

Quelques réflexions éthiques autour du respect de l'autonomie et du consentement, dans le contexte de l'aide médicale à mourir en situation de handicap

Isabelle Martineau, Deborah Ummel and Gabrielle Fortin

Number 156, 2023

Élargir les critères d'accès à l'aide médicale à mourir : perspectives, enjeux et débats

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1097408ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1097408ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

ISSN

2564-2375 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Martineau, I., Ummel, D. & Fortin, G. (2023). Quelques réflexions éthiques autour du respect de l'autonomie et du consentement, dans le contexte de l'aide médicale à mourir en situation de handicap. *Intervention*, (156), 85–96. <https://doi.org/10.7202/1097408ar>

Article abstract

Does current access to medical assistance in dying respect the autonomy of individuals living with a disability? We postulate that the notion of autonomy, understood from a procedural perspective, and its narrow application in the field of health care, for instance, through the practice of the voluntary and informed consent, need to be rethought to take into consideration the context and larger environment in which the assisted dying request is formulated. By addressing ableism and the relational approach of autonomy, we are considering various issues inherent in accessing medical assistance in dying for individuals living with physical disabilities. The concept of relational autonomy will be discussed as a potential vehicle for change with regard to justice, especially social justice.

© Isabelle Martineau, Deborah Ummel et Gabrielle Fortin, 2023



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

Quelques réflexions éthiques autour du respect de l'autonomie et du consentement, dans le contexte de l'aide médicale à mourir en situation de handicap

Isabelle Martineau¹, Inf., M.Sc., Candidate au doctorat, concentration en éthique appliquée, Université du Québec à Trois-Rivières

Isabelle.Martineau@uqtr.ca

Deborah Ummel, Psychologue, Ph.D., Professeure, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
Deborah.Ummel@USherbrooke.ca

Gabrielle Fortin, T.S., Ph.D., Professeure, École de travail social et de criminologie, Université Laval
gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca

RÉSUMÉ :

L'accès à l'aide médicale à mourir respecte-t-il l'autonomie des personnes en situation de handicap? Nous postulons que la notion d'autonomie, entendue dans son sens procédural, et son application étroite dans le domaine des soins de santé, notamment à travers la pratique du consentement libre et éclairé, doivent être repensées pour prendre en compte le contexte et l'environnement plus large dans lequel s'inscrit la demande de mort assistée. En abordant le capacitisme et l'approche relationnelle de l'autonomie, nous considérons différents enjeux inhérents à l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation de handicap physique. Le concept d'autonomie relationnelle sera abordé en tant que potentiel moteur de changement en regard de la justice, et en particulier de la justice sociale.

85

MOTS-CLÉS :

Aide médicale à mourir, autonomie, autonomie relationnelle, capacitisme, éthique, handicap

INTRODUCTION

En Occident, depuis les Lumières et notamment grâce aux travaux de Kant et de Mill, le concept d'autonomie s'est taillé une place de choix en philosophie morale et politique (Ho, 2014). Dans le domaine de la bioéthique et des soins de santé, à partir de la seconde moitié du 20^e siècle, le respect de l'autonomie s'est également imposé en réponse aux abus commis dans le domaine de la recherche impliquant des êtres humains² (Beauchamp et Childress, 2019; Hobeila, 2018). Les nombreux écrits en bioéthique des dernières décennies, dont ceux traitant des enjeux de fin de vie, témoignent d'ailleurs de cette primauté accordée à la « capacité inhérente et aux droits des agents autodéterminés de prendre leurs propres décisions » [traduction libre] (Ho, 2014, p. 327). Parmi les préoccupations éthiques contemporaines, la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM),

1 Les travaux de recherche de l'auteure sont financés par le CRSH.

2 Pensons ici, par exemple, aux expérimentations nazies lors de la Seconde Guerre mondiale ou aux funestes recherches médicales dénoncées publiquement par Beecher, aux États-Unis, dans les années 1960.

notamment au Canada et au Québec, s'inscrit dans cette logique où il est postulé qu'une personne « [c]omme elle peut le faire tout au long de sa vie [...] doit pouvoir juger elle-même en fin de vie de ce qui est conforme ou non à ses propres aspirations et valeurs » (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012, p. 80).

S'il était initialement pensé pour les personnes en fin de vie aux prises avec des souffrances intolérables, l'accès à l'AMM tend à s'élargir au Québec comme dans le reste du Canada et concerne désormais les personnes aux prises avec un handicap sévère. Initialement, seule une personne satisfaisant à toutes les conditions suivantes pouvait obtenir l'AMM : être assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*, être majeure, être apte à consentir aux soins³, être atteinte d'une maladie grave et incurable, avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, éprouver des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables, inapaisables selon des conditions qu'elle juge tolérables et la mort naturelle est « raisonnablement prévisible »⁴ (Gouvernement du Canada, 2021). À la suite du jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon-Gladu, en mars 2021, le gouvernement fédéral annonçait l'abandon du critère d'admissibilité de « mort raisonnablement prévisible », maintes fois décrié dans l'espace public et juridique comme étant trop restrictif et discriminatoire. *De facto*, l'AMM est dès lors devenue accessible pour le citoyen⁶ souffrant par exemple d'un handicap sévère, mais sans être pour autant dans une condition terminale⁷. Si cette modification a été apportée dans l'optique de promouvoir « l'autonomie et la liberté de choix » (Gouvernement du Canada, 2021), elle a toutefois heurté plusieurs groupes, dont certains militants pour les droits des personnes vivant avec un handicap (Normes sur la protection des personnes vulnérables, 2021). Ceux-ci ont plutôt perçu l'AMM comme un symptôme d'une idéologie pervasive capacitiste – selon laquelle une vie avec handicap est présumée intrinsèquement inférieure à une vie sans handicap (Ho, 2007), ce qui se reflète jusque dans la façon dont les enjeux éthiques relatifs au handicap sont abordés dans notre société. En effet, depuis plusieurs années, quelques auteurs ont dénoncé le traitement des problématiques éthiques propres aux personnes en situation de handicap. Par exemple, Amundson (2005), un activiste et défenseur des droits des personnes vivant avec un handicap, reproche aux bioéthiciens et aux philosophes leur adhésion biaisée au Modèle médical⁸ du handicap, qui tend à associer d'emblée cette réalité avec une mauvaise qualité de vie. D'autres encore critiquent certains *textbooks* en bioéthique qui leur apparaissent souvent aborder le handicap en focalisant sur le

3 Depuis le 11 juin 2021, la *Loi concernant les soins de fin de vie* permet à une personne en fin de vie qui satisfait à toutes les conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir de la recevoir même si elle est devenue inapte à consentir aux soins au moment de leur administration. La personne doit toutefois avoir consenti aux soins par écrit en présence d'un professionnel de la santé dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'aide médicale à mourir.

