

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**DIGNITÉ ET AIDE MÉDICALE À MOURIR : UNE ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE-
HERMÉNEUTIQUE PORTANT SUR LE REGARD DES PERSONNES CONCERNÉES**

**THÈSE PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
DOCTORAT EN PHILOSOPHIE
(CONCENTRATION ÉTHIQUE APPLIQUÉE)**

**PAR
ISABELLE MARTINEAU**

AOÛT 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

ETHIQUE APPLIQUÉE (PH.D.)

Direction de recherche :

Naïma Hamrouni	Directrice de recherche
Prénom et nom	Fonction

Johanne Hébert	Codirectrice de recherche
Prénom et nom	Fonction

Jury d'évaluation

Georgia Vrakas	Présidente du jury
Prénom et nom	Fonction du membre de jury

Félix Pageau	Évaluateur externe
Prénom et nom	Fonction du membre de jury

Chantal Verdon	Évaluatrice externe
Prénom et nom	Fonction du membre de jury

Thèse soutenue le 25-08-2025

Ce document est rédigé sous la forme d'article(s) scientifique(s), tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (Article 360) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les articles ont été rédigés selon les normes de publication de revues reconnues. Le nom des directrice et co-directrice de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteur des articles publiés ou soumis pour publication.

RÉSUMÉ

La présente thèse vise à mieux comprendre le sens accordé à la dignité humaine, selon l'expérience et la perspective de personnes malades qui choisissent ou envisagent de recourir à l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec, une perspective recueillie de façon directe ainsi que par le biais de proches endeuillés. Aux fins de cette exploration, une approche phénoménologique et herméneutique, centrée sur le « monde vécu » des êtres humains (Gaudet et Robert, 2018), a été privilégiée.

En aspirant à enrichir le concept de la dignité humaine de façon inductive, à même le langage des répondants, cette recherche qualitative fait écho aux propos de certains auteurs qui en appellent à prendre en compte les préoccupations des « personnes réelles » (Dige, 2022) et qui soulignent le manque de données empiriques concernant la perspective des patients quant à leur dignité dans un contexte de fin de vie (Agrawal et Ezechiél, 2002; Chochinov, 2012, Hawryluck, 2004) ou leur désir d'hâter leur mort (Borges, Hernández-Marrero et Pereira, 2024).

Cette thèse se présente sous la forme de trois articles. Le premier, publié dans *BMC Medical Ethics*¹ ([Annexe 1](#)), est une revue de la portée (scoping review) donnant un portrait des conceptions de la dignité mobilisées dans le débat théorique et public autour de la question de la mort médicalement assistée. Elle a mis en évidence qu'à travers la multiplicité des conceptions existantes de la dignité, deux visions divergentes (ontologique/intrinsèque et autonomiste/subjective) prédominent. Or, la mise en opposition de celles-ci tend à alimenter une polarisation du débat. En revanche, l'éclairage apporté à une articulation multidimensionnelle et

¹ Martineau, I., Hamrouni, N. & Hébert, J. (2024). From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death. *BMC Medical Ethics*. 25:96. (Open Access) <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01095-z>

relationnelle de la dignité, telle que proposée par l'éthicien du care et titulaire d'une chaire de recherche en études humanistes aux Pays-Bas, Carlo Leget (2013), a ouvert une voie intéressante en conciliant les deux conceptions dominantes de la dignité, auxquelles se greffe une troisième dimension relationnelle et sociale, originaire dans son rapport aux autres, et qui en appelait, selon nous, à être explorée davantage.

Le second article, soumis en avril à *Death Studies* ([Annexe 1](#)), est une étude phénoménologico-herméneutique, conduite auprès de six personnes malades envisageant de recourir à l'AMM, mais aussi de six endeuillés de l'AMM qui rapportaient le témoignage de leur proche décédé. La recherche visait plus précisément à explorer l'expérience vécue de la dignité dans ce contexte. Une analyse du contenu des verbatims, au moyen de la *Théorie de l'interprétation* ricoeurienne, a fait ressortir à ce titre cinq thématiques : 1) *Dignité-autonomie : je veux et je ne veux pas!* 2) *Dignité-identité/intégrité : je suis et je serai*; 3) *Dignité à la fois sans et avec autrui*; 4) *Souffrance et doutes*; et enfin, 5) *Expérience incarnée et contextualisée* (Martineau et al., 2025). Prises dans leur ensemble, ces thématiques témoignent de la complexité et de la densité de l'expérience concrète, dont la part d'involontaire et l'influence de l'altérité. Outre la mise en avant-plan de la conception autonomiste de la dignité, d'autres dimensions ont émergé et sont parues également incontournables.

