

L'avortement tardif et l'aide médicale à mourir au-delà de l'autonomie individuelle : comment réguler les pratiques pour assurer le vivre ensemble ?

Louise Bernier, Stéphane Bernatchez et Alexandra Sweeney Beaudry

Volume 5, numéro 2, 2022

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1089781ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1089781ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bernier, L., Bernatchez, S. & Sweeney Beaudry, A. (2022). L'avortement tardif et l'aide médicale à mourir au-delà de l'autonomie individuelle : comment réguler les pratiques pour assurer le vivre ensemble ? *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 5(2), 1–15.
<https://doi.org/10.7202/1089781ar>

Résumé de l'article

Il semble que la mise en oeuvre des droits reconnus par les législateurs et les tribunaux en contexte d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir connaît, en pratique, un problème d'effectuation. En effet, nous nous trouvons actuellement dans une ère où le droit accorde énormément d'importance à l'autonomie individuelle dans le domaine médical, mais où les pratiques et les autres normativités viennent considérablement limiter cette autonomie. Il convient, dès lors, de poser un regard critique sur le concept d'autonomie en contexte d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir. Ces constats soulèvent des questionnements sur le rôle et les limites du droit étatique lorsque transposé en contexte clinique, ainsi que sur le peu d'attention que porte le droit aux destinataires de la norme. Le défi consiste alors à faire cohabiter les différentes normes et valeurs afin que les mécanismes de prises de décisions traduisent un souci réel d'assurer le vivre ensemble.

© Louise Bernier, Stéphane Bernatchez and Alexandra Sweeney Beaudry, 2022



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'avortement tardif et l'aide médicale à mourir au-delà de l'autonomie individuelle : comment réguler les pratiques pour assurer le vivre ensemble?

Louise Bernier^{a,b}, Stéphane Bernatchez^{a,b}, Alexandra Sweeney Beaudry^a

Résumé

Il semble que la mise en œuvre des droits reconnus par les législateurs et les tribunaux en contexte d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir connaît, en pratique, un problème d'effectuation. En effet, nous nous trouvons actuellement dans une ère où le droit accorde énormément d'importance à l'autonomie individuelle dans le domaine médical, mais où les pratiques et les autres normativités viennent considérablement limiter cette autonomie. Il convient, dès lors, de poser un regard critique sur le concept d'autonomie en contexte d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir. Ces constats soulèvent des questionnements sur le rôle et les limites du droit étatique lorsque transposé en contexte clinique, ainsi que sur le peu d'attention que porte le droit aux destinataires de la norme. Le défi consiste alors à faire cohabiter les différentes normes et valeurs afin que les mécanismes de prises de décisions traduisent un souci réel d'assurer le vivre ensemble.

Mots-clés

avortement tardif, aide médicale à mourir, autonomie individuelle, autonomie relationnelle, intersubjectivité, internormativité, gouvernance clinique

Abstract

It seems that the implementation of the rights recognised by legislators and courts in the context of late-term abortion and medical aid in dying are, in practice, problematic. Indeed, we are currently in an era where the law places great importance on individual autonomy in the medical field, but where practices and other normativities considerably limit this autonomy. It is therefore appropriate to take a critical look at the concept of autonomy in the context of late-term abortion and medical aid in dying. These observations raise questions about the role and limits of state law when transposed into a clinical context, as well as about the lack of attention paid by the law to the recipients of the norm. The challenge is to ensure that the different norms and values coexist so that the decision-making mechanisms reflect a genuine concern for living together.

Keywords

late abortion, medical aid in dying, individual autonomy, relational autonomy, intersubjectivity, internormativity, clinical governance

Affiliations

^a Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

^b Centre de recherche sur la régulation et le droit de la gouvernance, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: Louise Bernier, louise.bernier@usherbrooke.ca

INTRODUCTION

Les débats juridiques sur l'avortement et l'aide médicale à mourir ont principalement abordé ces questions sous l'angle du droit à l'autonomie individuelle : existe-t-il un droit de décider par soi-même de mettre un terme à une grossesse; et existe-t-il un droit de choisir de mourir dans la dignité et d'obtenir de l'aide pour mourir? Au Canada, les revendications devant les tribunaux judiciaires ont été principalement fondées sur les droits à la liberté et à la sécurité garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés* ci-après « Charte Canadienne ».

La reconnaissance de l'autonomie individuelle a permis, à la fois en matière d'avortement et d'aide médicale à mourir, de faire des progrès significatifs, tant au chapitre des droits des femmes que de la dignité des personnes en fin de vie. En dépit des importantes avancées du droit en ces domaines, l'accès à l'avortement et à l'aide médicale à mourir demeure limité à certains égards. Selon notre hypothèse, ces limites s'expliquent notamment par les obstacles que rencontre la reconnaissance de l'autonomie individuelle dans les pratiques cliniques. C'est comme si, pour le dire autrement, les pratiques ne correspondaient pas aux droits existants. En effet, tant pour l'avortement que pour l'aide médicale à mourir, la mise en œuvre des droits, tels qu'ils ont été reconnus par les législateurs et les tribunaux, peut poser certains problèmes d'effectuation dans les réalités pratiques. D'un côté, et malgré la protection juridique presque absolue qu'offre le droit (1,2)¹, le facteur du stade de gestation (l'avancement de la grossesse) restreint de plusieurs façons, dans les faits, l'accès à l'avortement (3)². De l'autre, la spécificité et la technicité des lois provinciale (québécoise) et fédérale en matière d'aide médicale à mourir en limitent l'accès pour certains patients et poussent même parfois les patients à trouver des moyens alternatifs pour pallier les inadéquations du droit

¹ Rappelons qu'en 1988 dans l'affaire *R. c. Morgentaler*, la Cour suprême du Canada a déclaré inconstitutionnelle la disposition qui criminalisait l'avortement au Canada et qu'un an plus tard, dans l'affaire *Tremblay c. Daigle*, la cour a énoncé que les termes « personne » et « être humain » contenus dans les textes législatifs n'incluaient pas le fœtus. Depuis, l'avortement y est donc légal sans égard au stade de gestation du fœtus.

² À noter que les avortements tardifs demeurent rares au Canada. En janvier 2019, la Coalition pour le droit à l'avortement au Canada a compilé les statistiques annuelles de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Elle estime que le pourcentage d'avortements à un stade gestationnel de 21 semaines et plus était de 0,66% au Canada en 2017 (+/- 622 avortements à plus de 21 semaines sur un total de 94 230 avortements pratiqués). Nous verrons que ces situations, quoiqu'exceptionnelles, sont complexes et font intervenir plusieurs acteurs et normes, qui restreignent, à divers niveaux, l'autonomie individuelle de la femme qui demande à recevoir ce soin.

étatique (4-6)³. Ces constats soulèvent des questionnements sur le rôle et les limites du droit lorsque transposé en contexte de soins et sur le peu d'attention que porte le droit aux parties prenantes incluant les patients, leurs proches, les équipes médicales et intervenants en santé et services sociaux. Le défi consiste alors à faire cohabiter les différentes normativités juridique, médicale, clinique, éthique, déontologique et axiologique afin que les mécanismes de prises de décisions traduisent un souci d'inclure les différents points de vue afin d'assurer un meilleur vivre ensemble.

Pour le dire simplement, nous nous trouvons actuellement dans une ère où le droit accorde énormément d'importance à l'autonomie individuelle en contexte médical, mais où les pratiques et les autres normativités viennent limiter l'exercice de cette autonomie. Il convient, dès lors, de poser un regard critique sur le rôle que le concept d'autonomie peut effectivement jouer lorsqu'il est question d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir. En effet, force est de constater que non seulement l'autonomie comme droit, mais également l'autonomie du droit, connaissent plusieurs limites lorsque transposées en contexte clinique. Fonder, en grande partie, le traitement juridique de l'avortement et de l'aide médicale à mourir sur la notion d'autonomie individuelle pose deux problèmes qui seront abordés dans le présent article, selon le plan suivant.

Un premier problème relève du fait que tant les réalités pratiques que des réflexions théoriques ont montré les limites de l'autonomie individuelle. D'une part, aussi importante qu'elle ait été depuis que la modernité juridique a cherché à construire les questions relatives aux soins de santé sur le concept de raison et ses dérivés, il s'avère que l'autonomie demeure relative et qu'elle ne peut être pensée comme si la décision était entièrement individuelle en pratique; il faut plutôt concevoir l'autonomie dans sa dimension relationnelle. D'autre part, les travaux ayant insisté sur la philosophie du langage et de la communication plutôt que sur la philosophie de la conscience sont arrivés au même résultat en montrant que le sujet ne pouvait être considéré indépendamment de l'intersubjectivité. Or, telles qu'elles ont été initialement formulées, les questions relatives à l'avortement et à l'aide médicale à mourir ont négligé l'autonomie relationnelle et l'intersubjectivité, objets de notre partie I.

Deuxièmement, en reconnaissant l'autonomie relationnelle, l'intersubjectivité et l'existence d'une diversité de valeurs, les débats relatifs à l'avortement et à l'aide médicale à mourir se situent dans un environnement caractérisé par une pluralité de normes. Or, les juristes ont eu tendance, comme c'est souvent leur habitude, à aborder les questions non seulement en accordant la priorité au droit, mais également comme si la situation n'impliquait que la normativité juridique. Pourtant, en examinant plus attentivement le contexte, il apparaît que d'autres normativités sont impliquées, qu'elles soient médicales, éthiques, déontologiques, familiales, religieuses, managériales, etc. L'incapacité du système juridique à prendre en considération l'internormativité est le second problème qui sera traité dans la dernière partie du présent article, où nous tenterons également de proposer un modèle permettant la régulation entre les différents ordres normatifs impliqués.

PARTIE I : DÉPASSER L'AUTONOMIE INDIVIDUELLE POUR RECONNAÎTRE LA DIMENSION RELATIONNELLE ET INTERSUBJECTIVE DE L'AUTONOMIE

Il ne s'agit pas de nier que la raison puisse être à l'origine de certains actes, mais de voir que, d'une part, elle n'agit souvent pas seule en tant que motivation et, d'autre part, qu'elle-même n'est jamais totalement pure et indépendante de l'expérience émotionnelle engendrée par les relations interpersonnelles et sociales (7).