4 Au Québec, les critères d'admissibilité sont à toute fin pratique identiques à ceux du palier fédéral, mais initialement, au lieu de parler de « mort naturelle raisonnablement prévisible », au palier provincial, la Loi exigeait que la personne soit « en fin de vie ». Ces deux critères, comme nous le verrons, ont été invalidés.

5 En septembre 2019, la juge Christine Baudouin déclarait inconstitutionnels les critères relatifs au pronostic de vie pour restreindre l'accès à l'AMM. Elle écrit dans son jugement « que l'exigence de la mort naturelle raisonnablement prévisible du *Code criminel* porte atteinte aux droits fondamentaux des demandeurs prévus aux articles 7 et 15 de la Charte et que l'exigence de la fin de vie de la *Loi concernant les soins de fin de vie* viole également l'article 15 de la Charte et que ces violations ne peuvent se justifier en regard de l'article 1. » (p. 5). Une fois le critère de « fin de vie » retiré, les critères d'admissibilité à l'AMM au Québec sont : « être assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*; être majeure; être apte à consentir aux soins, c'est-à-dire être en mesure de comprendre la situation et les renseignements transmis par les professionnels de la santé ainsi que de prendre des décisions; être atteinte d'une maladie grave et incurable; avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (Gouvernement du Québec, 2022).

6 À ces critères s'ajoutent celui d'être adulte (majeur) et celui d'être apte à prendre une décision.

7 La maladie mentale est maintenant envisagée comme critère pour demander une AMM, depuis un amendement du Sénat en ce sens. Le fédéral a opté pour l'exclusion temporaire jusqu'en mars 2024. D'ici là, des experts examineront la question.

8 Pour le Modèle médical du handicap, comme l'explique Amundson (2005), « le handicap est le problème d'individus désavantagés par leur état biomédical. Selon le Modèle médical, les désavantages sont vus comme les résultats naturels et inévitables de simples faits biomédicaux. » (p. 101, traduction libre).

droit de mourir (Kuczewski, 2001; Wardlaw, 2010). Dans un article paru en 2007, la bioéthicienne Ho reproche ainsi à des écrits publiés en bioéthique leur biais capacitiste⁹, l'absence de remise en question des stéréotypes associés au handicap et l'omission du point de vue des personnes en situation de handicap. Concernant spécifiquement la mort assistée, elle laisse entendre combien l'expression d'un désir de mourir chez une personne vivant avec un handicap est peut-être trop souvent prise au pied de la lettre, considérée d'emblée comme étant légitime et autonome. Elle écrit :

« Les articles qui soutiennent le fait de donner aux patients et aux médecins la liberté d'opter pour la mort assistée par respect supposé de la volonté des patients font souvent appel au principe d'autonomie sans examiner les contextes dans lesquels s'inscrivent ces désirs de mort. [...] Une question qui [...] devrait être posée, mais qui est généralement omise, est de savoir si les personnes, bien que porteuses de handicap, choisiraient la mort si elles étaient réellement libres » [traduction libre] (Ho, 2007, p. 411-412).

Dans le présent article, nous reprendrons cette question soulevée par Ho (2007, 2014), à savoir : est-ce que le choix d'une AMM, tel qu'il est présenté actuellement, respecte réellement l'autonomie des personnes en situation de handicap? Nous explorerons la conception de l'autonomie dans le contexte d'une demande de mort assistée, émise par une personne vivant avec un handicap physique¹⁰. Nous postulerons, tout comme l'a fait Ho, que la notion d'autonomie entendue au sens procédural¹¹ et son application étroite dans le domaine des soins de santé à travers la règle du consentement libre et éclairé devraient être repensées pour prendre en compte le contexte et l'environnement social plus large dans lesquels évoluent ceux qui désirent une AMM. Pour y parvenir, nous évoquerons l'articulation du principe d'autonomie par la bioéthique, les milieux de soins et les tribunaux, pour ensuite préciser les menaces qui pèsent sur le respect de ce principe d'autonomie, dont le capacitisme. Par la suite, nous tenterons de justifier le recours à une approche relationnelle de l'autonomie pour éclairer la problématique, non sans avoir préalablement pris en compte certaines critiques lui étant adressées. Nous concluons en réaffirmant la nécessité de considérer la perspective intégrale de la personne en situation de handicap sous l'angle de l'autonomie-compétence et du rapport à soi, pour qu'une demande d'AMM, faite en aval, puisse respecter véritablement son autonomie.

1. Autonomie et décisions de fin de vie : la règle du consentement libre et éclairé

Le survol des fondements philosophiques de l'autonomie permet de constater à quel point plusieurs théories en proposent une conceptualisation. La majorité d'entre elles sont des théories dites procédurales et, suivant celles-ci, c'est le type de processus de réflexion auquel l'agent soumet ses motivations et ses actions qui fait foi de son autonomie (Mackenzie et Stoljar, 2000). Bien qu'on puisse établir des sous-catégories différentes de théories procédurales ayant chacune leurs particularités propres, elles possèdent néanmoins des caractéristiques communes. Tout d'abord, elles s'avèrent toutes être neutres par rapport au contenu des désirs, valeurs, croyances ou attitudes émotionnelles jouant un rôle dans la décision de l'agent moral (Mackenzie et Stoljar, 2000). Deuxièmement, ces

9 Par capacitisme, Ho entend une forme d'idéologie qui considère une vie avec déficience (ou handicap) comme catégoriquement pire qu'une vie sans déficience.

