aurait pas de directives médicales anticipées, les décisions de soins pourraient être prises par un proche de la personne. Il est à noter que les directives ne pourront pas comprendre une demande anticipée d'euthanasie. Les principes d'autonomie de la personne et de respect des volontés personnelles sont également à la base de cette partie de la loi.

LA SITUATION CANADIENNE: L'ARRÊT CARTER DE LA COUR SUPRÊME

Les questionnements quant à la fin de vie et la légalisation de l'euthanasie dépassent le cadre du contexte québécois. En effet, le sujet a fait l'objet de nombreuses causes médiatisées qui ont tenté de démontrer l'inconstitutionnalité des lois canadiennes en matière de mort assistée. Ainsi, après de nombreuses années de réflexions, la Cour suprême s'est récemment prononcée en faveur de l'aide médicale à mourir. Ainsi, le 6 février 2015, la Cour suprême a déclaré, dans un jugement unanime, que certains articles du Code criminel étaient inconstitutionnels quant à la Charte des droits et libertés (*Carter c. Canada*, 2015 ; Deschamps, 2015). Plus précisément, les articles 14 et 241 b du Code criminel vont à l'encontre de l'article 7 de la Charte. Il a été montré que l'absence d'une forme d'aide médicale à mourir peut compromettre la vie d'une personne en la forçant à se suicider avant d'en être incapable (*Carter c. Canada*, 2015). La mort de la personne est donc prématurée, ce qui a un impact sur son droit de vivre. De plus, comme le mentionne l'arrêt de la Cour suprême (*Carter c. Canada*, 2015), le droit à la vie n'est pas une exigence à vivre, mais plutôt le choix de la personne. Selon la Charte, les droits concernant la liberté et la sécurité portent sur l'autonomie décisionnelle et la dignité de la personne (*Carter c. Canada*,

2015). Ainsi, l'impossibilité de faire le choix d'une aide médicale à mourir peut laisser les personnes dans un état de souffrances portant atteinte à leur intégrité personnelle et à leurs valeurs (Carter *c.* Canada, 2015).

L'arrêt de la Cour suprême entraînera donc des changements dans le Code criminel, donnant aux médecins le droit de pratiquer une euthanasie chez des patients, majeurs et aptes à donner leur consentement, vivant avec des problèmes de santé graves et irréversibles qui leur causent des souffrances intolérables (Deschamps, 2015). À la différence du Québec, la décision de la Cour suprême touche autant la pratique de l'euthanasie que celle du suicide assisté. Aussi, comme le mentionne Deschamps (2015) l'arrêt de la Cour suprême s'avère moins restrictif que la loi québécoise en raison de l'absence du critère nécessitant que la personne demandant l'aide médicale à mourir soit dans une situation de fin de vie. Il est ainsi possible que la loi québécoise se voie modifiée dans un futur rapproché afin de répondre aux critères suggérés par la Cour suprême. Malgré tout, la loi québécoise reste une référence pour l'ensemble des provinces et territoires du pays qui doivent maintenant encadrer la pratique d'aide médicale à mourir.

Dans son jugement du 6 février 2015, la Cour suprême avait suspendu la déclaration d'invalidité pendant une période de 12 mois, permettant ainsi au gouvernement fédéral d'élaborer une réponse législative afin d'encadrer la pratique de l'aide médicale à mourir (Carter *c.* Canada, 2015). À la demande du gouvernement fédéral, la Cour suprême a accordé, le 15 janvier 2016, un délai de quatre mois au gouvernement fédéral (Carter *c.* Canada, 2016). Ainsi, la déclaration d'invalidité des articles du Code criminel prendra effet le 6 juin 2016. Il est à noter qu'une exemption a été accordée au Québec et donc, ce délai n'a pas d'impact sur la loi concernant les soins de fin de vie (Carter *c.* Canada, 2016).

LA SITUATION INTERNATIONALE: LES PAYS-BAS ET LA BELGIQUE

Sans prétendre faire un tour exhaustif de l'ensemble des législations qui traitent d'une forme ou d'une autre de mort assistée, deux pays qui ont encadré l'acte euthanasique sont présentés: les Pays-Bas et la Belgique. Ces pays ont été choisis en fonction de leur similarité avec le contexte québécois ainsi qu'en raison de l'étendue de l'information pouvant être obtenue sur ces deux législations. Il s'avère toutefois important de mentionner que d'autres pays ont, il y a peu de temps, légalisé l'euthanasie, pensons à la Colombie et au Luxembourg. D'autres, comme la France, se sont prononcés contre une telle législation. Certains endroits, comme la Suisse et certains États américains, ont plutôt encadré le suicide assisté.