D'un paternalisme médical établi, nous sommes graduellement passés, à partir de la deuxième moitié du 20^e siècle, à une meilleure reconnaissance des droits individuels fondamentaux en contexte de soins. Dans différentes sphères, comme par exemple en soins critiques, pour le don d'organes et les soins de fin de vie, on a effectivement peu à peu reconnu l'intérêt de donner une voix dominante aux patients en ce qui concerne les décisions relatives à leurs propres soins (8-11). Ainsi, plusieurs dispositions normatives ont été adoptées en lien avec cette tendance contemporaine de protéger l'autonomie et l'autodétermination des personnes en contexte médical⁴. La reconnaissance de la capacité décisionnelle des patients ainsi que l'importance de recueillir leur consentement (ou leur refus) libre et éclairé et de respecter les choix qu'ils font en fonction de leurs valeurs, leurs situations, leurs projets, sont désormais omniprésents en contexte de soins (13,14). Nous sommes passés d'une valorisation d'un certain paternalisme médical ancré dans l'expertise et l'autorité associées à la fonction de soignants à une reconnaissance graduelle du respect de l'intégrité et l'autodétermination du patient. Plus récemment, l'approche du patient-partenaire a également permis de reconnaître et d'intégrer l'expertise du patient par rapport à sa condition et ses propres soins (15-19). Cette approche autonomiste est associée à un désir d'implication, de prise en charge et d'affranchissement qui a graduellement permis aux patients, dans certaines circonstances, de s'impliquer plus étroitement dans leurs soins (10,20-23).

Les façons de définir et de concevoir le rôle de l'autonomie individuelle dans les domaines philosophique et médical sont souvent très différentes (24). Des réflexions théoriques sur l'autonomie s'intéressent aux conditions nécessaires pour que le

³ Par exemple, la *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c S-32.001, ci-après « LCSFV » offre, depuis son entrée en vigueur en décembre 2015 un encadrement normatif détaillé du processus d'aide médicale à mourir. Aussi, depuis la modification du Code criminel en juin 2016 de la loi suite à la décision *Carter c. Canada (Procureur général)*, l'article 241.2 du Code criminel LRC 1985, c C-46, dicte désormais de manière expresse plusieurs conditions à satisfaire pour procéder à l'aide à mourir de façon légale. Ce cadre est d'ailleurs sujet à modification prochainement, tel que discuté un peu plus tard.

⁴ Par exemple, au Québec, les articles 11, 12, 42, 43 du *Code civil du Québec*, RLRQ, c. CCQ-1991, ci-après « CCQ », et le régime contraignant des directives médicales anticipées établi par la loi concernant les soins de fin de vie s'inscrivent dans une tendance visant à doter les patients de mécanismes leur permettant d'exercer leur autonomie.

choix d'un individu puisse être réellement considéré comme le sien, plaçant la notion d'authenticité et la cohérence interne au cœur du processus de choix (21,25). Différemment, le concept d'autonomie en matière médicale s'intéresse plutôt aux conditions sous-jacentes qui permettent d'affirmer la validité légale du choix d'un agent autonome (21,26). L'autonomie individuelle est aussi l'un des quatre principes moraux fondateurs de l'éthique principiste de Beauchamp et Childress (27,28), qui a pris de plus en plus d'importance au fil du temps dans le contexte de la prestation de soins (29).

Comme nous l'avons vu, ce rapport à l'autonomie en contexte de soins est cohérent avec la façon dont les tribunaux et le législateur ont consacré ce principe dans les contextes d'avortement et d'aide médicale à mourir, priorisant le droit des patients à délibérer librement, à prendre leur décision et orienter leurs actions avec peu ou pas d'intervention externe et malgré les positions divergentes de leur entourage, et ce, tel que l'illustre l'article 12 CCQ (2,6,30–32). L'exigence du consentement ou du refus libre et éclairé d'un patient apte en contexte médical, notamment prévue aux articles 10 et 11 alinéa 1 CCQ, participe d'ailleurs à la consécration de la valeur de l'autonomie par le droit (33,34).

Dans cette première partie, nous aborderons les limites de l'autonomie individuelle par la reconnaissance a) de sa dimension relationnelle et b) de l'intersubjectivité qui est nécessairement intégrée dans la prestation des soins que sont l'avortement tardif et l'aide médicale à mourir.

L'autonomie relationnelle

Le respect de l'autonomie individuelle et des droits fondamentaux occupe une place centrale dans la façon dont le droit encadre (ou non) les deux soins que sont l'avortement et l'aide à mourir. Or, force est de constater que ces deux pratiques, par leur nature même et leur contexte d'application, demandent de dépasser l'aspect purement individuel de l'autonomie et d'en reconnaître sa dimension relationnelle. En effet, pour que le droit puisse régir adéquatement les comportements en pratique, il doit rendre compte de la complexité inhérente des situations cliniques qu'il encadre et ceci implique, en matière d'avortement et de soins de fin de vie, de dépasser l'individualisme associé à l'autonomie. Pourtant, le droit n'est généralement que très peu influencé par les variables qui influencent les processus cognitifs de décisions des individus (35). La façon dont le droit et l'éthique médicale simplifient l'autonomie en l'associant souvent à l'aptitude ou à la capacité juridique des individus de fournir un consentement libre et éclairé, et de faire certains choix éclairés et volontaires dans des circonstances précises, ne tient pas suffisamment compte de la structure sociale dans laquelle ces mêmes décisions sont prises ainsi que de certains facteurs invisibles qui limitent le contrôle dont ils disposent (14,36). Or la notion d'autonomie relationnelle reconnaît que l'individu au cœur d'un épisode de soins existe dans plusieurs dimensions et est influencé de différentes façons, soit par 1) le cadre de socialisation et différents facteurs environnementaux et historiques que sont par exemple la société dans laquelle il évolue, les mentalités dominantes et l'époque (dimension externe d'influence) et 2) par son entourage formé des individus avec lesquels il est en relation – familles, soignants, proches – et qui, eux aussi, sont appelés à intervenir, influencer et vivre les contrecoups de la prise de ces décisions dites autonomes (dimension personnelle et intime).

La dimension externe d'influence

L'autonomie d'un individu ne relève pas que du solipsisme, mais demeure aussi construite, en partie, au fil de rapports sociaux, par des éléments du paysage politique, culturel et socio-économique. Ainsi la notion d'autonomie relationnelle reconnaît que la façon d'anticiper une situation par soi-même sera inévitablement teintée des enseignements transmis et des perceptions reçues d'un contexte socio-économique et politique donné. L'autonomie relationnelle nous permet d'admettre que le « libre arbitre » ou l'autodétermination des patients s'actualise dans un contexte social d'interdépendance qui, en partie, détermine les choix, les préférences et les opportunités dont ils disposent et qui forme la toile de fond de leurs réflexions (12). Ainsi la façon d'agir des patients et leur capacité à exercer leur autonomie est influencée par différents facteurs liés à la socialisation, au contexte socio-politique, à l'histoire, aux relations interpersonnelles ainsi qu'aux traditions, institutions et normes qui influencent les fondements mêmes des choix et les alternatives possibles (7,37-39). Une fois que l'on reconnaît que les choix personnels sont souvent plus grands que la personne qui les portent, qu'ils s'inscrivent dans un contexte social qui forge les individus et influence les conséquences de l'exercice de cette autonomie, il devient évident que la notion d'autonomie individuelle n'est pas suffisante pour anticiper la profondeur et la portée des décisions qui sont remises entre leurs mains (25).

Notre réflexion sur la prestation de soins de fin de vie et sur l'avortement tardif, nous démontre que le choix de ces deux types d'interventions s'inscrit nécessairement dans l'expression d'une autonomie qui est dépendante du contexte dans lequel elle se déploie. Ainsi, en plus d'être motivée par des raisons éminemment personnelles liées par exemple à la nature de la maladie, à la douleur ou à la souffrance sous différentes formes, la volonté de recevoir l'aide médicale à mourir pourra aussi être ancrée dans un contexte institutionnel, des pratiques médicales et des valeurs sociétales qui transcendent la seule autonomie individuelle du patient. La construction sociale du sens de la vie (40), l'association régulière entre qualité de vie, conscience et vie relationnelle, la marginalisation des personnes vulnérables, l'accessibilité (ou non) à des soins à domicile et à des soins palliatifs peuvent jouer un rôle important dans la façon dont les individus se perçoivent au sein d'un ordre social et, plus fondamentalement encore, sur leur désir de vivre ou de mourir (14,41,42)⁵. Par exemple, une perception négative du vieillissement et de la dépendance à l'Autre ou une stigmatisation des déficiences répandues dans une société donnée pourront influencer, dans une certaine mesure, les choix individuels de demander ou non l'aide médicale à mourir. Cette observation est d'autant plus pertinente dans le contexte politique actuel où l'accès à l'aide médicale à mourir est maintenant

⁵ À cet effet, dans un récent rapport, la Commission des soins de fin de vie rapporte une méconnaissance généralisée des services offerts en soin palliatifs autant chez les autres professionnels que chez les patients et leurs proches.

permis aux personnes qui ne sont pas en fin de vie (43-49)⁶ et où il est question également de l'élargir éventuellement aux personnes inaptes qui en auraient fait le choix à l'avance *de façon autonome* (46,48). Encore ici, il est utile de reconnaître que ce choix individuel, en plus d'être motivé par des raisons personnelles, pourrait également être influencé par le contexte social et politique très favorable aux demandes anticipées par exemple. D'aucuns pourraient même ultimement sentir qu'ils ne disposent d'autres alternatives suite à un diagnostic impliquant une condition neurodégénérative. La peur d'être un fardeau, de perdre sa dignité, de dépendre des autres, de ne plus participer à la vie active sont autant de craintes ou de perceptions intimes certes, mais qui prennent également racines dans un environnement social global (22,50,51)⁷.

De la même façon, le choix d'une femme d'obtenir (ou non) un avortement tardif, en plus d'être motivé par des raisons intimes, s'ancre dans un contexte où des influences externes et des facteurs systémiques pourraient également interférer dans le fondement et la mise en œuvre des choix reproductifs (14,52). Ce contexte pourrait par exemple être caractérisé par le manque de ressources pour aider les parents d'enfants handicapés (53-55), ou encore, par la valorisation sociale et économique d'une certaine « normalité » ou d'une productivité professionnelle soutenue pour les femmes en début de carrière (56). D'autres influences pourraient aussi venir des structures de pouvoir et de financement en place, de l'acceptabilité sociale (ou non) de la pratique en soi et des obstacles à son accessibilité réelle par les femmes, ancrés dans une réalité socio-économique et politique donnée (52,57). De plus, la pratique clinique enseigne qu'on omet souvent de reconnaître la dimension affective dans les processus décisionnels et la détresse psychologique causée par le manque de soutien et d'accompagnement dans ce contexte unique de soins. Ainsi, sans aucunement remettre en question la validité et la valeur des décisions prises par les individus relativement à l'aide médicale à mourir et à l'avortement tardif, il semble pertinent de reconnaître que ces choix ne sont souvent pas entièrement indépendants des influences de la socialisation et d'un contexte socio-économique, politique et historique précis. Ce faisant, nous admettons invariablement les limites de l'autonomie individuelle comme droit, réalisant l'importance d'autres sources d'influence plus globales qui orientent et façonnent les décisions de soins complexes.