10 S'inspirant de la définition du handicap dans la loi française de 2005 (L. 114 CASF) et telle que rapportée par Pagès (2017), nous entendons, par handicap physique, une limitation d'activité ou une restriction à la vie en société, subie par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions qui ne sont toutefois pas d'ordre cognitif, mental ou psychique.

11 Les conceptions traditionnelles de l'autonomie, qu'on associe à la pensée libérale, sont pour la plupart des théories dites procédurales. Elles ont en commun de proposer un processus (i.e. des étapes) d'autoréflexion critique auquel l'agent soumet ses motivations et ses actions, et qui fait foi de son autonomie (Beaudry, 2020; Mackenzie et Stoljar, 2000).

théories de l'autonomie s'articulent majoritairement autour de deux conditions jugées essentielles : « (1) la liberté, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures, et (2) l'action possible comme capacité à agir intentionnellement » (Beauchamp et Childress, 2008, p. 92). Sur ce point, Ho (2014) traduit bien l'influence importante en bioéthique des théories procédurales lorsqu'elle explique combien la discussion au sujet de l'autonomie se ramène souvent à ces deux mêmes dimensions (à savoir l'absence de coercition externe ou d'interférence induite et la capacité interne de prendre la décision dont il est question). Mais malgré leur ascendant, les théories procédurales ne sont toutefois pas appliquées dans leur intégralité en bioéthique. En effet, celle-ci tend à en tirer une vision de l'autonomie à la fois plus étroite et plus pragmatique, davantage centrée sur le choix autonome. À titre d'exemple, Beauchamp et Childress (2008), après avoir brièvement présenté la théorie historique de Dworkin, prônent une articulation plus simple^{12, 13} :

« Au lieu de décrire un idéal de ce genre, notre analyse tiendra étroitement compte des exigences morales non idéales du "respect de l'autonomie". Nous analyserons l'action autonome relative aux personnes confrontées à des possibilités de choix normales qui agissent (1) intentionnellement, (2) avec compréhension, et (3) sans influences extérieures exerçant un contrôle sur leur action » (Beauchamp et Childress, 2008, p. 94).

Dans les milieux de soins, l'application pratique de cette conception se résume par la règle du consentement libre et éclairé, devenue il y a longtemps l'outil par excellence pour protéger et évaluer l'autonomie des patients. Selon Ho (2014), cette approche se centre sur une perspective individualiste et essentiellement cognitive de l'autonomie. Il s'agit aussi, explique-t-elle, d'une conception minimaliste, car dès le moment où il y a absence de déficit cognitif ou de trouble émotif chez le patient et que celui-ci ne subit aucune contrainte externe, il est présumé apte et son choix est considéré comme autonome, entraînant, de ce fait, l'exigence chez autrui (p. ex. les professionnels) de le respecter. Mais bien qu'on présente le respect de l'autonomie à la fois comme un droit des patients et une obligation pour les professionnels (Beauchamp et Childress, 2008), on se réfère à tort, déplore Ho (2014), à une conception appauvrie de l'autonomie. D'après elle, en se centrant sur les notions d'aptitude, de transmission de l'information et d'absence de contrainte externe, la perspective adoptée est trop étroite pour rendre compte de pouvoirs plus subtils comme la promotion de certaines idéologies émanant des structures sociales et institutionnelles pouvant compromettre l'autonomie en influençant les prises de décisions individuelles.

Ho (2008, 2014) déplore également que ce soit à l'intérieur de ce même cadre procédural, individualiste et minimaliste que sont campées plusieurs discussions de fin de vie se déroulant dans les milieux cliniques. Plus spécifiquement, la prise de décision chez un patient d'arrêt ou d'abstention thérapeutique se fait en concordance avec la règle du consentement libre et éclairé : la personne démontre simplement sa capacité d'exercer un choix raisonnable et intentionnel après avoir reçu l'information appropriée, l'avoir comprise, en l'absence de contraintes externes ou d'influence induite de la part d'autrui. Intervient ici également la notion subjective de qualité de

12 Pour Dworkin (1988), l'autonomie est une capacité, soit celle de réfléchir de manière critique sur ses préférences et ses désirs (de 1^{er} ordre), pour en venir à confirmer ou, inversement, à revoir ses préférences et désirs, et ce, à la lumière de ses valeurs et convictions les plus profondes. De cette façon, la personne arrive à donner sens et cohérence à sa vie, à construire son identité, dont elle prend la responsabilité. Or, pour Beauchamp et Childress (2008), cette perspective représente un idéal d'autonomie à toute fin pratique inatteignable : « Peu de gens, mais aussi peu de choix, seraient autonomes s'ils étaient considérés au niveau le plus élevé de la réflexion dans cette théorie » (p. 94). Pour cette raison et parce qu'ils remettent également en doute la distinction entre désirs de 1^{er} et de 2^e ordre (les seconds pouvant, par exemple, être motivés par de puissants désirs de 1^{er} ordre), Beauchamp et Childress (2008) préfèrent leur propre modèle.

13 Ultérieurement, les auteurs présentent les trois conditions à respecter sous le titre de *three-conditions theory* (Beauchamp et Childress, 2019).

vie¹⁴ selon laquelle, en prenant appui sur ses propres valeurs, la personne malade évalue le poids imposé par sa condition de santé et, ultimement, sa trajectoire de soins (Ho, 2014). Ces choix de fin de vie sont d'ailleurs jugés moralement et légalement acceptables depuis des décennies, bien qu'ils puissent hâter la mort, et ils sont perçus comme une façon de redonner au patient un certain contrôle sur sa propre vie et son mourir (Ho, 2014), en ligne directe avec le « droit des gens à se déterminer [...] sur les questions les plus intimes et les plus personnelles [...] de [leur] existence » (Dworkin et al., 2003, p. 40). Toutefois, à moins d'un trouble mental, comme une dépression, les procédures ne remettent habituellement pas en question « la capacité des personnes à formuler de tels désirs de même que le caractère volontaire de la décision elle-même [traduction libre] » (Ho, 2014, p. 332), et des éléments comme le contexte social et relationnel plus large restent en grande partie ignorés. Si le droit de décider de sa fin de vie a été âprement débattu ces dernières décennies dans les sociétés libérales, ce n'est d'ailleurs pas pour critiquer son angle d'approche, mais bien seulement pour en demander l'élargissement et permettre l'accès à l'euthanasie volontaire ou au suicide assisté. Dans cette foulée, certains philosophes ont formulé le raisonnement suivant :

« S'il est acceptable qu'un médecin interrompe intentionnellement un traitement pour laisser un processus naturel aboutir à la mort, alors il est tout aussi acceptable qu'il aide son patient à hâter sa fin plus activement, dans la mesure où c'est la volonté expresse de ce dernier » (Dworkin et al., 2003, p. 47).