Les Pays-Bas

Le premier pays au monde à avoir encadré l'euthanasie a été les Pays-Bas en 2001. La loi du 12 avril 2001, dont l'entrée en vigueur s'est faite le 1^{er} avril 2002, a amené la pratique de l'euthanasie dans la légalité (Encyclopédie Agora, 2011). En effet, bien que la loi semble récente, les médecins néerlandais pratiquaient l'interruption de vie depuis plusieurs années et cette pratique avait amené de nombreux débats et tentatives de législations (Société Radio-Canada, 2008). Par la loi de 2001, les législateurs néerlandais ont modifié le Code pénal. Ainsi, les articles 293 et 294 du Code pénal néerlandais se sont vus modifiés par l'ajout d'un alinéa indiquant que seuls les médecins, respectant l'ensemble des conditions de minutie prévues par la loi, ne pouvaient être reconnus coupables d'homicide lors d'un acte euthanasique ou de suicide assisté (Encyclopédie Agora, 2011). La législation néerlandaise rend donc l'euthanasie possible sous la forme d'une excuse exonératoire de responsabilités pénales (Assemblée nationale, 2008). Les conditions de minutie sont reliées à l'admissibilité de la demande d'euthanasie du patient. Ainsi, le médecin doit s'assurer que le patient effectue

une demande d'euthanasie qui est libre, informée, réfléchie et constante; qu'il présente des souffrances insupportables et sans améliorations possibles; que le patient est informé de sa situation; qu'il n'existe pas d'autres solutions; qu'au moins un autre médecin indépendant ait évalué le respect des conditions et que l'euthanasie ait été pratiquée correctement (Encyclopédie Agora, 2011). Le médecin doit aussi communiquer son rapport au médecin légiste, dans les six semaines suivant l'acte euthanasique, et ce dernier transmet le rapport à la Commission régionale du contrôle de l'euthanasie (Encyclopédie Agora, 2011).

La loi néerlandaise prévoit également des situations d'application particulières. Ainsi, une personne peut rédiger une demande d'euthanasie anticipée au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer (Encyclopédie Agora, 2011). La loi permet aussi l'euthanasie chez les personnes mineures à partir de 12 ans, avec le consentement des parents pour ceux âgés de 12 à 16 ans et une participation des parents dans la prise de décision pour ceux âgés de 16 à 18 ans (Encyclopédie Agora, 2011). L'autorisation de l'euthanasie chez des mineurs était également une première mondiale. Depuis, les discussions se poursuivent pour un élargissement du cadre de la loi afin que l'euthanasie des plus jeunes mineurs soit possible (HuffPost, 2015).

En 2013, 4 829 morts assistées ont été rapportées aux Pays-Bas, cela équivaut à 2,8 % des décès (Goffin et L'Hostis, 2015). De ce nombre, la majorité des euthanasies (8/10) a été réalisée auprès de patients en phase terminale, dont l'espérance de vie n'excédait pas une semaine (Goffin et L'Hostis, 2015). Bien que la quantité d'euthanasie enregistrée soit de plus en plus grande chaque année, il est important de mentionner qu'il ne s'agit que des cas ayant été communiqués à la Commission de contrôle. Comme le mentionne le rapport d'information de l'Assemblée nationale française (2008), il est estimé qu'en 2005, 20 % des euthanasies ont été réalisées clandestinement. Ce nombre a été expliqué par les critères de minutie flous étant soumis à l'appréciation subjective

du médecin et à une évaluation *a posteriori* des cas d'euthanasie. Dans le même rapport, il est mentionné qu'une proportion de la population vieillissante hollandaise, craignant les dérives de la pratique euthanasique en situation de vulnérabilité, a décidé de s'installer en Allemagne.

La Belgique

Peu de temps après les Pays-Bas, la Belgique a emboîté le pas et est devenue le deuxième pays à encadrer l'euthanasie. En 2002, après deux années de débats, la Belgique reconnaît que l'euthanasie fait partie du droit relié à la prise de décisions personnelles relatives à la vie et à la mort (Service public fédéral belge, 2016). Plus précisément, la demande d'euthanasie est un droit, qui n'équivaut pas à une obligation médicale, le médecin est donc libre de pratiquer ou non l'euthanasie. D'ailleurs, il revient au patient de trouver un médecin qui accédera à sa demande d'euthanasie, ce qui est différent de la loi québécoise où le système de santé s'engage à trouver un médecin pour le patient. Aussi, le patient demandant l'euthanasie doit répondre à certaines conditions afin que sa demande soit acceptée par un médecin volontaire dont: être majeur et apte; être dans une situation médicale sans issue et dans un état de souffrance physique ou psychique insupportable et faire une demande volontaire, libre, réfléchie et répétée (Service public fédéral belge, 2016).

En 2013, 1 807 euthanasies ont été déclarées à la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, ce qui représente 1,7 % des décès en Belgique (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, 2014). Encore une fois, cela ne représente pas l'ensemble des actes euthanasiques réalisés dans le pays, puisque certains médecins ont reconnu avoir pratiqué des euthanasies illégales, soit auprès de patient ne correspondant pas aux critères d'admissibilité (Assemblée nationale, 2008). Tout comme dans le cadre de la loi néerlandaise, la loi belge accepte de recevoir une demande d'euthanasie sous forme de déclaration anticipée qui pourra prendre effet lorsque

le patient sera évalué inconscient (Encyclopédie Agora, 2011 ; Service public fédéral belge, 2016).