La dimension personnelle et intime d'influence

En plus de cette influence sous-jacente de l'environnement sociétal sur les choix individuels, il appert également que les décisions de soins se construisent et se prennent dans un environnement relationnel personnel plus ou moins complexe et dense selon les circonstances. Ainsi, les décisions dites individuelles ne se prennent que très rarement seul, isolé de toute influence du reste du monde et de l'entourage du décideur (58,59).

L'approche fondée sur l'autonomie individuelle ne permet pas de suffisamment reconnaître les motivations profondes d'une demande, l'impact des décisions médicales sur les personnes impliquées et la relation à autrui qui teinte l'expression même de ces choix dans une logique de soins (60). Cette façon qu'a souvent le droit d'être déconnecté de son contexte d'application et de la complexité inhérente humaine qui se déploie en situations difficiles pourra donner lieu à des façons de faire juridiquement admissibles, mais humainement et éthiquement insuffisantes. Or l'autonomie individuelle en contexte de soins s'applique à des patients qui sont souvent aussi au cœur de différentes dynamiques relationnelles personnelles (38). Ces liens d'influence et de dépendance pourront par exemple se manifester dans la relation de soins entre le clinicien qui détient l'expertise médicale nécessaire pour évaluer et exécuter la demande et le patient. De même, les décisions prises par les patients s'intégreront souvent dans un contexte intime impliquant d'autres individus qui pourront à la fois influencer sa prise de décision et en vivre les contrecoups par la suite (61).

Appliqué au cas de l'avortement tardif, la possibilité légale de pouvoir demander le soin nonobstant les motifs et le stade de grossesse dans le système juridique actuel est ancré dans la priorisation des droits fondamentaux des femmes. Alors que le droit à l'avortement peut juridiquement être fondé sur la liberté et l'autonomie de la femme, l'application de ce droit doit anticiper la complexité du paysage relationnel au cœur duquel ce soin sera prodigué. Souvent, l'avortement tardif est une procédure qui sera demandée par une femme au terme d'un processus décisionnel difficile rempli d'incertitudes impliquant à la fois des proches et des professionnels de la santé (62-64). Ces interactions seront parfois sources de débats, de mésententes et de pressions diverses ayant un potentiel d'influence non négligeable sur la décision individuelle de la patiente (65-68). Encore une fois, sans remettre en question la priorité donnée à la liberté de choix des femmes et sans non plus qu'intervienne quelque reconnaissance de droit à un tiers, force est de constater que l'avortement tardif n'est pas une décision qui, dans la plupart des cas, se met en œuvre de façon complètement individuelle et autonome. Cette décision requiert, de par sa nature même, de s'intéresser à l'individu dans sa globalité (62).

Comme dans le cas de l'avortement, les professionnels de la santé sont des acteurs de premier plan dans le processus menant à la prise de décision relativement à l'aide médicale à mourir. Les proches seront également souvent concernés, à la

⁶ La décision *Truchon c. Procureur général du Canada*, (ci-après « Truchon ») invalide les critères de la fin de vie et de la mort raisonnablement prévisible. Depuis le 13 mars 2020, les demandes d'AMM provenant de patients qui ne sont pas en fin de vie peuvent être acceptées au Québec, sur demande aux tribunaux, bien que la loi n'ait pas encore été modifiée en ce sens. En effet, le gouvernement fédéral a obtenu deux prorogations de la période de suspension initialement accordée par la décision Truchon afin de modifier son code criminel en conséquence. À cet effet, le projet de loi C-7 adopté le 29 octobre 2020 est actuellement à l'étude en comité parlementaire et prévoit l'ouverture de l'accès à l'AMM par des patients dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible à l'exclusion des patients dont la maladie mentale est le seul problème de santé invoqué. Il semble que l'intention du gouvernement soit à l'effet que sont projet de loi soit adopté avant le 18 décembre 2020, date d'expiration de la deuxième prolongation obtenue. De plus, Québec a annoncé être ouvert à considérer la possibilité pour une personne inapte (qui serait par exemple atteinte de la maladie d'Alzheimer) de recourir à l'aide médicale à mourir à l'aide de directives médicales anticipées rédigées avant cet état d'inaptitude.

⁷ À cet effet, la position récente de l'*American Medical Association* relativement à plusieurs lois étatiques sur l'avortement et soulignant leur impact négatif sur la communication médecin-patientes relativement aux effets et alternatives des interventions et une reconnaissance explicite de l'influence directe que peuvent avoir les contextes politique, législatif et clinique sur les décisions d'interruption volontaire de grossesse.

fois pour des raisons affectives et logistiques. De plus, la reconnaissance d'un certain apport des médecins et des familles dans la décision et la mise en œuvre du soin a été expressément prévue dans les lois provinciale et fédérale⁸. Malgré cette implication des tiers que la loi a formalisée et circonscrite, il semble que leur niveau d'investissement, d'imputabilité et d'implication émotive dans le soin de l'aide médicale à mourir soit souvent beaucoup plus profond et étendu dans les faits (69-71). Une récente étude montre que certains médecins ne se sentent pas prêts à prodiguer l'aide médicale à mourir, non pas pour des raisons liées à leurs croyances, mais surtout par manque de soutien émotionnel, de temps et de ressources matérielles (72). Également, le ministère de la santé et des services sociaux a affirmé que certains intervenants employés de maisons de soins palliatifs auraient récemment incités des patients à reconsidérer leur décision d'avoir recours à l'AMM. Ces éléments propres aux soignants et à l'organisation des soins demeurent tous des éléments déterminants pour la mise en œuvre de l'AMM (69)⁹. En effet, en plus d'être contraints par le Collège des médecins du Québec à jouer un rôle actif dans la mise en œuvre de la décision tout au long du processus (73), les médecins qui choisissent de prodiguer l'aide médicale à mourir et les professionnels impliqués peuvent en subir des contrecoups émotionnels non négligeables susceptibles d'influencer leur pratique clinique ainsi que les rapports qu'ils entretiennent avec les patients dans ce contexte (72,74-77)¹⁰.

En ce qui concerne les proches, les articles 29(1)e et 3(6) de la LCSFV leur réservent une place dans un dialogue en amont de l'administration du soin, mais seulement avec l'accord du patient. Ainsi, légalement, il serait possible que les familles et les proches d'un patient recevant l'aide médicale à mourir ne soient pas impliqués dans le processus menant à l'aide médicale à mourir, et même, qu'ils n'en soient informés qu'après la mort de leur proche. Sachant qu'une proportion non négligeable des aides médicales à mourir sont administrées à domicile (41)¹¹, que ce choix de fin de vie ainsi que l'implication et les discussions préalables avec les proches du patient peuvent avoir pour ces derniers des effets bénéfiques non négligeables sur leur santé mentale et processus de deuil (78-82)¹², il semble opportun, lorsque possible, de dépasser cette seule dimension individuelle du soin (83)¹³. Le sentiment d'impuissance, l'isolement et la stigmatisation parfois vécues par les proches dans un contexte de suicide pourraient également, selon certains auteurs, se transposer dans un contexte de suicide médicalement assisté et d'aide médicale à mourir si la communication, le dialogue et l'accompagnement ne sont pas adéquats (84-88). Ces éléments contextuels pourraient, dans différentes situations, influencer la façon dont les patients souhaiteront actualiser leur choix individuel.

Outre la reconnaissance de la dimension relationnelle de l'autonomie, nous proposons également que le droit, tel qu'actuellement construit ou réfléchi, ne prend pas suffisamment acte de l'intersubjectivité qui caractérise la prestation de ces soins en contexte clinique, sujet de notre prochaine section.

L'intersubjectivité

L'intersubjectivité est une autre façon de montrer les limites de l'autonomie individuelle pour expliquer la complexité du processus décisionnel. Alors que l'autonomie relationnelle a été développée dans la perspective de la philosophie de la conscience ou du sujet, l'intersubjectivité provient plutôt de la philosophie du langage et de la communication qui s'est élaborée comme alternative à la première philosophie de la modernité (89). De même que l'autonomie relationnelle insiste davantage sur les circonstances dans lesquelles se prend la décision et les facteurs d'influence au cœur des choix, l'intersubjectivité se concentre sur la pratique de l'acte.

Tant pour l'avortement tardif que pour l'aide médicale à mourir, la participation d'une équipe médicale s'avère essentielle. D'une part, la lecture des articles 20 et 30 LCSFV et 241.2 (2) du *Code criminel* permet d'établir que les lois encadrant l'aide médicale à mourir sont claires quant à la participation directe et nécessaire des médecins et infirmiers praticiens le cas échéant. Au Québec, comme le suicide assisté n'est pas prévu dans la loi, l'implication d'un tiers est d'autant plus centrale. Le Guide d'exercice du Collège des médecins ajoute par ailleurs :

Si, selon les termes de la LCSFV, le médecin est le seul autorisé à administrer l'aide médicale à mourir, on ne saurait trop souligner l'importance de la contribution des infirmières et des autres membres de l'équipe interdisciplinaire à ce geste (73).

Pour l'avortement, quoiqu'il n'existe aucun texte législatif encadrant la pratique qui soit en vigueur à ce jour, il demeure que l'intervention doit être pratiquée par un médecin ayant reçu une formation particulière en ce sens (90). Il existe aussi des

⁸ Par exemple, au fédéral, l'article 241.2(3) du *Code criminel* implique le travail direct d'au moins deux médecins ou infirmiers praticiens (nécessitant un premier avis et un second avis par un professionnel indépendant). Il prévoit aussi à l'al. c) que la demande doit être signée devant deux témoins indépendants (qui doivent, en plus, signer la demande). Au Québec, la LCSFV contient également plusieurs exemples, notamment : l'art 2(3) prévoit que les membres de l'équipe de soins doivent établir et maintenir une communication ouverte et honnête avec le patient; l'art 26 al 3 prévoit que le formulaire doit être signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux (qui doit également signer); l'art 29 implique le travail direct d'au moins deux médecins et, à la demande du patient, un entretien avec ses proches ou avec toute autre personne qu'il souhaite contacter.

⁹ Par exemple, le ministère de la santé et des services sociaux a affirmé que certains intervenants employés de maisons de soins palliatifs auraient récemment incités des patients à reconsidérer leur décision d'avoir recours à l'AMM. Notons aussi au passage que, selon les articles 3 et 7 LCSFV, les maisons de soins palliatifs qui n'ont pas l'obligation, contrairement aux établissements, de fournir l'AMM aux patients éligibles qui en font la demande.