Avec ces arguments en filigrane, plusieurs cours de justice ont eu à se prononcer sur des demandes de mort assistée et certaines ont conclu à leur légitimité. C'est le cas de la Cour suprême du Canada qui, dans l'arrêt Carter¹⁵, a décrété en 2015 que le législateur canadien ne pouvait pas interdire de façon absolue toute forme d'aide à mourir (Millaire, 2017). Ce jugement a conduit à mettre en place au pays un accès à l'AMM, balisé par des critères d'admissibilité auxquels nous faisons précédemment allusion. Parmi ceux-ci se trouvent des exigences associées au consentement :

- « faire une demande délibérée qui ne découle pas de pressions externes
- donner son consentement éclairé à recevoir l'AMM, ce qui signifie que la personne a consenti à recevoir l'AMM après avoir reçu toute l'information nécessaire pour prendre cette décision » (Gouvernement du Canada, 2021).

Ces critères réfèrent sans ambiguïté à la validité du consentement, telle qu'articulée dans les milieux de soins, mais ils ne précisent pas la conception sous-jacente de l'autonomie ni les conditions propres à son exercice. Or, c'est à ce niveau que se situent certaines critiques. Par exemple, après une analyse du concept d'autonomie dans l'arrêt Carter, essentiellement procédural, Millaire (2017) conclut à la nécessité que « le droit constitutionnel prenne la juste mesure de ce que signifie protéger l'autonomie de la personne au-delà du libre-choix » (p. 313). De façon plus incisive et à la suite de Millaire, Beaudry (2020) affirme que les décisions juridiques comme celles dans l'affaire Carter reflètent « l'incapacité générale du droit à conceptualiser l'interrelation entre l'autonomie et le consentement » (p. 243). À ses yeux, les deux notions se voient ici confondues et, de ce fait, des enjeux d'ordre relationnel, social, politique et culturel relatifs à l'exercice effectif de l'autonomie sont occultés. Devant le choix d'une AMM formulé par une personne en situation de handicap,

14 Il n'y a pas de définition unique du concept de qualité de vie. Selon Cella (2007) : « Le concept de la qualité de vie englobe deux composantes fondamentales : subjectivité et multi-dimensionnalité [...] il convient de comprendre la qualité de vie comme l'écart existant entre le niveau fonctionnel réel et le niveau idéal pour le patient » (p. 26).

15 Dans l'arrêt *Carter c. Canada*, la Cour Suprême « a conclu que les dispositions du *Code criminel* qui prohibaient de façon absolue toute aide à mourir étaient inconstitutionnelles en ce qu'elles portaient atteinte de façon injustifiée à l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* » (Millaire, 2017, p. 283). Quelques mois auparavant, la province du Québec avait adopté le projet de loi 52 sur les soins de fin de vie, qui encadrerait la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM). De façon générale, les critères d'admissibilité à cette pratique, dans le *Code criminel* du Canada, sont semblables à ceux de la *Loi concernant les soins de vie* du Québec.

un choix légalement permis au Canada depuis mars 2021, Ho (2008, 2014) invite plutôt à jeter un regard sur l'environnement plus large dans lequel s'inscrit cette décision. Dans une société « qui n'a pas surmonté le capacitisme [traduction libre] » (Ho, 2014, p. 327), la possibilité d'interférence de certaines forces oppressives peut nuire à l'agentivité des personnes en situation de handicap. Dans ce contexte, Ho nous invite à nous interroger : jusqu'à quel point ce choix de mourir soutient les désirs profonds et la réelle qualité de vie de celles-ci?

2. Autonomie et contraintes sociales : quand l'oppression est intériorisée

Ho prend appui sur les critiques féministes adressées à la conception procédurale traditionnelle de l'autonomie. En effet, depuis quelques décennies, des féministes reprochent aux théories procédurales « une série de difficultés pour tenter de concilier l'action autonome avec la socialisation, en particulier la socialisation oppressive » [traduction libre] (Mackenzie et Stoljar, 2000, p. 13). Contrairement au modèle individualiste et dyadique du pouvoir privilégié par les théories procédurales traditionnelles, des féministes comme Meyers (1989), Benson (1987, 1990), Hartsock (1983) et Young (1990) conçoivent les contraintes à l'autonomie comme étant plus étendues que la simple coercition directe – par exemple celle exercée par un individu dominant sur un autre subordonné – ou encore les sanctions imposées par l'État. À leurs yeux, les dynamiques d'oppression ou de socialisation oppressive mettent également en péril l'autonomie. En se référant à Hartsock (1983) et Young (1990), Ho (2008, 2014) affirme que le pouvoir et la domination peuvent être des phénomènes structurels, résultant des actions commises par plusieurs personnes et qui peuvent insidieusement aller jusqu'à conditionner la façon dont un individu considère les possibilités s'offrant à lui, puisque ces possibilités pourront avoir été elles-mêmes orientées selon une certaine idéologie. Pour distinguer l'oppression d'une simple limite inévitable, Beaudry (2020) précise, en s'appuyant sur Frye (1983), qu'une restriction devient oppressive dès lors qu'elle participe à une structure globale de « forces et de barrières » conduisant à paralyser un groupe ou à le réduire à une catégorie définie. Pour Ho, c'est l'idéologie capacitiste qui paraît engendrer plusieurs formes différentes de réduction et d'immobilisation des personnes en situation de handicap au sein de nos sociétés. Elle pointe la propension, dans le système de santé, à négliger, voire à discréditer, la perspective subjective des personnes en situation de handicap, surtout lorsqu'elle contredit le discours biomédical et scientifique des experts, prétendument objectif (Ho, 2011). Selon elle, le modèle médical du handicap qui sous-tend les pratiques de soins, loin d'être neutre et objectif, est chargé de valeurs et tend à pathologiser l'expérience du handicap, présentée comme une tragédie, justifiant donc les tentatives de la médecine de la corriger par différentes interventions (dans l'optique d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes concernées), ou de la prévenir, notamment par le dépistage génétique lors de la grossesse (Ho, 2008, 2011). Ultimement, en favorisant systématiquement le point de vue scientifique au détriment du vécu et de l'expérience subjective des protagonistes, le pouvoir épistémique des professionnels se voit conforté tandis que la perspective des personnes en situation de handicap, qui implique une réalité comprenant des barrières et des enjeux sociaux, reste marginalisée, voire réduite au silence. Ces orientations peuvent affecter l'autonomie des personnes en situation de handicap à plusieurs niveaux, notamment par des restrictions dans l'accès aux ressources de soins qui, souvent, doit être cautionné sinon déterminé par les experts (Ho, 2011), mais également dans le regard que ces personnes en viennent à porter sur la valeur même de leur personne et de leur vie. En effet, comme le répète Ho (2014) à la suite de McLeod et Sherwin (2000), les membres de groupes opprimés tendent inconsciemment à accepter leur dévalorisation sociale et à douter eux-mêmes de leur propre valeur.