Là où la Belgique devient pionnière, c'est lors de l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux mineurs de tout âge. En février 2014, la Belgique se dote d'une loi permettant aux mineurs en phase terminale de recevoir l'euthanasie sous certaines conditions (HuffPost, 2014 ; 2015). À la différence de la loi néerlandaise permettant aux jeunes de 12 ans et plus de demander l'euthanasie, la loi belge ne circonscrit pas la demande à une tranche d'âge particulière. En effet, la loi présente la notion de « capacité de discernement » (HuffPost, 2014 ; 2015), soit la capacité de comprendre la portée et l'irréversibilité de la demande d'euthanasie. La loi renvoie donc à une analyse personnalisée des demandes. Ainsi, un mineur vivant une situation médicale sans issue et dont le décès est prévu à courte échéance, présentant des souffrances physiques insupportables, et dont la capacité de compréhension de sa situation et de sa demande a été évaluée par un psychiatre ou un psychologue indépendant, peut, de son initiative personnelle, demander une euthanasie pourvu que les parents y consentent également (HuffPost, 2015).

L'ANALYSE DE LA TENSION ENTRE EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS : AU NOM DE LA DIGNITÉ

La tension entre l'euthanasie et les soins palliatifs peut être analysée en fonction du rapport de ces options avec le respect de la dignité. En effet, autant l'option des soins palliatifs que l'option de l'euthanasie disent viser le respect de la dignité de la personne malade. Ce constat, de la pluralité de définitions du terme dignité, avait d'ailleurs été soulevé dans l'article de Legault (2011) où le suicide assisté, tout comme les soins palliatifs, visait une mort dans la dignité. Pour comprendre comment ces deux options, aussi divergentes soient-elles, peuvent se rallier à un même objectif que représente la dignité humaine, il convient d'abord de définir ce que repré-

sente ce concept de dignité. D'après certains auteurs (Duffet, Jeanmougin et Prudhomme, 2013 ; Schwab, Martin, Vuillemin, Baud, Danthe, Maquin-Gleisy et Uffer, 2010 ; Verspieren, Richard et Ricot, 2004) le terme serait associé à trois définitions distinctes.

Dans un premier sens, la dignité peut correspondre à la valeur de la vie humaine, appelée dignité ontologique (Duffet et al., 2013 ; Schwab et al., 2010 ; Verspieren et al., 2004). Selon cette conception, toute personne est digne par son statut d'humain. Cette dignité ne peut donc pas lui être retirée, car elle est attribuée à la vie humaine et à l'unicité qui en découle (Duffet et al., 2013). C'est d'ailleurs de cette définition particulière de la dignité que s'inspire la Déclaration universelle des droits de l'homme : « *Considérant* que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde. » (Organisation des Nations unies, 1948). La dignité est donc inconditionnelle et ne peut être réduite à un aspect de son être (Dupont, 2011 ; Schwab et al., 2010 ; Verspieren et al., 2004). En ce sens, une personne, peu importe son état, ne peut être jugée indigne. Les soins palliatifs, avec leur approche globale et humaniste de la personne, se basent sur cette définition ontologique de la dignité humaine. L'approche palliative considère donc que la dignité est intrinsèque à la personne et vise à promouvoir cette dignité grâce à un accompagnement jusqu'au bout de la vie.

Dans un deuxième sens, le terme dignité peut être relié à la décence (Duffet et al., 2013 ; Schwab et al., 2010 ; Verspieren et al., 2004). Selon cette perspective, la dignité est intimement associée à l'image de soi qui est transmise aux autres. À l'inverse de la dignité ontologique, la dignité décence peut être sujette à une évaluation en raison de l'influence des normes sociales et de l'estime de soi sur la perception de l'image de soi. Ainsi, il est possible de juger indigne la vie d'une personne en raison de la dégradation de son image. Sous la définition de la dignité décence, une demande d'euthanasie peut être justifiée

par les pertes physiques et mentales occasionnées par la maladie ou encore par la crainte de la dépendance à autrui (Damas, 2013 ; Hennezel, 2004).

Finalement, la troisième définition de la dignité renvoie à la liberté de chaque personne (Duffet et al., 2013 ; Schwab et al., 2010 ; Verspieren et al., 2004). Cette dernière perspective de la dignité accorde une importance particulière à l'autonomie ainsi qu'au droit à l'autodétermination individuelle. La personne, maître de sa vie, est donc libre de disposer d'elle-même comme elle l'entend. Ainsi, sous une compréhension de la dignité ancrée sous l'angle de la liberté individuelle, une personne peut faire une demande d'euthanasie afin de décider, de manière autonome, du moment et du moyen de sa mort (Damas, 2013). Le respect de la dignité passe alors par le respect de l'autonomie, des décisions et des volontés de la personne.

Alors que dans la dimension ontologique la dignité est une qualité intrinsèque et inviolable à tous les humains, peu importe leurs circonstances de vie, dans les dimensions de la décence et de la liberté, la dignité est plus subjective et sujette au regard ainsi qu'au jugement personnel et d'autrui (St-Arnaud, 2011/2 ; Volant, 2011/2). Plus qu'un débat technique, la tension entre les soins palliatifs et l'euthanasie prend naissance dans la définition du concept de dignité. Il est également possible de poursuivre l'analyse de cette tension en explorant les valeurs et les principes sous-jacents à ces deux options.

L'ANALYSE DE LA TENSION ENTRE EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS : L'AUTONOMIE VS LA SOLIDARITÉ

Bien que plusieurs valeurs et principes entrent en jeu dans le débat sur la mort assistée, cette section ne portera que sur deux valeurs que nous jugeons principales dans l'analyse de la tension entre l'euthanasie et les soins palliatifs : le principe de l'autonomie individuelle sous-tendant la demande d'euthanasie

sera mis en comparaison avec la valeur de solidarité à la base de l'approche palliative.