¹⁰ L'étude de Bouthiller et Opatny démontre d'ailleurs que la crainte des contrecoups émotionnels susceptibles de découler de leur implication dans des aides médicales à mourir est surtout ce qui motive les médecins interrogés à refuser de prodiguer le soin, bien plus qu'une réelle objection de conscience.

¹¹ Au Québec cette proportion est de 20 % et au Canada 43 % selon les dernières statistiques.

¹² Certaines études font d'ailleurs état de nombreux effets positifs que l'implication des proches en amont peut avoir sur leur expérience vécue du décès et sur leur acception, à terme, de la mort de leur proche.

¹³ Le cas récent d'une famille ayant déposé en Colombie-Britannique une plainte afin de contester la légalité de l'administration de l'aide médicale à mourir à un membre de leur famille illustre, entre autres, l'importance que peut avoir l'implication des familles dans toutes les étapes du soin lorsque possible.

instances institutionnelles multidisciplinaires qui peuvent jouer un rôle sur le terrain pour orienter les professionnels placés devant la situation délicate et controversée que crée une demande d'interruption tardive de grossesse (62).

Quoique l'individu qui demande l'accès à ces soins soit à juste titre placé au centre des préoccupations juridiques, il semble essentiel de reconnaître l'insuffisance du concept d'autonomie individuelle pour aborder les questions et enjeux découlant de la prestation de ces soins en contexte clinique. En effet, la présence d'autres agents – qui jouent un rôle essentiel dans l'acte médical demandé – ne peut être ignorée par le droit. En d'autres termes, la prestation de ces soins met en cause, outre un patient qui cherche à exercer son autonomie en conformité avec ses droits fondamentaux, d'autres intervenants qui ne peuvent être réduits à de simples exécutants de ces droits subjectifs (42,73). C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'est parfois soulevée l'objection de conscience, autre droit susceptible d'influer sur la situation.

Pour illustrer comment la dimension intersubjective intervient, prenons l'exemple de l'aide médicale à mourir et de l'arrêt *Rodriguez* (1). Alors que la question initialement posée aux tribunaux était formulée en termes d'autonomie personnelle, de droit à la liberté et à la sécurité, donc en tant que droit subjectif (la liberté de choisir), le problème fondamental que posait cette affaire en était plutôt d'intersubjectivité (91). Comme l'explique très bien Melkevik, il s'agissait en effet de déterminer s'il est également possible qu'une personne puisse en aider une autre à se suicider par l'obtention d'un droit sur autrui :

Car il faut comprendre que le problème se situe bien au-delà du droit réclamé par M^{me} Rodriguez; il se situe en effet à l'échelle de la construction d'un droit pour la personne qui aidera au suicide. Il nous semble que c'est précisément cette dimension qui n'a pas été suffisamment débattue dans le cadre de ce jugement. [...] C'est donc dans l'attribution de ce droit que réside l'essence même de la demande pour obtenir de l'aide pour se suicider (91).

En reformulant ainsi la question, il s'agissait surtout de débattre de l'opportunité de créer un droit sur la vie (et la mort) d'autrui. Formulée en tant que droit de se donner soi-même la mort, la requête de Mme Rodriguez « a ainsi permis d'occulter l'habilitation d'une tierce personne qui disposerait de la liberté d'action, sous le couvert de l'immunité juridique » (91). En situant la discussion de l'aide au suicide dans une perspective intersubjective, il faudrait décider pourquoi et comment un individu doit redonner à un autrui un tel droit sur sa propre vie. D'ailleurs, les différentes mesures législatives adoptées afin de mettre en place l'aide médicale à mourir montrent bien l'aspect central de cette question. Ainsi, bien que les cadres législatifs n'aient pas prévu ces dimensions d'influence externe et personnelles, force est d'admettre que l'administration de l'AMM et de l'accès à l'avortement, demeurent, de par leur nature, influencés par différentes variables qui peuvent intervenir dans une décision intime qui se voulait, à la base, essentiellement ancrée dans l'autonomie individuelle des patients.

Outre la reconnaissance que l'autonomie individuelle comme droit soit insuffisante pour aborder la complexité associée à l'administration, à l'accès et à la mise en œuvre de l'AMM et de l'avortement tardif, nous proposons également que le droit, tel qu'actuellement construit ou réfléchi, ne prend pas suffisamment acte de l'internormativité qui caractérise la prestation de ces soins en contexte clinique, sujet de la partie II de notre article.

PARTIE II : LES LIMITES DU DROIT POUR ENCADRER LES SOINS CLINIQUES CONTROVERSÉS

Dans cette deuxième partie, nous proposons d'examiner le rôle du droit comme ordre normatif dans l'encadrement de soins cliniques tels que l'avortement tardif et l'aide médicale à mourir. Pour ce faire, nous proposons, dans un premier temps, de reconnaître l'internormativité dans laquelle se mettent en œuvre les pratiques faisant l'objet du présent article. Nous montrerons d'abord comment l'encadrement juridique actuel de l'avortement et de l'aide médicale à mourir n'admet pas pleinement l'existence simultanée de ces normes multiples. Pourtant, dans sa forme traditionnelle, le droit n'est pas toujours suffisant en lui-même pour anticiper et encadrer les comportements dans la prestation de ces soins complexes et controversés : d'autres normativités doivent être considérées (A). Dans un deuxième temps, nous réfléchirons aux mécanismes procéduraux qui pourraient permettre la prise en compte de cette internormativité, de même que l'intersubjectivité et l'autonomie relationnelle dans la prestation éthique et adéquate de soins controversés (B).

A) L'internormativité

Il semble d'abord que pour repenser l'avortement tardif et l'aide médicale à mourir dans une logique du vivre ensemble, il y a lieu de reconnaître la présence de normes qui, tout en étant parallèles au droit étatique contraignant, semblent jouer un rôle actif et éclairant dans la prestation de ces soins. Le droit doit prendre acte du fait qu'en ces matières, il n'est pas le seul mode de régulation.

Le concept d'internormativité occupe pour certains « une place centrale » dans toute réflexion portant sur l'évolution contemporaine du « modèle juridique » (92). Il a originellement été évoqué par le doyen Jean Carbonnier dans ses écrits portant sur les rapports entre l'ordre juridique et les autres ordres normatifs (92,93). Le professeur Guy Rocher a par la suite contribué à nourrir le sens du concept en l'assimilant « à la dynamique des contacts entre systèmes normatifs, aux rapports de pouvoir et aux modalités d'influence ou d'interaction qui peuvent être observés entre deux ou plusieurs systèmes normatifs » (92,94). Ainsi, il offre une approche plus ouverte, plus perméable (95), de la normativité juridique. Le professeur Chevallier souligne à cet effet que :

Si la conception qui érigeait l'État en seul foyer de droit et faisait de l'ordre juridique étatique un « ordre juridique total » (Kelsen) n'a jamais rendu réellement compte de la réalité, elle est désormais clairement dépassée : la régulation juridique passe dans les sociétés contemporaines par l'intervention d'acteurs multiples, situés dans des espaces juridiques différents (extra-étatique, supra-étatique, infra-étatique) (95).

Cette perspective pluraliste dépasse ainsi le « point de vue interne cher à l'approche juridique classique » (95) et sous-tend plutôt l'impossibilité, pour le droit, de détenir le monopole de la normativité. De fait, l'internormativité nous invite à reconnaître la coexistence – et même la nécessité de la coexistence (96) – de normes issues de provenances diverses, au sein de la nouvelle gouvernance publique.

Nous montrerons d'abord comment l'encadrement juridique actuel de l'avortement et de l'aide médicale à mourir n'admet pas pleinement l'existence simultanée de ces normes multiples. Nous exposerons ensuite pourquoi il semble pourtant inévitable de reconnaître que le droit, dans sa forme traditionnelle, n'est pas toujours suffisant en lui-même pour anticiper et encadrer les comportements dans la prestation de ces soins complexes et controversés.

Le rapport qu'entretient l'avortement avec le droit expose probablement de la manière la plus évidente nos propos. D'abord, les principales balises juridiques encadrant l'accès à l'avortement nous proviennent essentiellement de décisions jurisprudentielles (1,2)¹⁴. Dans un contexte où les juges énoncent constamment les limites de leur rôle en excluant les considérations trop politiques, éthiques ou philosophiques de leur raisonnement, il peut paraître instinctivement approprié d'adopter une conception interne (c'est-à-dire purement juridique) de l'encadrement normatif de l'avortement. Dans *Tremblay c. Daigle*, la cour insiste d'ailleurs sur le fait que seul le droit est un instrument normatif pertinent au fondement de sa décision :

La Cour n'est pas tenue d'intervenir dans les débats philosophiques et théologiques quant à savoir si le fœtus est une personne; sa tâche est plutôt de répondre à une question juridique, à savoir si le législateur québécois a attribué au fœtus le statut de personne. Pour pertinents que puissent être les arguments métaphysiques, ils ne sont pas l'objet principal de l'analyse. Les arguments scientifiques sur le statut biologique du fœtus ne sont pas déterminants non plus. La classification juridique et la classification scientifique du fœtus sont deux démarches différentes. L'attribution de la personnalité au fœtus est en droit une tâche essentiellement normative. Elle a pour conséquence la reconnaissance de droits et d'obligations – une préoccupation totalement étrangère à la classification scientifique. Bref, la tâche de cette Cour est juridique. (2, p.97; nos soulignements)¹⁵

Le tribunal adopte ainsi une perspective interne en reconnaissant l'autonomie du droit dans la détermination « juridique » du début de la vie (1)¹⁶. Certains juristes semblent partager cette idée voulant que les principes jurisprudentiels qui accordent, dans les faits, un accès « absolu » à ce soin, sont suffisants et même souverains pour répondre à tout questionnement relatif à l'avortement (98).