Le troisième article, non encore soumis, se présente sous l'angle d'une réflexion éthique, conduite dans le sillage des deux précédents. Il propose d'abord l'analyse des quatre composantes d'un modèle conceptuel de la dignité, tiré de la littérature (dignité subjective, dignité intrinsèque, dignité relationnelle/sociale et reconnaissance), et qui ont été mises en dialogue avec les résultats de l'étude phénoménologico-herméneutique. Par la suite, une discussion a été étayée autour de l'influence possible des dynamiques sociales favorables à l'AMM et des discours dominants autour d'une dignité-autonomiste - qui occultent la conception intrinsèque de la dignité -, sur le vécu des

personnes envisageant de devancer leur mort. Pour terminer, un appel à l'importance de cultiver une éthique de la responsabilité au sein de nos collectivités a été développé, afin de ne pas banaliser la pratique de l'AMM dont l'augmentation au Québec est particulièrement importante.

En conclusion, les résultats de nos analyses donnent un éclairage tout-à-fait singulier à l'expérience vécue de la dignité dans le contexte de la mort médicalement assistée. Ce faisant, cette thèse en appelle à ne pas perdre de vue la complexité d'une telle réalité, et la responsabilité qui incombe à tous et chacun dans l'évolution de ce phénomène au sein de notre société.

Mots-clés : Dignité; aide médicale à mourir; mort médicalement assistée; recherche qualitative; phénoménologie; herméneutique; Paul Ricoeur

ABSTRACT

This thesis aims to better understand the meaning attributed to human dignity, based on the experiences and perspectives of ill individuals in Quebec who choose or consider seeking medical assistance in dying (MAiD), as well as through the voices of bereaved loved ones. To explore this, a phenomenological and hermeneutic approach, focused on the "lived world" of human beings (Gaudet & Robert, 2018), was adopted.

In seeking to enrich the concept of human dignity inductively, through the language of participants, this qualitative research echoes the concerns of several authors who call for greater consideration of the voices of “real people” (Dige, 2022) and who highlight the lack of empirical data regarding patients' perspectives on their dignity at the end of life (Agrawal & Ezechiél, 2002; Chochinov, 2012; Hawryluck, 2004) or their desire to hasten death (Borges, Hernández-Marrero & Pereira, 2024).

This thesis is structured as a three-article dissertation. The first article, published in *BMC Medical Ethics*² (C.F. [Annexe 1](#)), is a scoping review that offers an overview of the concepts of dignity used in the theoretical and public debate around medically assisted dying. It revealed that, amidst the plurality of existing notions of dignity, two dominant and divergent visions prevail: the ontological/intrinsic view and the autonomist/subjective view. However, setting these two elements against each other tends to fuel a polarization of the debate. On the other hand, shedding light on a multidimensional and relational articulation of dignity, as proposed by *care* ethicist and

² Martineau, I., Hamrouni, N. & Hébert, J. (2024). From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death. *BMC Medical Ethics*. 25:96. (Open Access) <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01095-z>

Dutch research chair in humanistic studies, Carlo Leget (2013), opened a promising path by reconciling the two dominant conceptions of dignity, while introducing a third relational and social dimension—rooted in our relationships with others—which, in our view, warrants deeper exploration.

The second article, submitted in April to *Death Studies* (C.F. [Annexe 1](#)), is a phenomenological-hermeneutic study conducted with six ill individuals considering MAiD, as well as six bereaved individuals sharing the testimonies of their deceased loved ones. The study sought to explore the lived experience of dignity in this context. A content analysis of the transcripts, using Paul Ricoeur's *Interpretation, Theory* revealed five themes: (1) *Dignity-Autonomy: I want! and I do not want!* (2) *Dignity-Identity/Integrity: I am and I will be*; (3) *Dignity both without and with others*; (4) *Suffering and doubts*; and (5) *Embodied and contextualized experience* (Martineau et al., 2025). Taken together, these themes reflect the complexity and depth of the concrete experience, including its involuntary aspects and the influence of others. Beyond highlighting the autonomist conception of dignity, other dimensions also emerged as essential.

The third article, not yet submitted, takes the form of an ethical reflection building on the two previous articles. It begins with an analysis of the four components of a conceptual model of dignity derived from the literature (subjective dignity, intrinsic dignity, relational/social dignity, and recognition), which were then brought into dialogue with the findings of the phenomenological-hermeneutic study. The discussion then turned to the possible influence of social dynamics supportive of MAiD and of dominant narratives centered on autonomist dignity—which may overshadow the intrinsic conception of dignity—on the lived experience of individuals considering hastened death. Finally, the article calls for the importance of cultivating an ethic of responsibility within our communities, in order not to trivialize the practice of MAiD, whose increase in Quebec is particularly notable.