Il ne suffit que de lire quelques lignes des lois québécoise, belge et néerlandaise pour comprendre que celles-ci se basent sur les concepts d'autonomie et de liberté individuelle pour orienter la pratique d'euthanasie. En effet, à l'intérieur de la loi québécoise, l'accent est mis sur l'autonomie de la personne et le respect de ses droits et libertés quant à sa demande d'euthanasie (Gouvernement du Québec, 2014). Le même principe d'autonomie individuelle est également présent à la base des lois belge et néerlandaise, alors que l'accent est mis sur l'importance du respect des volontés de la personne malade (Goffin et L'Hostis, 2015). D'ailleurs, l'acte euthanasique est défini comme une intervention prodiguée à la demande, libre et éclairée, de la personne (Gouvernement du Québec, 2014 ; Service public fédéral belge, 2016). Dans la loi québécoise, la valeur d'autonomie individuelle est d'autant plus mise de l'avant que la personne décide par elle-même de divulguer sa décision de recevoir l'euthanasie à ses proches (Gouvernement du Québec, 2014). L'euthanasie est donc basée en grande partie sur le principe de l'autonomie de la personne, permettant à cette dernière de décider, comme pour d'autres aspects de sa vie, la façon dont son existence se terminera (Damas, 2013 ; Montero, 2013 ; Schwab et al., 2010). L'individu est considéré comme le seul maître de sa vie et par conséquent de sa mort, obligeant ainsi en quelque sorte les professionnels et les proches, à respecter ses volontés.

Alors que Damas (2013) et certains médias parlent de l'euthanasie comme d'un moyen pour humaniser la fin de vie, grâce à un contrôle personnalisé de la méthode en fonction des désirs de la personne malade, d'autres (Schwab et al., 2010 ; Verspieren et al., 2004) critiquent vivement son caractère individualiste et égocentriste. Plus particulièrement, la dimension sociale de la demande d'euthanasie ne semble pas être tenue en compte par une approche basée principalement sur l'autonomie de la

personne. Comme le mentionne Montero (2013), le poids accordé au principe d'autonomie ne permet pas de visualiser l'aspect complexe de la fin de vie et de la demande d'euthanasie. Cette demande d'euthanasie ne peut être considérée uniquement et strictement comme un choix personnel puisqu'elle a un impact inévitable sur le tissu social et l'environnement de l'individu (Montero, 2013; Schwab et al., 2010). Cette vision interactionniste, où l'individu est interrelié aux autres, se rapproche davantage du principe de solidarité à la base de l'approche palliative.

En effet, les soins palliatifs s'appuient sur le principe de solidarité, entre autres, par la vision globale des situations de fin de vie, de l'importance accordée à l'accompagnement de la personne et de ses proches ainsi que de l'approche interdisciplinaire utilisée pour répondre à la complexité de la fin de vie (Damas, 2013; Montero, 2013). Les soins palliatifs se basent sur une vision holiste de la personne, où l'ensemble des dimensions physiques, psychologiques, sociales, spirituelles et contextuelles est considéré dans l'analyse des situations de fin de vie (Damas, 2013). Le principe de solidarité guide également l'approche palliative en ce qui concerne l'accompagnement et le soutien de la personne malade et de ses proches durant cet épisode de vie difficile (Duffet et al., 2013; Hennezel, 2004; Verspieren et al., 2004). Verspieren et al. (2004) utilisent le terme « faire société » afin d'illustrer l'accompagnement solidaire visé par les soins palliatifs. L'approche palliative demande donc d'entrer dans une relation humaine empreinte d'ouverture et de respect auprès de la personne en fin de vie et de ses proches.

En fonction de cette analyse, il semble que la tension entre l'option de l'euthanasie et celle des soins palliatifs puisse se comprendre comme une tension entre l'autonomie de la personne et la solidarité humaine. Comme le rapporte Dupont (2011), il y a impasse entre les libertés individuelles et l'organisation sociale. Or, est-il possible d'accorder plus de poids à un principe qu'à un autre? Il convient ici de statuer sur la nécessité de ces deux principes au bon

fonctionnement de notre société actuelle. En effet, l'autonomie de la personne est l'un des principes les plus importants en éthique de la santé. Il s'agit aussi de l'un des principes ayant permis l'émancipation de plusieurs groupes sociaux. Tout aussi importante, la solidarité est une valeur sur laquelle est fondée la société tout entière ainsi que le concept du vivre ensemble et de l'égalité sociale. Ainsi, un débat axé sur la tension entre ces deux principes essentiels à notre société n'est-il pas futile et vain à entretenir? Un malaise semble malgré tout persister chez plusieurs professionnels de la santé en ce qui concerne la primauté accordée à l'autonomie individuelle lors d'une demande d'euthanasie dans un phénomène aussi complexe et socialement situé que représente la mort d'un individu. La section suivante propose des questionnements ainsi que des suggestions afin de dépasser ce malaise.