En pratique, cela ne semble poser aucun problème pour la très grande majorité des avortements. Cependant, la situation peut devenir plus complexe lorsqu'une demande est présentée alors que la grossesse a atteint le stade du « troisième trimestre » (98). Dans l'objectif de mieux comprendre comment se déroule une telle procédure, nous reprenons ici les propos du Comité de bioéthique au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Sainte-Justine :

Avant de réaliser l'IG, on administre [parfois] au fœtus des produits anesthésiques (Fentanyl), afin de soulager sa douleur. [...] La procédure d'expulsion du fœtus consiste en une injection de chlorure de potassium (KCl) intra-cardiaque ou intra-ombilical provoquant le décès du fœtus avant son expulsion. L'opération se déroule comme un accouchement normal, c'est-à-dire avec des contractions et une délivrance par les voies vaginales. Il y a toutefois naissance d'un enfant mort-né. (53)¹⁷

Il s'agit somme toute d'une procédure différente de celle suivie lors d'un avortement qui a lieu au premier ou au deuxième trimestre. Il en est de même du contexte dans lequel se prend la décision et se pratique l'avortement de troisième trimestre, notamment quant aux attentes et émotions préalablement vécues par les différents acteurs vu la volonté initiale de mener à terme la grossesse qui n'avait souvent pas été, jusque-là, remise en cause (100,101)¹⁸. De plus, pour ces avortements (3,99)¹⁹, il semble que des incertitudes scientifiques et éthiques demeurent (53). Ce portrait actuel de la situation, combiné à l'absence d'encadrement juridique de l'avortement de troisième trimestre, complexifie la prise de décision et surtout sa mise en œuvre au cœur de la situation clinique. Par ailleurs, les répercussions de ces constats se font sentir même après

¹⁴ En effet, depuis qu'ont été rendues les décisions Morgentaler, et Daigle, il n'y a eu aucun développement juridique relativement à l'avortement au Canada.

¹⁵ Notons par ailleurs que, dans l'affaire *McKitty c. Hayani*, la cour supérieure de l'Ontario a textuellement repris ces passages en juin 2018 alors qu'elle était appelée à définir la notion de « mort » en droit.

¹⁶ Il est cependant intéressant de préciser que les deux juges dissidents, dans l'affaire Morgentaler, avaient pour leur part fait référence à l'histoire, aux traditions et philosophie fondamentales pour justifier et appuyer leur position selon laquelle la Charte Canadienne ne confère pas de droit à l'avortement.

¹⁷ Voir également (90,99).

¹⁸ En effet, un rapport confidentiel rédigé par le Groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins démontrerait que le choix tardif est parfois effectué consécutivement à l'apparition de problèmes de santé maternelle, à la découverte d'anomalies fœtales graves et même suite à la survenance d'« une infection par le virus Zika ».

¹⁹ La Coalition pour le droit à l'avortement au Canada a compilé les statistiques annuelles en provenance de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Ils estiment que le pourcentage d'avortements à un stage gestationnel de 21 semaines et plus était de 0,66% en 2017 au Canada.

l'intervention, alors qu'on observe un manque de ressource et de suivi tant médical que psychologique offerts aux patientes (100)²⁰ et ce, dans un contexte où les besoins sont portant documentés (102)²¹.

Dans ces circonstances, plusieurs normes provenant de sources multiples se créent en parallèle au droit étatique et – sans nécessairement avoir de force contraignante – interviennent dans les faits, dans le processus de mise en œuvre d'une demande tardive d'interruption de grossesse. À titre d'exemples de ce « droit de la gouvernance » (103-105) qui se met en place, l'Avis du comité de bioéthique du CHU Ste-Justine ainsi que les Lignes directrices du Collège des médecins prévoient qu'une telle intervention devrait être réservée « aux cas d'anomalies congénitales graves ou à des situations cliniques exceptionnelles » (90,99,103-105). Selon les auteurs Cousineau et Payot, ces documents contiennent des « balises de l'ordre de la norme » afin de « faciliter la pratique de la médecine à l'égard d'une situation clinique complexe, et ce, dans un esprit de respect des droits et intérêts de tous les acteurs en présence » (62). C'est cet ordre normatif parallèle qui s'est d'ailleurs mis en place lorsqu'en 2016, une femme qui en était à sa 27^e semaine de grossesse a souhaité se faire avorter suite à une échographie révélant des anomalies. Le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) a refusé d'interrompre sa grossesse. Après avoir procédé à une consultation éthique, un avis a été rendu indiquant « qu'une IVG au troisième trimestre, alors que la santé de la mère et du fœtus n'est pas en danger, constitue une rupture avec les « valeurs du CUSM comme institution » et les pratiques « usuelles » dans la société canadienne dans le cas d'un handicap non mortel » (98)²².

Ainsi, alors que le droit étatique nous offre une réponse qui paraît des plus claires à première vue (accès absolu à l'avortement), force est de constater que la mise en œuvre de ce soin paraît plus complexe dans certaines circonstances. Comme l'avancent certains, cette décontextualisation du droit est « source de zones d'ombre lorsque vient le temps de débattre de situations cliniques particulières où entrent en conflit différents droits, normes et intérêts » (62). Devant des instruments juridiques généraux et simplifiés, la pratique nous montre malgré cela que d'autres normativités existent en parallèle et/ou émergent naturellement au cœur de certaines situations. Dès lors, il semble essentiel de reconnaître et de favoriser une interaction – un espace normatif contextuel et continu – entre, d'une part, les normes juridiques traditionnels et, d'autre part, les autres instruments normatifs.

De par sa codification dans les textes législatifs, la situation de l'aide médicale à mourir est déjà bien différente. En effet, tant au niveau provincial qu'au niveau fédéral, des équipes interdisciplinaires ont pu échanger lors des débats parlementaires préalablement à l'adoption de ces lois (106,107), ce qui n'a pas eu lieu dans le cas de l'avortement. De plus, l'article 7 LCSFV prévoit expressément qu'en contexte de demande d'aide médicale à mourir, des échanges interdisciplinaires et une réelle collaboration entre les différents intervenants soignants doivent être mis de l'avant. Est également prévue à l'article 8 LCSFV l'obligation pour les établissements d'adopter des politiques sur les soins de fin de vie, démontrant ainsi une certaine ouverture envers les normes institutionnelles et le droit de la gouvernance.

Finalement, la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, LC 2016, c 3, a expressément prévu aux articles 9.1 et 10 que des examens indépendants doivent être effectués périodiquement afin de réfléchir à nouveau aux choix législatifs établis (108)²³. D'ailleurs, dans les récents rapports rendus par le Conseil des académies canadiennes conformément à l'article 9.1 de la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, le comité d'expert affirme qu'en raison de « la nature complexe et interdisciplinaire des domaines » à l'étude, il était primordial d'inclure dans leurs travaux « des données empiriques telles que la recherche examinée par les pairs et la documentation parallèle, des données normatives comme l'argumentation bioéthique et d'autres formes de données probantes telles que les expériences vécues » (108). Ils admettent également que « des considérations cliniques, éthiques, légales et sociétales » s'affrontent, et donc, que plusieurs facteurs multidisciplinaires et internormatifs coexistent en parallèle au droit effectivement en vigueur (108). La LCSFV adopte, à ses articles 42 et 43, une logique similaire en prévoyant que la Commission sur les soins de fin de vie doit soumettre au ministre un rapport tous les cinq ans pour étude par l'Assemblée nationale. Ainsi, une considération similaire pour la réalité clinique et un désir d'entretenir des échanges entre divers univers disciplinaires dans une optique d'amélioration continue ressort clairement de la lecture de ces dispositions. Tout compte fait, ces quelques lignes démontrent un souci de prendre acte des considérations externes au droit, et donc, participent à une conception de la norme juridique qui soit moins « fermée », moins « autonome ». Néanmoins, il arrivera que l'accueil de ces apports multidisciplinaires et internormatifs se matérialisent par la consécration de textes de loi, les cristallisant ainsi en règles étatiques préétablies, détaillées et contraignantes, avec une faible marge de manœuvre d'aménagement au « cas par cas ». Il s'agit, dès lors, d'un processus de densification normative (109).

En effet, tel que discuté précédemment, les critères véritablement déterminants pour avoir accès à l'aide médicale à mourir sont expressément et limitativement établis dans la loi, plus précisément aux articles 26 et 29 de la LCSFV et 241.2 du *Code*

²⁰ À cet effet, il serait très intéressant de se questionner sur le rôle que joue l'absence d'encadrement juridique sur ce manque de suivi et de ressources, et donc, sur la mince responsabilité sociale prise face à l'intervention volontaire de grossesse de troisième trimestre.

²¹ Les auteurs parlent notamment du sentiment de culpabilité, de découragement, ainsi que de la dépression et de l'anxiété vécus par les femmes, ces deux derniers étant les symptômes les plus courants.

²² À noter que la patiente a finalement eu accès au service après avoir fait intervenir un avocat dans le dossier.

²³ À l'article 9.1(1) de la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, par exemple, le législateur prévoit que : « Le ministre de la Justice et le ministre de la Santé lancent, au plus tard cent quatre-vingts jours après la date de sanction de la présente loi, un ou des examens indépendants des questions portant sur les demandes d'aide médicale à mourir faites par les mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes où la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée. ». Conformément à cette exigence, le Conseil des académies canadiennes (CAC) a récemment déposé trois rapports multidisciplinaires rédigés par des experts provenant de milieux universitaire, clinique, juridique et réglementaire et des disciplines de la médecine, des soins infirmiers, du droit, de la bioéthique, de la psychologie, de la philosophie, de l'épidémiologie, de l'anthropologie et de la sociologie.

criminel. Ainsi, les démarches multidisciplinaires prévues pour réfléchir, revoir et même élargir les critères, quoique très pertinentes, se solidifient ultimement par un processus législatif qui, pour certains, confine les médecins « au rôle de simples exécutants. » (110) L'espace pour les « autres » instruments normatifs (73,111,112)²⁴ ou pour la prise en compte du contexte unique de chaque situation se voit alors limité (110). À cet effet, le Collège des médecins affirmait déjà, en 2009, que les normes entourant l'« euthanasie » devraient être abordées dans le sens des « soins appropriés » en fin de vie, plutôt que de prévoir, sans souplesse, une liste d'interventions médicales interdites (110). Dans ce rapport de réflexion, il critique principalement le fait que la loi envisagée semble s'ingérer dans le processus décisionnel, et même, s'y substituer. Selon le Collège des médecins :

Il existe effectivement des situations exceptionnelles, des douleurs incoercibles ou une souffrance interminable, par exemple, où l'euthanasie pourrait être considérée comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Au terme d'un processus décisionnel mené minutieusement et impliquant tous les acteurs, il se pourrait très bien que certains soins soient jugés appropriés même si, par ailleurs, ils contreviennent à certaines dispositions légales [...] (110).

Il ajoute que « le processus décisionnel menant à des soins appropriés est beaucoup trop complexe et délicat pour qu'on puisse le réduire à certaines conditions précises, déjà inscrites dans une loi » (110).