C'est également le point de vue partagé par Beaudry (2020) qui, face au choix de l'AMM, démontre à travers une fine analyse combien l'oppression intériorisée peut entraver l'autonomie d'une personne en situation de handicap, vieillissante ou en fin de vie, en affectant plusieurs facettes de son rapport à elle-même. En empruntant à Meyers¹⁶ (1989) sa conception de l'autonomie comme une compétence s'actualisant à travers trois types d'accomplissements, soit la découverte de soi, la définition de soi et l'auto-direction, Beaudry (2020) démontre de façon convaincante à quel point l'oppression¹⁷ peut détruire les ressources psychologiques internes et limiter les ressources sociales externes. À titre d'exemple, chez une personne en situation de handicap envisageant l'AMM, l'intériorisation de croyances effroyables selon lesquelles le handicap est une tragédie, une source de honte, le synonyme d'une perte de contrôle et d'un isolement social, peut la conduire à douter d'elle-même et de ses compétences comme agent. Elle peut en venir à choisir de se cacher, voire de se détruire, ce qui l'empêche d'investir la découverte de soi, c'est-à-dire « la volonté de développer sa capacité d'introspection pour construire un projet de vie » [traduction libre] (p. 288). De même, les fortes émotions négatives partagées culturellement envers les corps « anormaux » comme le dégoût, la pitié, la peur et la honte – ce que Beaudry appelle le capacitisme psycho-émotionnel – affectent les habiletés intellectuelles et créatives des personnes en situation de handicap, entravent leur capacité à se connecter à leurs propres valeurs, croyances et buts, qui sont des ingrédients essentiels à la définition de soi. Selon Beaudry (2020), « dans le cadre actuel de l'AMM, aucune garantie institutionnelle n'envisage ou n'essaye de réduire ce problème que constitue l'oppression intériorisée » (p. 270). En outre, du fait de l'isolement et de la ségrégation dont sont victimes les personnes en situation de handicap, âgées ou mourantes dans notre société capacitiste, leur sentiment d'appartenance est émoussé et peu d'entre elles réussissent à résister à ces pressions sociales pour mettre à profit leurs capacités à s'auto-diriger. Enfin, à ces trois dimensions de l'autonomie-compétence proposées par Meyers, Beaudry (2020) ajoute un quatrième élément constitutif, soit l'éventail d'options externes. Selon lui, la limitation de cette gamme de ressources adressées à certains groupes opprimés – dont les personnes vivant avec un handicap – nuit à l'exercice de leur autonomie. Pire encore, dans un environnement capacitiste, ces privations ne sont pas perçues comme des injustices : « Au lieu de cela, les souffrances des personnes envisageant l'AMM sont médicalisées par des processus juridiques et médicaux axés sur le consentement à un traitement médical » (p. 289).

En conclusion de son analyse et à l'instar de Ho (2008), Beaudry (2020) exhorte donc, face à l'AMM, à ne pas en rester à simplement protéger la liberté de choix individuel et le consentement (les deux conditions à l'autonomie selon les théories procédurales traditionnelles). Dans une visée politique, il suggère « 1) de démêler les notions de consentement et d'autonomie, et 2) de démedicaliser l'AMM, afin de commencer à aborder un certain nombre de problématiques sociales et culturelles inexplorées » [traduction libre] (p. 289). D'une part, les législateurs devraient, selon lui, développer des politiques renforçant l'autonomie personnelle tout en la mettant à l'abri de l'oppression. D'autre part, les cours de justice gagneraient à revisiter le concept d'autonomie dans un sens plus substantif, recoupant les idéaux de l'autonomie relationnelle. Ici aussi, Beaudry rejoint Ho (2014) qui affirme combien une approche relationnelle de l'autonomie permettrait d'expliquer en quoi certains jugements antérieurs, face au choix de mourir réclamé par des personnes en situation de handicap, ont échoué à vraiment promouvoir l'autonomie de celles-ci. Il convient donc à ce moment-ci d'explorer cette notion d'autonomie relationnelle.

16 Meyers (1989) propose une théorie procédurale différente, expliquant les effets délétères de l'oppression sur l'autonomie mais arguant aussi que ses victimes peuvent néanmoins rester autonomes partiellement ou dans certains domaines de leur vie.

17 Beaudry (2020) privilégie l'expression « oppression somatique pour englober la (dé)capacité, l'âgisme et le maladisme, car les trois perspectives stigmatisantes peuvent affecter l'autonomie des personnes qui envisagent l'AMM » [traduction libre] (p. 250).