AU-DELÀ DE LA TENSION

Considérant que la légalisation de l'euthanasie est une évolution logique en fonction des valeurs sociales actuelles (Volant, 2011/2) et qu'elle constitue actuellement une option pour les citoyens du Québec, il importe d'arriver à dépasser cette tension entre les soins palliatifs et l'euthanasie afin d'avoir une meilleure cohabitation de l'ensemble des options thérapeutiques en fin de vie. La discipline infirmière, dans une vision humaniste, propose de concevoir la personne en interaction continue avec son environnement (Cara, Roy et Thibault, 2015). C'est à partir de cette vision des phénomènes sociaux qu'il est suggéré ici d'entrevoir la complexité des décisions de fin de vie. Plus particulièrement, cette lunette disciplinaire amène à se questionner sur l'impact social engendré par les demandes et les actes euthanasiques, mais également sur l'arrimage entre l'autonomie de la personne à l'intérieur d'un contexte social.

Une réflexion sur l'impact social de l'euthanasie

L'analyse du débat entre les soins palliatifs et l'euthanasie montre que la tension réside entre l'aspect individuel et l'aspect social de la fin de vie. Ainsi, l'euthanasie représente le droit de la personne de décider, à partir de sa conception personnelle d'une vie et d'une mort digne, de la façon et du moment de sa mort. Cette décision est donc basée sur l'autonomie individuelle, ou encore pour reprendre le terme de Bacqué (2001/2) « l'autonomie absolue », où la décision peut être prise sans nécessairement consulter ou se préoccuper des autres. Toutefois, pouvons-nous prétendre que les décisions prises à un niveau individuel n'influencent pas, ou ne sont pas influencées, par notre environnement social? En ce sens, la demande et l'acte d'euthanasie sont effectués à l'intérieur d'un cadre social qu'il est impératif de prendre en considération. Ainsi, qu'en est-il des proches lorsqu'un être cher demande l'euthanasie?

Peu d'auteurs (Damas, 2013; Schwab et al., 2010) abordent spécifiquement la notion sociale de la demande et de l'acte d'euthanasie dans les pays européens. Ces auteurs reconnaissent bien la place des proches dans les situations de fin de vie ainsi que l'importance de les accompagner lors de la perte d'un être cher. Comme le mentionnent Schwab et al. (2010) « la décision de mourir n'est pas la seule affaire de celui qui choisit de mourir, il (le suicide assisté) touche la communauté qui l'entoure et même celle qui a pris de la distance » (p.18). Plus particulièrement, ces auteurs (Damas, 2013; Schwab et al., 2010) parlent de l'importance d'impliquer la famille dans les décisions entourant le choix de la mort assistée. Toutefois, comme le fait refléter Schwab et al. (2010), puisqu'il s'agit d'une décision personnelle, à quel point la famille a le droit ou la liberté de se prononcer? Il semble donc y avoir une contradiction entre le respect des volontés individuelles et l'autonomie reconnue du patient en fin de vie et la solidarité demandée aux proches lorsque cette décision est prise (Schwab et al., 2010). À partir de son expérience

professionnelle à titre de médecin ayant effectué des euthanasies, Damas (2013) aborde l'aspect positif de la démarche. Ainsi, il mentionne que lorsque la décision d'euthanasie est prise par le patient et acceptée par le médecin, il y a une période de gratitude où la personne prépare la réalité de sa mort sans l'anxiété de devoir endurer des souffrances interminables (Damas, 2013). Du côté de la famille, l'auteur indique que, grâce au processus de planification de la mort, cette dernière serait davantage en mesure d'accepter la situation, ce qui faciliterait le processus de deuil. Toutefois, force est de constater qu'à l'extérieur de tel récit de pratique, peu d'études ont été réalisées sur l'impact social de l'euthanasie sur les proches et leur deuil (Damas, 2013; Schwab et al., 2010).

Une revue des écrits spécifiquement orientée sur l'impact de l'acte euthanasique chez les proches de personnes décédées a été réalisée dans les bases de données CINAHL et PsychInfo à partir d'une combinaison des mots-clés suivants: « Euthanasia », « Assisted suicide », « Family », « Grief », « Effect ». La recherche a ensuite été limitée aux articles publiés depuis 1990, en anglais ou en français et dont le texte intégral était accessible. De plus, les articles publiés dans les revues vétérinaires ainsi que ceux abordant l'euthanasie passive, soit définie autrement que par l'administration d'une médication entraînant intentionnellement la mort, ont été retirés. Au total, trois articles (Swarte, Van der Lee, Van der Bom, Van den Bout et Heintz, 2003; Van Den Boom, 1995; Wagner, Keller, Knaevelsrud et Maercker, 2011) abordaient spécifiquement l'impact d'une mort assistée chez les proches.

La première étude établissant un lien entre le deuil des proches et l'euthanasie est celle de Van Den Boom (1995). À partir d'un échantillon de 60 proches de personnes décédées du sida aux Pays-Bas, l'auteur s'intéressait à la relation entre cette maladie, le deuil et l'euthanasie. Des 52 personnes décédées du sida, 11 d'entre elles sont décédées par euthanasie, une par suicide, une par homicide et les autres sont décédées naturellement. Selon les données recueillies à l'aide de questionnaires et d'entrevues, l'auteur

indique que la décision d'euthanasie est difficilement vécue par les proches puisqu'il s'agit d'une décision entre le patient et son médecin, mais également parce que les proches auraient préféré, à un moment ou à un autre du processus, que l'euthanasie soit retardée. Bien qu'il ne semble pas y avoir de différence entre le type de mort et la prévalence de dépression chez les proches, l'auteur mentionne que le risque de deuil compliqué est largement augmenté lorsque la procédure d'euthanasie n'est pas suivie ou que des complications se présentent durant le processus. Malgré un échantillon restreint et spécifique à une maladie entraînant une certaine désapprobation sociale, les résultats de cette première étude sont intéressants et motivent le besoin pour une recherche à portée plus large.