Sans soutenir que les critères actuellement définis dans les lois sont vides de pertinence, l'objectif de nos propos consiste plutôt à mettre en lumière la complexité de chaque situation clinique et de faire ressortir le besoin de reconnaître la présence simultanée de facteurs encadrant la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir en contexte. Ainsi, il semble évident que l'avortement et l'aide médicale à mourir soulèvent simultanément des enjeux, tant théoriques que pratiques, au sein de nombreuses disciplines. La sociologie, la religion, la médecine, l'éthique et la philosophie sont tous des exemples de discours offrant un éventail de normes et de principes concomitants – quoique bien souvent controversés – à l'égard de la prestation de ces soins (62,73,113-115)²⁵. Le droit ne peut donc prétendre régler à lui seul l'univers normatif entourant l'avortement et l'aide médicale à mourir. Une approche favorisant l'internormativité et la reconnaissance de ces diverses normes – non seulement en amont, mais également en continu au cœur chaque situation clinique – aurait selon nous le potentiel de rendre plus effective la régulation du vivre ensemble.

La section suivante verra à démontrer que cette internormativité, de même que l'intersubjectivité et l'autonomie relationnelle exigent de mettre en place des mécanismes procéduraux permettant d'aborder de façon plus globale les différends potentiels.

B) La vertu du conflit et sa régulation

Pour terminer cet article, il convient d'examiner comment il est possible de réguler les situations mettant en présence des revendications légitimes et reconnaissant à la fois l'autonomie relationnelle, l'intersubjectivité et l'internormativité. Selon Daniel Weinstock, il faut reconnaître que « [c]ertaines controverses morales sont indécidables dans une société démocratique. Leur gestion exige que nous disposions d'institutions permettant de prendre des décisions malgré nos différends, plutôt que de surmonter ces différends » (116).

Dans cette ère de pluralisme, l'on reconnaît moins aux droits et libertés une priorité normative qui leur accorderait une primauté par rapport aux autres intérêts en présence; il s'agit plutôt d'optimiser toutes les valeurs en conflit, sans qu'aucune d'elles ne puisse revendiquer *a priori* une légitimité plus grande que les autres (117). En de tels cas, le conflit agit comme un révélateur de la validité ou de la normativité de la norme en cause (118). En ce sens, le conflit devient l'enjeu de l'éthique, puisqu'il active la normativité de la norme. C'est ainsi que, suivant cette approche, *tout conflit doit être abordé ou résolu au niveau de normativité qui est le sien* (118)²⁶. Pour déterminer quel est ce niveau, il convient d'examiner quel niveau d'intersubjectivité il fait intervenir :

Dès lors que la normativité de la règle est activée par le conflit, que la force heuristique de celui-ci réside donc dans sa capacité à manifester le niveau de l'intersubjectivité concrète où s'enracine l'accord qui les valide, c'est le conflit en tant qu'il manifeste des aspirations divergentes qui devient l'enjeu par excellence de la morale. (118)

En contexte d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir, les conflits existants entre les divers intérêts, droits, valeurs et normes qui coexistent auraient donc comme potentiel d'indiquer quel est le niveau d'intersubjectivité convoquée, quels sont les acteurs impliqués et concernés par cette situation, à quel niveau de normativité le conflit doit être abordé. C'est précisément là que doit s'enraciner concrètement l'accord qui viendra valider la norme et la décision qu'elle fonde.

²⁴ À titre d'exemple, les lois ne prévoient nulle part la possibilité de déroger aux critères préalablement établis dans des circonstances exceptionnelles, notamment par l'entremise d'une consultation multidisciplinaire d'experts. En outre, d'autres instruments « normatifs » complètent les lois et règlement.

²⁵ Collège des médecins du Québec, *supra* note 91, à la p 5.

²⁶ Dans la formulation de Hunyadi: « Tout litige portant une règle doit pouvoir être résolu au niveau de normativité qu'impose la nature de cette règle ».

Il ne s'agit ni d'autoriser, ni d'interdire l'avortement [ou l'aide médicale à mourir] – ce qui oblige l'État à une prise de position substantielle qui aura toujours de bonnes raisons contre elle –, mais de garantir les conditions de légitimité d'une prise de décision dont la moralité ne peut plus être mesurée à son adéquation à tel ou tel contenu prédonné; son rôle est donc de garantir institutionnellement la mise en place et le fonctionnement de procédures de consultation au cours desquelles personne – ni le médecin, la mère, [ni le patient], ni le cercle familial, ... – ne peut prétendre *a priori* détenir la clef de la vérité. C'est là la seule façon de rendre justice de la pluralisation des intérêts en présence, sans en exclure *a priori* aucun. (118)

Si le droit à l'autonomie individuelle rencontre des problèmes d'effectivité en matière d'avortement tardif et d'aide médicale à mourir, c'est principalement parce que le contexte clinique ne s'arrime pas parfaitement à ce droit. Sans quoi, il n'y aurait pas de problème à résoudre. C'est donc dire que le contexte lui-même pose problème, et c'est précisément en tant qu'arrière-plan normatif qu'il doit être réfléchi et modifié en conséquence. Mais comment est-il possible de modifier le contexte existant? Comment le contexte existant – ou la « forme de vie existante » – peut devenir un contexte potentialisant – ou une « forme de vie potentialisante » (119) – susceptible de permettre l'effectivité du droit et rendant possible la prise en compte des valeurs et des intérêts en présence?

De penser que d'affirmer une position éthique forte fondant une loi pourrait régler le problème est illusoire. Prétendre qu'une règle juridique posée généralement et abstraitement pourrait résoudre la question, c'est répéter l'erreur de l'énonciation normative. À la base d'une telle conception :

se trouve la croyance que la règle, dans sa toute-puissance formelle, assure par elle-même la transformation du contexte social qu'elle entend régir. Tout est supposé se passer comme si la logique présidant à l'effectuation de la règle était identique à celle de sa justification et de son adoption formelle. (120)

Dans un contexte pluraliste, les positions morales, métaphysiques ou religieuses, qui peuvent guider une morale individuelle, ne réussiront pas à fonder une norme sociale ou juridique, car les tenants de positions contraires ne sauront être convaincus par le bien-fondé d'une norme ainsi construite, qui souffrira en conséquence d'un manque de légitimité et, en corolaire, d'un manque d'effectivité (121). C'est au surplus le principe de la neutralité entre les différentes conceptions du bien qui empêche de concevoir ainsi les fondements contemporains du droit.

Dans cette perspective, il convient de faire appel à une conception procédurale afin de concrétiser la relation intersubjective inhérente aux pratiques (118). Dans le contexte des soins, une fois la volonté du patient constatée, il importe que l'intersubjectivité puisse être actualisée.

Toute décision se prend dans un contexte intersubjectif du vivre-ensemble qui seul permet l'interpellation éthique. La portée de l'interpellation éthique permet de comprendre l'importance du contexte dans la délibération éthique. (122)

Tant en matière d'avortement tardif que d'aide médicale à mourir, il ne saurait s'agir, à l'âge de la pluralisation, d'imposer une vision morale du monde pour restreindre les droits de la femme ou du patient, ni de distinguer comme normativement pertinentes telles qualités ou caractéristiques morales; il s'agit au contraire, de trouver un point de vue moral susceptible de rendre possible la coexistence des prétentions aspirant à la reconnaissance intersubjective (118). Ce point de vue ne peut être que procédural :

Toute autre conception que procédurale réprime nécessairement et *a priori* certains intérêts (et donc : les personnes en tant qu'elles sont porteuses de ces intérêts), dont on ne peut pas préjuger sous les conditions de pluralisation qui prévalent aujourd'hui, qu'ils n'ont pas voix au chapitre.

Il ne s'agit donc pas de légiférer dans un sens substantiel, car « la légitimité d'une décision ne résultera pas de son adéquation à une fin donnée d'avance, mais de l'établissement intersubjectif, cas par cas, d'une règle au niveau de normativité qui est le sien, c'est-à-dire par le cercle de tous les destinataires » (118). Ce faisant, les acteurs peuvent se réapproprier leur espace normatif : le poids des aspirations ne peut être défini *a priori* en fonction de critères préexistants, mais doit à chaque fois être évalué au sein d'une procédure de dialogue (118). Les parties impliquées et concernées doivent participer à cet espace délibératif, ce qui exige la création d'instances les réunissant.

Constituer un point de vue moral sur les seules bases endogènes de la normativité que recèle la règle litigieuse elle-même, refuser donc que la légitimité d'une norme provienne *a priori* de sa conformité à une vision morale du monde, et traduire cette exigence dans les termes de procédures intersubjectives – tels sont les jalons essentiels d'une morale qui se veut à la hauteur des défis qui s'imposent à la raison pratique (118).

Différentes visions morales et normativités peuvent être opposées, tant en matière d'avortement tardif que d'aide médicale à mourir, à la volonté exprimée par la personne qui requiert un soin ou une intervention médicale. Il faut éviter que ces visions et normes puissent être imposées à l'encontre de l'autonomie individuelle dans les contextes cliniques. En ayant pour objet

« *la normativité elle-même*, c'est-à-dire cette dimension inhérente à toute règle où se trouve mise en question sa validité » (118), l'approche privilégiée ici s'ouvre à la question de l'internormativité.

Dans le problème du traitement juridique à accorder à l'avortement tardif et à l'aide médicale à mourir, des normativités nombreuses et diversifiées se superposent. Elles militent tantôt en faveur de l'interdiction de ces pratiques, tantôt elles en permettent leur reconnaissance légale ou, même, nous laissent devant le silence de la loi. Les différentes positions se réclament de diverses justifications médicales, éthiques, juridiques, gestionnaires, etc. Dans un monde postmétaphysique, où il ne s'agit plus d'imposer, sur la base d'un critère substantiel, une vision morale du monde, c'est plutôt l'entente intersubjective qui rend la règle valide : « la seule base normative que l'on puisse donner à la validité est l'entente » (118). Prenant l'exemple de l'avortement, Hunyadi explique qu'il ne s'agit pas d'imposer, par une législation nationale, une norme fondée sur un critère substantiel : « une morale à la hauteur des défis modernes où, en l'absence de toute homogénéité axiologique, aucune vision morale du monde ne peut valoir *a priori*, ne peut que se limiter à la modeste tâche d'assurer une juste régulation des conflits » (118). Dans une société pluraliste, « la question ne se pose pas tant dans les termes substantiels de son autorisation ou de son interdiction que dans ceux, procéduraux, d'une *garantie assumée d'offrir la possibilité de s'accorder sur une règle* » (118).

Appliqué aux cas de l'avortement et de l'aide médicale à mourir, cela signifie que l'enjeu réside dans la détermination de procédures réflexives par lesquelles les personnes concernées et impliquées pourront s'accorder sur une norme ou une forme de vie assurant le vivre ensemble (65). Dans un contexte où il n'existe pas de consensus, où les positions des uns et des autres s'appuient sur des fondements philosophiques et idéologiques irrécyclables, le droit comme procédure permet néanmoins d'en arriver à des accords non-entièrement théorisés (123).