3. Autonomie relationnelle : entre ambitions et résistances

Le concept d'autonomie relationnelle a été utilisé par des bioéthiciennes féministes, comme Sherwin (1998), pour critiquer les limites propres à la règle du consentement et, depuis une trentaine d'années, il tend à gagner en popularité dans les domaines de la philosophie et du droit. Mackenzie et Stoljar (2000) précisent que l'expression « autonomie relationnelle » s'avère davantage un terme générique, ralliant un éventail de perspectives, plutôt qu'une conception bien précise. L'idée commune derrière ces théories est de mettre en évidence combien les personnes sont « socialement ancrées » et à quel point leurs identités d'agents « se forment à l'intérieur des relations sociales » [traduction libre] (Mackenzie et Stoljar, 2000, p. 4). Les agents moraux y sont définis comme des êtres non seulement rationnels, mais également incarnés, sensibles et émotionnels, enracinés de surcroît dans des contextes sociaux et historiques complexes. De cette façon, les théoriciennes féministes convient à une compréhension beaucoup plus riche du concept d'autonomie. Entre autres, et c'est ce dont il a été précédemment question pour la problématique de l'AMM, elles invitent à ouvrir les yeux sur les différentes manières par lesquelles la socialisation et les relations sociales peuvent favoriser ou, à l'inverse, entraver les capacités d'autonomie d'un agent (Mackenzie et Stoljar, 2000).

Lorsqu'on survole les écrits en bioéthique ou en philosophie politique et morale, on constate en effet que le concept d'autonomie relationnelle bénéficie d'une certaine reconnaissance ou, du moins, d'un certain intérêt. Toutefois, même si plusieurs auteurs y réfèrent dans leurs travaux, il n'est pas nécessairement endossé pour autant. Ainsi, dans la plus récente mouture de leur ouvrage de référence, Beauchamp et Childress (2019) admettent qu'une conception de l'autonomie relationnelle se défend, mais ils s'empressent d'ajouter qu'elle ne doit pas écarter les trois conditions de l'autonomie qu'ils ont précédemment établies, gardant le cap sur une perspective résolument individualiste où la contrainte à l'autonomie appréhendée reste centrée sur les influences externes contrôlantes. De leur côté, Gómez-Vírveda et al. (2019), à travers une revue systématique de l'utilisation du concept d'autonomie relationnelle dans un contexte de soins de fin de vie, constatent un écart important entre l'abondance d'écrits sur l'autonomie relationnelle, réprobatrice des perspectives individualistes, et la pauvreté de son opérationnalisation en pratique, notamment au regard de la prise de décision clinique. Mais la critique la plus ciblée de l'autonomie relationnelle vient sans aucun doute de certains philosophes libéraux comme Christman. Selon ce dernier, la considération d'un « moi » socialement constitué est possible, mais elle ne devrait pas conduire à renier la conception individualiste et procédurale de l'autonomie pour autant (Christman, 2004, 2009). Car, à ses yeux, la perspective relationnelle de l'autonomie implique un certain perfectionnisme, un idéal dans la réalisation de soi-même qui nécessite au préalable l'existence de relations sociales égalitaires¹⁸ comme un prérequis à l'autonomie. Cette exigence, argue-t-il, est incompatible avec les principes de justice politique des sociétés libérales, au sein desquelles il existe un pluralisme de fait (soit différentes conceptions et interprétations de ce qu'est une vie bonne, de ce que représente la réalisation de soi, etc.) garant d'une liberté de choix et d'une latitude telle qu'elle permet des prises de décisions a priori contradictoires. Par exemple, au contraire de la posture de certaines féministes, il est tout à fait envisageable pour Christman que des individus choisissent de rejeter cet idéal de soi individualisé pour embrasser une obéissance stricte à une autorité normative externe (ex. : religieuse). Il écrit :

18 Christman (2009) réfère ici à Oshana pour qui l'autonomie est « sociorelationnelle » et associée à des conditions sociales respectueuses de critères précis. Ajoutons simplement qu'Oshana s'oppose à une conception de l'autonomie qui permet de juger la servitude volontaire comme une forme d'autonomie (Ricard, 2013, p. 158).

« Dire que les différents modèles d'autonomie doivent reconnaître que nous sommes tous profondément liés les uns aux autres est une chose; dire que nous sommes autonomes seulement si nos liens respectent certaines formes idéalisées en est une autre » (Christman, 2009, p. 191).

Bien que Christman (2009) reconnaisse l'utilité, voire la nécessité, de certaines relations sociales pour « l'établissement, [le] soutien, [...] la stabilisation, ou [...] la protection de l'autonomie » (p. 197), il ne croit cependant pas qu'elles la définissent ou la compromettent. Au final, il appelle donc « à ne pas céder à ce mouvement vers une conception relationnelle du gouvernement de soi » (p. 170). C'est une position que nous réfutons. À nos yeux, face au désir de mourir exprimé par des personnes en situation de handicap et exposées au capacitisme au sein de nos sociétés, la perspective relationnelle de l'autonomie nous semble au contraire d'une importance et d'une aide capitales.

4. Vers une grille renouvelée pour appréhender l'AMM

Contrairement à Christman (2009), Ricard (2013) affirme la pertinence d'adopter l'autonomie relationnelle comme « nouveau fondement » aux théories de la justice. L'argumentaire étoffé qu'elle propose pour étayer sa position se déploie en deux temps et il est d'autant plus intéressant qu'il ouvre vers une perspective dépassant l'enjeu de la socialisation oppressive. Ricard justifie d'abord le concept même d'autonomie relationnelle. S'appuyant sur des référents comme la construction dialogique du moi de Taylor (2003), la théorie de l'attachement de Bowlby (1969) et Ainsworth (1983), les travaux en neurosciences et la théorie de la reconnaissance d'Honneth (1996), Ricard démontre combien les conditions nécessaires à l'autonomie (p. ex. la rationalité et le rapport à soi-même, qu'on pourrait relier aux concepts de Meyers) ne peuvent être pensées en dehors de l'environnement social les façonnant constamment. À l'instar des féministes auxquelles nous faisons référence ci-haut, Ricard (2013) voit derrière l'autonomie relationnelle une conception plus riche et moins idéalisée de l'agent moral (moins axée sur la rationalité), plus conforme à la réalité. Visant à défendre la notion d'autonomie relationnelle en philosophie politique, elle affirme que la justice devrait « embrasser un pan plus large de l'expérience humaine » (p. 154). Pour elle, le concept d'autonomie relationnelle s'avère être un moteur de changement au regard de la justice. En faisant prendre conscience à quel point le rapport à soi dépend non seulement de qualités intérieures, mais qu'il se construit aussi dans le rapport au monde et à travers une forte interdépendance, la conception relationnelle de l'autonomie donne une raison tangible aux individus de collaborer, puisque leur capacité à se réaliser dépend *in fine* de leurs relations intimes et sociales. Le fait de considérer l'autonomie aussi bien dans ses dimensions sociale et affective que rationnelle entraîne également une meilleure compréhension de la complexité des rapports individu-société, mettant en évidence combien les liens sociaux sont déterminants dans l'expérience de l'injustice. Il devient possible, dès lors, « d'élargir la définition de la justice à la souffrance sociale et, ultimement, à la souffrance psychique » (Ricard, 2013, p. 167). À l'opposé, on saisit que l'équité déborde la simple attribution de ressources matérielles pour permettre aux individus de se développer; il s'agit plutôt « de les reconnaître comme membres à part entière d'une communauté pour leur permettre d'être pleinement autonomes » (p. 167).