L'étude néerlandaise de Swarte et al. (2003) avait pour objectif d'évaluer l'effet de l'euthanasie sur le deuil des proches. Les chercheurs ont envoyé des questionnaires à 189 proches de personnes atteintes de cancer décédées par euthanasie et à un groupe contrôle de 316 proches de personnes atteintes de cancer décédées naturellement afin de comparer l'expérience de deuil de ces deux types de mortalité. Dans un objectif de contrôle des biais méthodologiques entre les deux groupes, quelques caractéristiques telles que l'âge, le genre et l'année de décès des personnes décédées ont été contrôlées. Toutefois, les caractéristiques de l'échantillon des proches n'ont pas suivi le même contrôle. Ainsi, le groupe des proches de personnes décédées par euthanasie était principalement constitué de cousins ou d'amis alors que le groupe de proches de personnes décédées naturellement était davantage constitué de membres de famille immédiate. Cette différence de lien d'attachement n'est pas à négliger dans l'analyse des résultats puisqu'il est reconnu que l'expérience du deuil peut être différente selon le lien d'attachement (Thériault, Séguin et Drouin, 2011/2). Toutefois, l'analyse des données révèle que le nombre de personnes présentant un deuil traumatique est deux fois moins élevé chez le groupe de proches de personnes décédées par euthanasie. Un élément intéressant soulevé par cette

étude est le lien entre la possibilité de faire ses adieux au patient et la réduction de la présence de symptômes de deuil et de réactions de stress post-traumatique, et ce, indépendamment du type de mortalité.

La troisième étude recensée (Wagner et al., 2011) présente l'impact de la reconnaissance sociale du suicide assisté sur la présentation du deuil compliqué et du stress post-traumatique. En effet, les auteurs voulaient comprendre les effets psychologiques du suicide assisté sur les membres de la famille. La reconnaissance sociale est définie comme la perception de réactions positives de la part de la société quant à l'expérience traumatisante vécue par une personne ainsi que la reconnaissance de la difficulté de la situation (Müller, Moergeli et Maercker, 2008 cités dans Wagner et al., 2011). Des 167 questionnaires envoyés aux proches présents lors du décès par suicide assisté d'une personne, 85 questionnaires furent retournés. Les résultats montrent que la désapprobation de l'ensemble de l'environnement social quant à la mort par suicide assisté est reliée à une augmentation des symptômes de stress post-traumatique et de deuil compliqué. Plus spécifiquement, la désapprobation de la famille est fortement reliée au développement d'un deuil compliqué. Ainsi, certaines personnes ont tendance à ne pas discuter du contexte du décès de leur proche avec leur famille ou leur environnement social étendu en raison de la crainte des réactions et du jugement social pouvant y être associé. Les auteurs mentionnent également que les proches de personnes décédées par suicide assisté sont donc à risque de vivre de l'isolement et un manque de soutien psychologique pouvant rendre le processus de deuil difficile.

L'accompagnement des proches dans le processus de décès

Un élément commun à ces trois études est l'importance accordée à l'accompagnement des proches dans l'ensemble du processus associé à la mort assistée. Autant Swarte et al. (2003) que Van Den Boom (1995) expliquent leurs résultats par la communication ouverte sur la mort et l'opportunité de pouvoir

exprimer ses adieux auprès d'une personne malade encore consciente qui désire mourir par euthanasie. Cela rejoint également l'accompagnement transparent que suggère d'employer Damas (2013) pour soutenir les familles de personnes demandant l'euthanasie. Selon certains auteurs (Damas, 2013 ; Hennezel, 2004), c'est dans le cadre de l'accompagnement que le processus de fin de vie s'humanise. L'accompagnement en fin de vie n'est cependant pas un phénomène exclusif aux morts assistées. En effet, les soins palliatifs y accordent également une importance particulière. Puisque les proches sont considérés comme une dimension environnementale essentielle de la personne soignée, les soins palliatifs concourent à développer un esprit d'entraide entre les différents partenaires de soins.

Comme mentionné précédemment, les connaissances sur l'impact de l'euthanasie chez les proches restent minces. Selon Van Den Boom (1995), ce manque de connaissance s'explique en raison du contexte rare de l'euthanasie ainsi que du processus individuel que représente cette décision réduisant l'intérêt de la recherche pour son impact chez les proches. Bien entendu, la paucité des connaissances sur l'effet social de la mort par euthanasie est également reliée à la rareté des milieux permettant cette option ainsi qu'à la difficulté éthique que représente l'approche des endeuillés. Il s'avère néanmoins impératif que les recherches futures portent une attention particulière quant à l'effet de cette décision sur les proches, mais également sur le processus d'accompagnement entourant tout type de fin de vie. Ainsi, l'accompagnement semble être une clé importante pouvant amener la réconciliation entre les options thérapeutiques en fin de vie.