Il convient, pour transcender cette impasse, de mettre en place des solutions et des mécanismes créatifs qui reconnaissent à la fois les droits des patients, les influences externes ainsi que la complexité des dynamiques et relations au cœur des soins. D'ailleurs, la tendance grandissante d'adopter un modèle de décision partagée en contexte clinique (*shared decision making*) (124-127) ainsi que les différentes approches proposées pour intégrer l'éthique clinique en milieu de soins (128) sont tout à fait cohérentes avec cette idée d'espace de dialogue et de solution procédurale. Ainsi, dans la mise en œuvre d'un modèle de décision partagée, on évite de voir les différents intervenants et patients comme des entités autonomes qui exercent, en silos, des droits individuels. Ils sont plutôt perçus comme des partenaires impliqués dans la quête d'un but commun qui implique – pour les soignants – de mettre en place des moyens pour comprendre les perceptions, l'histoire, les valeurs et l'entourage de leurs patients et – pour les patients – d'entrer en communication avec les autres dans la confiance et la transparence (70). C'est dans ce contexte unique que la logique individualiste des droits doit être dépassée pour rendre compte de la complexité inhérente des conditions dans lesquelles ils se déploient et être à même de mieux réguler le vivre ensemble.

Reçu/Received: 17/12/2020

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les deux évaluateurs externes qui, par leurs commentaires et suggestions avisés, nous ont permis de bonifier ce texte, ainsi que Mme Priscilla Livernois pour son précieux travail d'assistance à la mise en page finale. Également, les auteurs remercient la Fondation du Barreau du Québec dont le soutien a permis de financer une partie de la recherche ayant mené à la rédaction de cet article.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 13/06/2022

Acknowledgements

The authors would like to thank the two external reviewers who provided insightful comments and suggestions to improve the text as well as Ms. Priscilla Livernois for her valuable assistance with the final layout. The authors would also like to thank the Fondation du Barreau du Québec, whose support made it possible to finance part of the research that led to the writing of this article.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Chantal Caux & Antoine Payot

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. [R c. Morgentaler](#), [1988] 1 RCS 30.
2. [Tremblay c. Daigle](#), [1989] 2 RCS 530.
3. Coalition pour le droit à l'avortement au Canada. [Statistiques - Avortement au Canada](#). 2019.
4. Bouchard M-P. [Aide médicale à mourir : un nouveau délai cause de la détresse chez les patients](#). Radio-Canada. 8 juill 2020.
5. Lachance N. [La grève de la faim comme aide médicale à mourir](#). Journal de Québec. 7 mai 2018.
6. [Carter c. Canada \(Procureur général\)](#), 2015 CSC 5.
7. Ricard L. [L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice](#). Philosophiques. 2013;40(1):139-69.
8. Philips-Nootens S, Kouri RP, Lesage-Jarjoura P. *Éléments de responsabilité civile médicale : le droit dans le quotidien de la médecine*. 4^e éd. Cowansville: Éditions Yvon Blais; 2016.
9. Khoury L. [Le respect des volontés anticipées de fin de vie : entre jugement clinique et droit](#). Rev Barreau. 2008;87:37-79.
10. Perreault L. [Les directives anticipées des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer : Comment faire pour bien faire?](#) BioéthiqueOnline. 2015;5(3).
11. Bernier L. [L'exception du motif impérieux de l'article 43 C.c.Q. : l'interprétation comme solution au problème d'effectuation ?](#) Rev Éthique Santé. 2018;15:142-51.
12. Bernier L, Régis C. [Regard critique sur le régime québécois des directives médicales anticipées comme véritable consécration de l'autonomie](#). Rev Générale Droit Méd. 2017;62:35-64.
13. Du Pont-Thibodeau A, Janvier A. *Relation patient-médecin*. Dans: Janvier A, Payot A, éditeurs, *Éthique clinique Un guide pour aborder la pratique*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine; 2015.
14. Ho A. [The individualist model of autonomy and the challenge of disability](#). Bioethical Inq. 2008;5(2-3):193-207.
15. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. [The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition](#). Acad Med. 2015;90(4):437-41.
16. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé](#). Santé Publique Supplément. 2015;27(1):41-50.
17. Flora L. [Le partenariat patient : un nouveau modèle relationnel](#). Perspect Solidar Soc. 2017;250:54-5.
18. Alidina S, Martelli PF, Singer SJ, Aveling E-L. [Optimizing patient partnership in primary care improvement: A qualitative study](#). Health Care Manage Rev. 2019;46(2):123-34.
19. Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. [Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced](#). Patient Exp J. 2015;2(1):29-42.
20. Pariseau-Legault P, Doutrélepon F. [L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux](#). Rech Soins Infirm. 2015;4(123):19-35.
21. White L. [The need for authenticity-based autonomy in medical ethics](#). HEC Forum. 2018;30(3):191-209.
22. McLean SAM. *Autonomy, Consent and the Law*. London, New-York: Routledge-Cavendish; 2010.
23. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, MacCaffery K. [Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships](#). J Gen Intern Med. 2010;25:741-45.
24. Stephenson LA, Wagner SJ, Bolton D. [Understanding autonomy within philosophical tradition and modern medical ethics](#). Br J Hosp Med. 2012;73(12):C190-2.
25. Baarabe S. [Autonomie et vulnérabilité : l'apport de l'autonomie relationnelle](#). Mémoire de maîtrise. Département de philosophie, Université de Montréal; 2016.
26. Swindell J. [Two types of autonomy](#). Am J Bioeth. 2009;9(1):52-53.
27. Stacey Taylor J. [Introduction: autonomy in health care](#). HEC Forum. 2018;30(3):187-89.
28. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press; 2012.
29. Kouri RP, Régis C, Gautrais V, Largenté L. *Les directives médicales anticipées, une oeuvre perfectible*. Dans: *Mélanges Molinari*. Montréal: Éditions Yvon Blais; 2018. p. 171.
30. [Nancy B c. Hotel-Dieu de Québec](#), [1992] RJQ 361.
31. *Manoir de la Pointe Bleue (1978) inc c Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (CS).
32. [Rodriguez c. Colombie-Britannique \(Procureur général\)](#), [1993] 3 RCS 519.
33. Kouri RP. *L'autonomie de la personne : d'hier à aujourd'hui*. Cowansville: Éditions Yvon Blais; 2015.
34. Goubau D. *Le droit des personnes physiques*. 5^e éd. Cowansville: Éditions Yvon Blais; 2014.
35. Régis C. [L'approche psychologique du droit : pour mieux comprendre les étincelles de folie et de sagesse](#). Rev Psycho-Droit. 2016;1:203-18.
36. Sherwin S. *Relational Autonomy and Global Threats*. Dans: Downie J, Llewellyn JJ, éditeurs, *Being Relational: Reflections on Relational Theory and Health Law*. Vancouver: UBC Press; 2012.
37. Mackenzie C, Stoljar N. *Introduction: autonomy refigured*. Dans: Mackenzie C, Stoljar N, éditeurs, *Relational Autonomy Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*. New York: Oxford University Press; 2000.
38. Donchin A. *Autonomy and interdependence: quadaries in genetic decision making*. Dans: Mackenzie C, Stoljar N, éditeurs, *Relational Autonomy: Feminist Presepctives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press; 2000.
39. Christman J. [Relational autonomy, liberal individualism and the social constitution of selves](#). Philos Stud. 2004;117(1/2):143-64.

40. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, et al. [Motivations for physician-assisted suicide](#). Patient and family voices. J Gen Intern Med. 2005;20(3):234-39.
41. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec – du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018](#). Gouvernement du Québec; 2019.
42. Collège des médecins du Québec. [Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie](#). Rapport du groupe de travail en éthique clinique. 2008.
43. Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792.
44. Gouvernement du Canada. [Projet de loi C-7 : Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#). 2021.
45. Crête M. [Québec et Ottawa appelés à harmoniser les lois sur l'aide médicale à mourir](#). Le Devoir. 4 octobre 2019.
46. [Élargir l'aide médicale à mourir aux patients devenus inaptes, un « pas dans la bonne direction](#). Radio-Canada. 10 juin 2019.
47. Chouinard T. [Feu vert pour élargir l'accès à l'aide médicale à mourir](#). La Presse. 10 juin 2019.
48. La Presse Canadienne. [Le projet de loi sur l'aide médicale à mourir progresse aux communes](#). La Presse. 29 octobre 2020.
49. Marquis M. [Les libéraux redéposent le même projet de loi, qui devrait être adopté](#). La Presse. 5 octobre 2020.
50. Rovner J. [The American Medical Association Is taking a more aggressive approach on abortion legislation](#). Time. 1 juillet 2019.
51. Sherwin S, Winsby M. [A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes](#). Health Expect. 2011;14(2):182-90.
52. Erdman JN. [A constitutional future for abortion rights in Canada](#). Alta Rev. 2017;54(3):727-51.
53. Comité bioéthique CHU Sainte-Justine. [Avis : Interruption de grossesse au troisième trimestre pour anomalie fœtale](#). Janvier 2007.
54. Maiz N, Burgos J, Barbazan MJ. [Maternal attitude towards first trimester screening for fetal abnormalities](#). Prenat Diagn. 2016;36(5):449-55.
55. Dionne C, Rousseau N, Drouin C, Vézina C, McKinnon S. [Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels](#). Serv Soc. 2006;52(1):65-77.
56. Mathieu M. [Derrière l'avortement, les cadres sociaux de l'autonomie des femmes. Refus de maternité, sexualités et vies des femmes sous contrôle. Une comparaison France-Québec](#). Thèse de doctorat en sociologie, Université du Québec à Montréal et Université Paris 8 Vincennes-St Denis; 2017.
57. Gollum M. [Abortion barriers in Canada are back in spotlight following passage of abortion bans in U.S.](#) CBC News. 2019.
58. Zielinski A. [Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité](#). 1ères rencontres scientifiques sur l'autonomie, CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie); 2009.
59. Institut de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). 2^e éd. Ottawa: Gouvernement du Canada; 2018.
60. Bernier L. [Le don d'organes au Québec : la nécessité de tendre vers une expression de volonté plus éclairée, inclusive et significative](#). Revue de droit sanitaire et social. 2018;3:474-86.
61. De Broca A. [Du principe « autonomie » au principe de « conomie »](#). Éthique Santé. 2007;4(2):69-73.
62. Cousineau J, Payot A. Développement de l'éthique clinique au Québec. Dans: Bourassa Forcier M, Savard A-M, editors, Droit et politiques de la santé, 2^e édition. Montréal: LexisNexis; 2018.
63. Statham H, Solomou W, Green J. [Late termination of pregnancy: law, policy and decision making in four English fetal](#). BJOG. 2006;113:1402-11.
64. Chiang S. [Late abortion: a comprehensive review](#). Taiwan J Obstet Gynecol. 2005;44(4):318-26.
65. Boulianne S, Lajeunesse Y. Approche réflexive : l'équilibre dans la réflexion en éthique clinique. Dans: Janvier A, Payot A, editors, Éthique clinique – Un guide pour aborder la pratique. Montréal: Éditions CHU Sainte-Justine; 2015.
66. Weber J-C, Allamel-Raffin C, Rusterholz T, Pons I, Gobatto I. [Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthiques](#). Sci Soc Santé. 2008;26(1):93-120.
67. Dommergues M, Benachi A, Benifla J-L. [The reasons for termination of pregnancy in the third trimester](#). Br J Obstet Gynecology. 1999;106(4):297-303.
68. Souka AP, Michalitsi V, Skentou H, et al. [Attitudes of pregnant women regarding termination of pregnancy for fetal abnormality](#). Prenat Diagn. 2010;30(10):977-80.
69. Lacoursière A. [Des patients ont subi des pressions pour ne pas avoir recours à l'AMM](#). La Presse. 18 octobre 2019.
70. Kouwenhoven PSC, van Thiel GJM, Van Der Heibe A, Rietjens JAC, Van Delden JJM. [Developments in euthanasia practice in the Netherlands: Balancing professional responsibility and the patient's autonomy](#). Eur J Gen Pract. 2019;25(1):44-48.
71. Deschepper R, Distelmans W, Bilsen J. [Requests for euthanasia/physician-assisted suicide on the basis of mental suffering](#). JAMA Psychiatry. 2014;71(6):617-18.
72. Bouthillier M-E, Opartny L. [A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying](#). Palliat Med. 2019;33(9):1212-20.
73. Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec, Chambre des notaires du Québec. [L'aide médicale à mourir. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques](#). Collège des médecins du Québec; 2017.