In conclusion, the results of our analyses offer a unique insight into the lived experience of dignity in the context of medically assisted dying. In doing so, this thesis calls for an ongoing awareness of the complexity of this reality and the shared responsibility that falls on all of us as this phenomenon evolves within our society.

Keywords: Dignity; medical assistance in dying; medically assisted death; qualitative research; phenomenology; hermeneutics; Paul Ricoeur

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	v
Abstract.....	viii
Liste des tableaux	xiii
Liste des figures.....	xiv
Liste des sigles et abréviations	xv
Définitions	xvi
Dédicace	xvii
Remerciements	xviii
Introduction	1
Chapitre 1 — Positionnement de la problématique générale et des objectifs de la thèse.....	3
1.1 Problématique générale	3
1.2 Objectifs général et spécifiques de la thèse	22
1.3 Structure de la thèse.....	23
Références	25
<i>Avant-Propos Au Chapitre 2</i>	32
Chapitre 2 — Revue de la portée des conceptions de la dignité	33
2.1 Background.....	33
2.2 Methods	35
2.3 Results.....	39
2.4 Discussion.....	55
2.5 Conclusion	62
Références ..	63
Table 2: Example of search strategies	75
Figure 1 : Flow Diagram	76
Chapitre 3 — Approche Théorique et aspects méthodologiques.....	77
3.1 Devis qualitatif.....	77
3.2 Approche phénoménologique.....	79
3.3 Modèle Théorique de la dignité.....	101
3.4 Choix méthodologiques.....	105
Références	119
<i>Avant-Propos Au Chapitre 4</i>	123
Chapitre 4 — Recherche phénoménologico-herméneutique.....	125
4.1 Introduction.....	125
4.2 Methodology.....	128
4.3 Results.....	134
4.4 Discussion.....	149
4.5 Conclusion	158
Références	160
Table 1 : Sociodemographic data of participants	164
Figure 1 : The Patient's Experience Of Dignity As Reported By The Bereaved (05)	165
Figure 2 : Central Themes, Experience Of Dignity.....	166
<i>Avant-Propos Au Chapitre 5</i>	167

Chapitre 5 — Réflexion éthique autour de la dignité vécue et conceptualisée.....	168
5.1 Mise en contexte	168
5.2 Dignité vécue et théorisée : une convergence à soutenir	169
5.3 Dignité multidimensionnelle et relationnelle : une proposition.....	171
5.4 La dignité revisitée à l’aune de l’expérience vécue	177
5.5 Vers une éthique de la responsabilité.....	189
Références	206
Conclusion.....	210
Synthèse et intégration des articles présentés.....	211
Les apports à la recherche	214
Les forces et les limites de la thèse.....	215
Pistes de recherches futures.....	216
Des impressions personnelles en guise de conclusion.....	217
Références :	219
Références générales	220
Annexe I	241
Preuves de l’acceptation et de la soumission, respectivement des articles 1 Et 2.....	241
Annexe 2	244
Conceptions of Dignity from the References Included In The Scoping Review.	244
Annexe 3	271
Lettre d’invitation en vue du recrutement	271
Annexe 4	273
Approbations des comités d’éthique de la recherche	273
Annexe 5	278
Grilles d’entretien (En Français)	278
Annexe 6	283
Aprioris de la candidate-chercheure, rédigés en novembre 2022	283
Annexe 7	294
Fichiers supplémentaires ajoutés à l’article 2	294
Additional File 1 : Being-In-The-World Through Seven Ricoeurian Concepts	295
Additional File 2 : Interview Guides (English) - 4 P.	296
Additional File 3 : Synthetic Narrative, Interview With Bereaved Participant (03)	300

LISTE DES TABLEAUX

Article 1

Table 1. Keywords for Search Strategy	34
Table 2: Example of search strategies	73
Table 3: Conceptions of dignity (VOIR ANNEXE 2)	242

Article 2

Table 1 : Sociodemographic data of participants	162
---	-----

LISTE DES FIGURES

Article 1

Figure 1 : Flow diagram.....	74
------------------------------	----

Chapitre 3

Modèle théorique de la dignité	103
--------------------------------------	-----

Article 2

Figure 1 : The patient's experience of dignity as reported by the bereaved (05)	163
--	-----

Figure 2 : Central Themes, Experience of Dignity	164
--	-----

Article 3

Modèle théorique de la dignité (idem à chap. 3)	171
---	-----

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

Introduction

AMM..... Aide médicale à mourir

Chapitre 1

AMM..... Aide médicale à mourir

CSFV..... Commission sur les soins de fin de vie

CIRAMM..... Consortium interdisciplinaire de recherche sur l'aide médicale à mourir