Appliquée à la situation des personnes vivant avec un handicap, cette reconceptualisation de l'autonomie et de la justice peut, en premier lieu, constituer un levier pour plaider en faveur de l'intégration véritable des personnes en situation de handicap comme membres à part entière de la communauté. Elle peut aussi nous aider à mettre en évidence avec plus d'acuité l'injustice et la souffrance sociale ou psychique dont celles-ci sont victimes en raison du capacitisme. D'autre

part, elle peut offrir des outils pour évaluer pleinement l'autonomie de ces personnes, en portant attention à l'ensemble des dimensions impliquées, non seulement rationnelle, mais aussi sociale et affective. Cette perspective s'avère cruciale pour s'assurer qu'une demande d'AMM soutienne véritablement le désir et la qualité de vie de ces protagonistes, auquel cas, en vertu de cette même autonomie, il faudra la respecter. Enfin, à l'issue de notre réflexion, il convient de se demander s'il ne serait pas souhaitable de démedicaliser l'AMM. L'approche actuelle, à la fois individualiste-minimaliste et médicale, enferme cette délicate question éminemment sociale dans une perspective trop étroite, où se confondent par ailleurs consentement (aligné sur le consentement aux soins) et autonomie. Or, faut-il le rappeler, mourir est l'ultime étape de la vie, pas un problème médical...

CONCLUSION

Dans la perspective d'élargir cette vision essentiellement médicale à l'aune de laquelle nous semblent analysées les situations des personnes vivant avec un handicap qui envisagent l'AMM, la contribution du travail social peut s'avérer une ressource précieuse. Dans les conditions actuelles de la loi, l'article 26 précise que « le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant la personne, le remet à celui-ci ». De son côté, l'article 29 indique que le médecin peut s'entretenir de la demande d'AMM avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne en cause. Or, au Québec, les travailleurs sociaux font partie des équipes dédiées aux soins palliatifs depuis plusieurs années, comme en fait foi le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du ministère de la Santé et des Services sociaux* (2008). Ces professionnels ont pour mandat d'évaluer le fonctionnement social de la personne suivie en soins palliatifs, dans une perspective d'interaction entre elle et son environnement et tout en intégrant une réflexion critique autour des aspects sociaux influençant les situations et les problèmes vécus. Les spécificités de cette évaluation en soins palliatifs permettent d'aider la personne à réfléchir à ce qu'elle souhaite par rapport à sa fin de vie. En contexte d'AMM, les travailleurs sociaux documentent plus spécifiquement : (1) l'histoire sociale de la personne en s'intéressant à ses valeurs au long cours, notamment en documentant ses craintes par rapport à la fin de vie et la mort, ainsi que sa définition de sa qualité de vie; (2) la compréhension de la personne par rapport à sa condition de santé en vérifiant sa connaissance de son diagnostic, de son pronostic vital, des alternatives de traitement et des ressources dont elle peut disposer; (3) l'impact de sa condition de santé sur son fonctionnement social, notamment en interrogeant la personne sur l'impact de la maladie sur ses rôles sociaux, sa réponse à ses besoins ainsi que les impacts sur les plans fonctionnel, financier, affectif et relationnel; (4) la qualité du réseau de soutien et (5) la collaboration actuelle et potentielle avec l'équipe soignante pour l'organisation des soins et services (Vachon et al., soumis).

Dans leur évaluation, les travailleurs sociaux aspirent donc à analyser les liens entre les conditions objectives d'existence des personnes et les situations problématiques qu'elles vivent. Ils examinent dans une perspective critique les impacts de la maladie grave non seulement sur les conditions objectives, mais aussi subjectives de vie des personnes, en plus de tenir compte des inégalités et des facteurs d'oppression susceptibles d'interférer avec les droits de ces individus. Plus concrètement, cela permet de situer le contexte dans lequel s'inscrit la situation de handicap et ses contrecoups sur le fonctionnement social des personnes dans leur trajectoire de soins palliatifs. Cette perspective structurelle nous semble particulièrement importante à la fois pour évaluer les situations des personnes vivant avec un handicap qui formulent une demande d'AMM, et pour l'intervention auprès de ces mêmes personnes. En effet, les travailleurs sociaux assurent un accompagnement à autrui en privilégiant une posture d'empathie sociale, en reconnaissant l'histoire sociale de la personne, contribuant de ce fait à la déculpabiliser et à normaliser son vécu, le cas échéant. Ils offrent un soutien dans la réflexion en lien avec la fin de vie et soutiennent le choix éclairé, notamment en

lui communiquant de l'information vulgarisée sur les options de soins possibles en fonction des ressources disponibles. Ils jouent aussi un rôle de transmission des volontés des personnes malades en sensibilisant les médecins à leurs réalités, qui dépassent la seule sphère sociale (Fortin, 2020). Dans la perspective d'en venir à appréhender une demande d'AMM sous l'angle de l'autonomie relationnelle, on décèle ici à quel point les travailleurs sociaux pourraient être mis encore davantage à contribution, tant leur champ de pratique présente des affinités avec cette approche.