74. Lo B. [Beyond legalization — dilemmas physicians confront regarding aid in dying](#). N Engl J Med. 2018;378(22):2060-62.
75. Braverman DW, Marcus BS, Wakin PG, Mercurio MR, Kopf GS. [Health care professionals' attitudes about physician-assisted death: An analysis of their justifications and the roles of terminology and patient competency](#). J Pain Symptom Manage. 2017;54(4):538-45.e3.
76. Fujioka JK, Mirza RM, Macdonald L. [Implementation of medical assistance in dying: a scoping review of health care providers' perspectives](#). J Pain Symptom Manage. 2018;55(6):1564-76.e9.
77. Wilson M, Oliver P, Malpas P. [Nurses' views on legalising assisted dying in New Zealand: A cross-sectional study](#). Int J Nurs Stud. 2019;89:116-24.
78. Gamondi C, Fusi-Schmidhauser T, Oriani A, Payne S, Preston N. [Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis](#). Palliat Med. 2019;33(8):1091-1105.
79. Wagner B, Maercker A, Muler J. [Death by request in Switzerland: posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide](#). Eur Psychiatry. 2012;27(7):542-46.
80. Nikki B. Swarte et associés. [Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study](#). Br Med J. 2003;327:189.
81. Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK, Prigerson H. [Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying](#). J Pain Symptom Manage. 2019;38(6):807-15.
82. Jansen-Van Der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G. [How patients and relatives experience a visit from consulting physician in the euthanasia procedure: a study among relatives and physicians](#). Death Stud. 2009;33(3):199-219.
83. Favaro A, St. Philip E, Slaughter G. [Family says B.C. man with history of depression wasn't fit for assisted death](#). CTV News. 24 septembre 2019.
84. Pott M, Stauffer L, Gamondi C. [Quand accompagnement de fin de vie rime avec assistance au suicide: l'expérience des proches en Suisse Latine](#). Anthropol Santé. 2015;10:2.
85. Pott M, Dubois J, Currat T, Gamondi C. [Les proches impliqués dans une assistance au suicide](#). Rev Int Soins Palliatifs. 2011;26(3):277-86.
86. Range LM. [When a loss is due to suicide: Unique aspects of bereavement](#). J Pers Interpers Loss. 1996;1(1):71-81.
87. Starks H, Back AL, Pearlman RA, Koeing BA, Hsu C, Gordon JR, et al. [Family member involvement in hastened death](#). Death Stud. 2007;31(2):105-30.
88. Georges J-J, Onwuteaka-Philipsen BD, Muller MT, Van de Wal G, Van Der Heide A, Van Der Maas PJ. [Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide : A retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands](#). Death Stud. 2007;31(1):1-15.
89. Habermas J. Théorie de l'agir communicationnel. Paris: Fayard; 1987.
90. Collège des médecins du Québec. [L'interruption volontaire de grossesse. Lignes directrices](#). Collège des médecins du Québec; septembre 2012.
91. Melkevik B. Horizons de la philosophie du droit. Paris, Québec: Harmattan Presses de l'Université Laval; 1998.
92. Benyekhlef K. Une possible histoire de la norme. Les normativités émergentes de la mondialisation. 2^e éd. Montréal: Thémis; 2015.
93. Carbonnier J. [Les phénomènes d'inter-normativité](#). Eur Yearb Law Sociol. 1977;42-52.
94. Rocher G. Les «pénomènes d'internormativité»: faits et obstacles. Dans: Belley J-G, éditeur, Le droit soluble Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité. Paris: LGDJ; 1996.
95. Chevallier J. L'internormativité. Dans: Hachez I, Cartuyvels Y, Dumont, et al., éditeurs, Les sources du droit revisitées. Bruxelles : Presses de l'Université Saint-Louis; 2012. p. 689-711.
96. Cousineau J. [L'anonymat des dons de gamètes et d'embryons au Québec et au Canada. Essai théorique sur l'internormativité entre le droit positif et l'éthique de la sollicitude dans la résolution du conflit](#). Thèse de doctorat, Droit, Université de McGill; 2011.
97. [McKitty c. Hayani](#), 2018 ONSC 4015.
98. Daoust-Boisvert A. [Forcée de recourir à un avocat pour obtenir un avortement](#). Le Devoir. 20 décembre 2016.
99. Auger N, Bilodeau-Bertrand M, Sauve R. [Abortion and infant mortality on the first day of life](#). Neonatology. 2016;109(2):147-53.
100. Groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins. L'interruption volontaire de grossesse. 2018.
101. Duschaine G. [Avortements tardifs: des services «désorganisés» et «discriminatoires»](#). La Presse. 5 février 2020.
102. Akdag Topal C, Terzioglu F. [Assessment of depression, anxiety, and social support in the context of therapeutic abortion](#). Perspect Psychiatr Care. 2019;55(4):618-23.
103. Chevallier J. [La gouvernance et le droit](#). Dans: Mélanges Paul Amselek. Bruylant; 2005. p. 189-207.
104. Mockle D. La gouvernance, le droit et l'État. Bruxelles: Bruylant; 2007.
105. Lasserre V. Le nouvel ordre juridique: Le droit de la gouvernance. Paris: LexisNexis; 2015.
106. Canada. Débats de la Chambre des communes, 1^e sess, 42^e légis, vol 148, n° 045, 22 avril 2016.
107. Québec, Assemblée nationale. Journal des débats, 1^e sess, 40^e légis, 8 octobre 2013, « Consultations particulières sur le projet de loi n°52 – Loi concernant les soins de fin de vie ».
108. Conseil des académies canadiennes. [L'État des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué](#). Ottawa; 2018.
109. Thibierge C. La densification normative. Découverte d'un processus. Paris: Mare & Martin; 2014.
110. Collège des médecins du Québec. [Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie](#). 2009.

111. Collège des médecins du Québec. [Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir](#). 2013.
112. Gouvernement du Québec. [Lignes directrices sur le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir](#). Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2015.
113. Erdman JN. [Theorizing time in abortion law and human rights](#). Health Hum Rights. 2017;19(1):29-40.
114. Dunsmuir M. [Avortement : développements constitutionnels et juridiques](#). Publication du Gouvernement du Québec; 18 août 1998.
115. Bélanger-Hardy L. [Le consentement aux actes médicaux et le droit à l'autodétermination : développements récents](#). Ott Law Rev. 1993;25(3):485-523.
116. Weinstock DM. Profession: Éthicien. Montréal: PUM; 2006.
117. Tremblay LB. [Le principe de proportionnalité dans une société démocratique égalitaire, pluraliste et multiculturelle](#). Rev Droit McGill. 2012;57(3):429-71.
118. Hunyadi M. La vertu du conflit. Pour une morale de la médiation. Paris: Cerf; 1995.
119. Lenoble J, Maeschalck M. L'action des normes. Éléments pour une théorie de la gouvernance. Sherbrooke: Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke; 2009.
120. Lenoble J. [L'efficacité de la gouvernance par le droit. Pour une procéduralisation contextuelle du droit](#). RDUS. mars 2002;33:1.
121. Fagot-Largeault A, Delaisi de Parseval G. [Les droits de l'embryon \(foetus\) humain, et la notion de personne humaine potentielle](#). Rev Métaphys Morale. 1987;3:361.
122. Legault GA. [La médiation et l'éthique appliquée en réponse aux limites du droit](#). RDUS. 2002;33(1-2):153-93.
123. Sunstein CR. [Incompletely theorized agreements](#). Harv Law Rev. 1995;108(7):1733-72.
124. Dawn S, Légaré F. [Engaging patients using an interprofessional approach to shared decision-making](#). Can Oncol Nurs J. 2015;25(4):455-61.
125. Swetz KM, Matlock DD, Ottenberg AL, Mueller PS. [Advance directives, advance care planning, and shared decision making: promoting synergy over exclusivity in contemporary context](#). J Pain Symptom Manage. 2014;47(3):e1-3.
126. Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit D, et al. [Shared decision-making: really putting patients at the center of healthcare](#). BMJ. 2012;344:e256.
127. Ilan S, Carmel S. [Patient communication pattern scale : psychometric characteristics](#). Health Expect. 2016;19(4):842-53.
128. Lorange M, Bouthillier M-E, Du Pont-Thibodeau A. Éthique clinique dans le milieu de la santé et des services sociaux. Dans: Janvier A, Payot A, éditeurs, Éthique Clinique un guide pour aborder la pratique. Éditions du CHUS Sainte-Justine; 2015.