L'autonomie relationnelle

L'autonomie relationnelle a été proposée comme principe pour jeter un regard nouveau sur le malaise créé par la tension entre les soins palliatifs et l'euthanasie (Legault et Allard, 2015). D'un point de vue philosophique, comparativement aux perspectives

individualiste et holiste présentées précédemment, l'autonomie relationnelle se base sur une ontologie sociale relationnelle (Garrau et Le Goff, 2009). Le principe de l'autonomie relationnelle permet donc d'établir un pont entre les deux positions antagonistes que sont l'autonomie individuelle et la solidarité humaine. Plutôt que de concevoir l'autonomie comme une composante de la liberté ou de l'autodétermination de l'individu, voire de l'indépendance absolue du sujet, il s'agit de rendre compte de l'aspect intersubjectif des relations humaines et donc du développement de l'autonomie (Dupont, 2011 ; Garrau et Le Goff, 2009 ; Schwab, 2010). Comme le mentionne Lavoie (2013), « l'autonomie peut difficilement n'impliquer que le soi parce que l'autre fait déjà partie de soi » (p. 189). De l'autre extrémité, plutôt que de tomber dans un relativisme extrême porté par la définition de l'individu en fonction de son appartenance aux groupes sociaux, il s'agit de percevoir la complexité, la perméabilité ainsi que la perspective multidirectionnelle de l'influence entre l'individu et son environnement (Garrau et Le Goff, 2009). L'autonomie relationnelle permet donc de visualiser la complexité des phénomènes sociaux, par la dimension sociale et dynamique entre l'individu et son environnement. Le principe illustre bien le paradoxe de l'individu éminemment relié dans la structure sociale. Il s'agit ainsi de reconnaître l'interdépendance des acteurs sociaux ainsi que l'ensemble des facteurs contextuels qui influencent le cours de ces phénomènes (Dupont, 2011 ; Garrau et Le Goff, 2009 ; Lavoie, 2013 ; Schwab et al., 2010).

En ce sens, le principe d'autonomie relationnelle est proposé pour rencontrer et illustrer la complexité des phénomènes sociaux en contexte de fin de vie. Selon Lavoie (2013), cette vision particulière de l'autonomie nécessite « un exercice dynamique et relationnel invitant au renouvellement constructif des pratiques soignantes » (p. 190). Ainsi, la personne malade ne devrait pas être vue comme l'unique source circonscrite de perspective décisionnelle en fin de vie, puisque cela en viendrait à nier la multidimensionnalité de sa personne ni être dénué de cette autonomie

décisionnelle sous le prétexte d'une dignité humaine commune à tous les êtres humains ou à son appartenance sociale ou familiale. Cela demande de repenser la demande d'euthanasie, puisque cette décision est loin d'être prise de manière individuelle. Il faut prendre en considération l'influence de l'environnement sur la décision ainsi que l'influence de la décision sur l'environnement. Or, peu de connaissances sont disponibles sur l'influence de l'euthanasie sur les proches. De plus, selon cette vision relationnelle de l'autonomie, l'accompagnement humain de la personne et de son environnement social semble être l'outil professionnel de choix pour guider les décisions de fin de vie, et ce, au niveau des soins palliatifs ou d'une demande d'euthanasie.

EN GUISE DE CONCLUSION

Le malaise entourant la loi concernant les soins de fin de vie, plus particulièrement en ce qui concerne le volet sur l'euthanasie, peut être expliqué par la tension entre les aspects individuel et social d'une décision d'euthanasie. De manière réaliste, il convient de souligner que la légalisation de l'euthanasie n'est qu'une représentation de l'importance accordée au principe de l'autonomie dans la société actuelle ainsi que dans le système de santé québécois. Toutefois, considérant la fin de vie comme un phénomène social complexe et multidimensionnel, il s'avère important de s'interroger sur les décisions prises à partir d'une autonomie décisionnelle solitaire et de soulever les problématiques associées au manque de considération envers l'impact de cette décision individuelle sur l'environnement social de la personne mourante. Ainsi, le principe d'autonomie relationnelle et l'accompagnement humain devraient être considérés comme des outils professionnels permettant l'humanisation de toutes les situations de fin de vie et la cohabitation de ces deux avenues différentes que représentent l'euthanasie et les soins palliatifs dans l'offre de soins de santé.

NOTES

1. Dans le présent article, nous utilisons le terme euthanasie pour parler de l'aide médicale à mourir. Ce choix terminologique est issu d'un rapprochement perçu entre les définitions de ces deux concepts. De plus, il importe de mentionner qu'au Canada, le terme « aide médicale à mourir » est utilisé pour parler à la fois d'euthanasie et de suicide assisté alors que la loi québécoise ne prend position que sur l'aspect d'euthanasie. Ainsi, pour éviter la confusion terminologique et pour faciliter la lecture du texte, les termes spécifiques d'euthanasie et de suicide assisté seront utilisés pour parler du concept d'aide médicale à mourir.
2. Ci-après nommée la loi québécoise.
3. Nous tenons à rappeler que, pour nous, les définitions de l'aide médicale à mourir et de l'euthanasie sont équivalentes et donc le terme euthanasie sera utilisé dans le reste de l'article pour parler de l'option de l'aide médicale à mourir comme le décrit la loi québécoise.

RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale (2008, novembre). *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* (N° 1287). Repéré à <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
- Association médicale canadienne (2014, juin). *Rapport du dialogue national de l'Association médicale canadienne sur les soins de fin de vie*. Repéré à <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/end-of-life-care-report-f.pdf>
- Bacqué, M-F. (2001/2). Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société. *Études sur la mort*, 120, p. 113-127.
- Cara, C., Roy, M. et Thibault, L. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM. Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331. Repéré à <http://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>
- Carter c. Canada (Procureur général), 2016 CSC 4. Repéré à <http://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/15696/index.do>
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2014). *Sixième rapport aux chambres législatives (Années 2012-2013)*. Repéré à <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/rapport-euthanasie-2012-2013.pdf>

- Damas, F. (2013). *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*. Belgique: Mardaga.
- Deschamps, P. (2015). *La Cour suprême du Canada et l'aide médicale à mourir*. L'Association du barreau canadien. Repéré à <http://abcqc.qc.ca/fr/Publications/Articles/ABC-Quebec/2015-02/La-Cour-supreme-du-Canada-et-l-aide-medicale-a-mou>
- Duffet, B., Jeanmougin, Ch. et Prudhomme, Ch. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie*. Paris: Maloine.
- Dupont, B.M. (2011). *D'un prétendu droit de mourir par humanité. L'euthanasie en question*. Paris: François Bourin Éditeur.
- Encyclopédie Agora (2011). Euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Dans *Encyclopédie sur la mort*. Repéré à http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/euthanasie_en_belgique_et_aux_pays_bas
- Garrau, M. et Le Goff, A. (2009). Vulnérabilité, non-dominance et autonomie: vers une critique du néorépublicanisme. *Astéris*, 6, p.1-27.
- Goffin, B. et L'Hostis, C. (2015, 19 mars). La fin de vie aux Pays-Bas, un exemple à suivre? *Libération*. Repéré à http://www.liberation.fr/societe/2015/03/19/la-fin-de-vie-aux-pays-bas-un-exemple-a-suivre_1224248
- Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001)*. Québec: Éditeur officiel du Québec. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_32_0001/S32_0001.html
- Gouvernement du Québec (2015). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>
- Hennezel, M. (2004). *Propositions pour une vie digne jusqu'au bout*. Paris: Éditions du Seuil.
- HuffPost. (2014, 13 février). Euthanasie: la Belgique légalise la pratique pour les mineurs. *Le Huffington Post*. Repéré à http://www.huffingtonpost.fr/2014/02/13/euthanasie-belgique-legalisation-mineurs_n_4782161.html
- HuffPost. (2015, 19 juin). Pays-Bas: les pédiatres veulent légaliser l'euthanasie pour les moins de 12 ans. *Le Huffington Post*. Repéré à http://www.huffingtonpost.fr/2015/06/19/euthanasie-pays-bas-enfants-pediatrie-sante_n_7620866.html
- Lavoie, M. (2013). L'autonomie des personnes malades et en fin de vie. Dans D. Blondeau (éd.) *Éthique et soins infirmiers*. Montréal (QC): Les Presses de l'Université de Montréal.
- Legault, A. (2011). Le suicide assisté est-il une façon d'exercer son droit de mourir dans la dignité? *La gérontoise*, 22 (2), p. 20-25.
- Legault, A. et Allard, E. (2015, mai). *Autonomie ou solidarité, tension entre l'option pour la mort assistée et les soins palliatifs*. Communication présentée au Congrès mondial du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF), Montréal, Québec.
- Montero, E. (2013). *Rendez-vous avec la mort. Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*. Belgique: Anthemis.
- Organisation des Nations unies (1948). Déclaration universelle des droits de l'homme. Repéré à <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>
- Schwab, C., Martin, J., Vuillemin, P., Baud, P., Danthe, C., Maquin-Gleiyse, C. et Uffer, F. (2010). *Il n'y a pas de mort naturelle... État des lieux sur le suicide assisté*. Suisse: Éditions mon village.
- Service public fédéral belge (2016). Euthanasie: un droit strictement réglementé. Repéré à http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/euthanasie/
- Société Radio Canada (2008). Pays-Bas: légaliser l'euthanasie. Repéré à http://archives.radio-canada.ca/sante/criminallite_justice/clips/6385/
- St-Arnaud, J. (2011/2). Perspectives éthiques sur la signification de l'expression: mourir dans la dignité. *Frontières*, 24 (1-2), p. 11-17.
- Swarte, N., Van der Lee, M. L., Van der Boom, J. G., Van der Bout, J. et Heintz, A.P.M. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *British medical journal*, 327, p.1-5.
- Thériault, H., Séguin, M. et Drouin, M.S. (2011/2). L'influence des circonstances du décès sur l'ajustement au deuil. *Frontières*, 24 (1-2), p. 45-54.
- Van Den Boom, F. (1995). AIDS, euthanasia and grief. *AIDS care*, 7 (2), p. 175-185.
- Verspieren, P., Richard, M.S. et Ricot, J. (2004). *La tentation de l'euthanasie. Repères éthiques et expériences soignantes*. Paris: Desclée de Brouwer
- Volant, E. (2011/2). Les auditions de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dans trois villes du Québec. *Frontières*, 24 (1-2), p.113-117.
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. et Maercker, A. (2011). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International journal of social psychiatry*, 58 (4), p. 381-385.