ABSTRACT:

Does current access to medical assistance in dying respect the autonomy of individuals living with a disability? We postulate that the notion of autonomy, understood from a procedural perspective, and its narrow application in the field of health care, for instance, through the practice of the voluntary and informed consent, need to be rethought to take into consideration the context and larger environment in which the assisted dying request is formulated. By addressing ableism and the relational approach of autonomy, we are considering various issues inherent in accessing medical assistance in dying for individuals living with physical disabilities. The concept of relational autonomy will be discussed as a potential vehicle for change with regard to justice, especially social justice.

KEYWORDS:

Medical assistance in dying, autonomy, relational autonomy, ableism, ethics, disabilities

RÉFÉRENCES

- Ainsworth, M. D. S. (1983). L'attachement mère-enfant. *Enfance*, 36(1-2), 7-18.
- Amundson, R. (2005). Disability, ideology, and quality of life: A bias in biomedical ethics. Dans D. Wasserman, J. Bickenbach et R. Wachbroit (dir.), *Quality of life and human difference: Genetic testing, health care, and disability* (p. 101-124). Cambridge University Press.
- Beaudry, J. S. (2020). Somatic oppression and relational autonomy: Revisiting medical aid in dying through a feminist lens. *UBC Law Review*, 53(2), 241-298.
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Belles Lettres.
- Benson, P. (1990). Feminist second thoughts about free agency. *Hypatia*, 5(3), 47-64.
- Benson, P. (1987). Freedom and value. *The Journal of Philosophy*, 84(9), 465-486.
- Bowlby, J. (1969). *L'attachement*. Presses universitaires de France.
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 25-31.
- Christman, J. (2009). Autonomie individuelle et moi social. Dans M. Jouan et S. Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie : entre compétences et dépendances* (p. 169-201). PUF.
- Christman, J. (2004). Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philosophical Studies: An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*, 117(1/2), 143-164.
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012). *Mourir dans la dignité*. Rapport mars 2012. Assemblée nationale du Québec.
- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press.
- Dworkin, R., Nagel, T., Nozick, R., Rawls, J., Scanlon, T. M. et Thomson, J. J. (2003). Suicide assisté : le mémoire des philosophes. *Raisons politiques*, 3(11), 29-57.
- Fortin, G. (2020). *Élaboration et évaluation d'une stratégie d'application des connaissances pour les professionnels de la santé sur la détermination des objectifs de soins avec les personnes malades* [thèse de doctorat, Université Laval]. CorpusUL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/67446>

- Frye, M. (1983). *The politics of reality: Essays in feminist theory*. Crossing Press.
- Gómez-Vírveda, C., de Maeseneer, Y. et Gastmans, C. (2019). Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC medical ethics*, 20(1), 1-15.
- Gouvernement du Canada (2021). *Nouvelle loi canadienne en matière d'aide médicale à mourir*. https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/docs/MAID_Infographic_FRA.pdf
- Gouvernement du Québec (2022). *Exigences requises pour recevoir l'aide médicale à mourir*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises#:~:text=%C3%AAtre%20atteinte%20d'une%20maladie,conditions%20qu'elle%20juge%20tol%C3%A9rables>.
- Hartsock, N. (1983). *Money, sex and power*. Longman.
- Ho, A. (2007). Disability in the bioethics curriculum. *Teaching Philosophy*, 30(4), 403-420.
- Ho, A. (2008). The individualist model of autonomy and the challenge of disability. *Journal of Bioethical Inquiry*, 5(2), 193-207.
- Ho, A. (2011). Trusting experts and epistemic humility in disability. *Ijfab: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 102-123.
- Ho, A. (2014). Choosing death: Autonomy and ableism. Dans A. Veltman et M. Piper (dir.), *Autonomy, oppression, and gender* (p. 326-349). Oxford University Press.
- Hobeila, S. (2018). L'éthique de la recherche. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (4^e édition revue et mise à jour, p. 51-84). Presses de l'Université de Montréal.
- Honneth, A. (1996). *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts*. MIT press.
- Kuczewski, M. (2001). Disability: An agenda for bioethics. *American Journal of Bioethics*, 1(3), 36-44.
- Loi concernant les soins de fin de vie*. RLRQ c S-32.0001. Éditeur officiel du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Mackenzie, C. et Stoljar, N. (2000). Introduction: Autonomy refigured. Dans C. Mackenzie et N. Stoljar (dir.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self* (p. 4-31). Oxford University Press.
- McLeod, C. et Sherwin, S. (2000). Relational autonomy, self-trust, and health care for patients who are oppressed. Dans C. MacKenzie et N. Stoljar (dir.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self* (p. 259-279). Wiley.
- Meyers, D. T. (1989). *Self, society, and personal choice*. Columbia University Press.
- Millaire, K. (2017). Le concept d'autonomie dans l'arrêt Carter c. Canada : au-delà du libre-choix. *McGill Law Journal/Revue de droit de McGill*, 63(2), 283-313.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>
- Normes sur la protection des personnes vulnérables : « Lettres ouvertes ». Extrait du site <http://www.vps-npv.ca/stopc7>.
- Pagès, V. (2017). Vers une définition du handicap. Dans V. Pagès (dir.), *Handicaps et psychopathologies. En 29 notions* (3-13). Dunod.
- Ricard, L. (2013). L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice. *Philosophiques*, 40(1), 139-169.
- Sherwin, S. (1998). A relational approach to autonomy in health care. Dans S. Sherwin (dir.), *The politics of women's health: Exploring agency and autonomy* (14-32). Temple University Press.
- Taylor, C. (2003). *Les Sources du moi : La formation de l'identité moderne*. Boréal.
- Truchon, J. et Gladu, N. c. Procureur général du Canada et Procureure générale du Québec (2019, 11 septembre). Cour supérieure. 500-17-099119-177
- Wardlaw, M. P. (2010). The right-to-die exception: How the discourse of individual rights impoverishes bioethical discussions of disability and what we can do about it. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 3(2), 43-62.
- Vachon, M., Fortin, G., Rivest, S. et Côté, A. (soumis, 2022). Perspectives psychologique, sociale et spirituelle en soins palliatifs et de fin de vie. Chapitre à paraître dans D. Guay (dir.), *L'Approche palliative intégrée*. Chenelière Éducation.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton University Press.