CSMD Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

CELSFV..... Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie

CHSLD..... Centre d'hébergement et de soins de longue durée

Article 1

RPC..... Religion and Philosophy Collection

CINAHL..... Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

JSTOR..... Journal Storage

Chapitre 3

AMM..... Aide médicale à mourir

Article 2

MAiD..... Medical Assistance in Dying

Article 3

AMM..... Aide médicale à mourir

CMQ..... Collège des Médecins du Québec

CELSFV..... Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie

LCSFV..... Loi concernant les soins de fin de vie

Conclusion

AMM..... Aide médicale à mourir

DÉFINITIONS

Aide médicale à mourir :

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (CSFV, 2024³).

Euthanasie :

Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances (Commission de l'éthique, de la science et de la technologie, 2010⁴, p. 9).

Suicide assisté :

Fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. (...) Il est à noter que la participation des médecins peut se limiter à la prescription de médicaments létaux que la personne prend par la suite (à l'endroit, au moment et entourée des personnes qu'elle choisit) (Commission de l'éthique, de la science et de la technologie, 2010, p. 7-8).

³ Commission sur les soins de fin de vie. (2024). Rapport annuel d'activités du 1er avril 2023 au 31 mars 2024. Gouvernement du Québec.

⁴ Côté, M.-C., Sambugaro, J., & Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2010). *Mourir dans la dignité : Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques : Document de réflexion*. Québec : Commission de l'éthique de la science et de la technologie

À la mémoire de Danielle

Pour avoir allumé l'étincelle en moi



Photo: Johanne Moreau

REMERCIEMENTS

Une thèse est sans contredit le résultat d'un travail accompli en grande partie de façon solitaire. Mais malgré cela, puisque nous sommes des êtres éminemment relationnels, cette réalisation s'avère aussi, ultimement, le fruit d'un collectif. Et alors que je souhaiterais rendre hommage et remercier, du fond du cœur, toutes les personnes qui ont contribué à ma thèse, directement ou indirectement, voilà qu'un vertige s'empare de moi : ce nombre est si grand! Qu'à cela ne tienne, sans défiler une liste de noms qui ne saurait être exhaustive sans s'avérer démesurément longue, je tenterai d'exprimer ma gratitude à « tout mon monde », et sans oublier personne...

Merci d'abord à tous ceux et celles qui ont pris part à cette recherche, avec confiance et ouverture, et aux intervenantes qui en ont permis le recrutement, je vous dois tout ce qui en découle. De ma vie d'avant le doctorat, mais qui m'y a préparée, merci à toutes les personnes qui m'ont laissée les soigner dans la période la plus vulnérable de leur vie. Vous m'avez appris le plus beau de l'être humain. Merci à mes ex-collègues de la Maison Michel-Sarrazin et aux membres de sa direction de l'époque, auprès de qui j'ai tant appris, qui ont cru en moi et m'ont donné l'impulsion de sauter dans cette aventure doctorale audacieuse, et Ô combien passionnante. Merci aussi aux anciens collègues de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, dont certains sont restés dans ma vie, qui m'ont donné la piqure de la recherche et fait croître en moi cet intérêt! Merci aux nouveaux collègues de l'UQAR, pour m'avoir permis des dégagements, afin de boucler mon parcours académique.

Merci à mes nombreux amis, précieux, compréhensifs, attentionnés à mon égard. Merci de m'avoir pardonné tous ces rendez-vous manqués du fait de mon travail. Merci de l'oreille attentive et de l'épaule disponible dans certains moments plus éprouvants. Merci, surtout, de m'avoir si souvent répété que ça en valait la peine et de m'avoir transmis votre confiance dans mes capacités à réaliser cette tâche colossale.

Merci à ma famille et mes parents, sur lesquels je me suis tant appuyée. À la fois source d'inspiration et de réconfort. Que serais-je sans vous? Un remerciement particulier à mon père philosophe, mon premier lecteur. Merci à ma tantine, qui m'a incitée à venir étudier à l'UQTR. Merci à mon fils qui, de surcroît au cœur d'une pandémie, s'est adapté au changement de rythme à la maison avec une maman doctorante. Merci à son papa qui a su, durant ces dernières années, prendre le relais pour me laisser la latitude nécessaire afin que je puisse remplir mes engagements.

Merci aux membres de mon comité de thèse, Cory Andrew et Jonas-Sebastien, qui m'ont fait bénéficier de leurs judicieux conseils. Merci aux collègues d'études, avec qui j'ai pu partager sur l'expérience doctorale, qui m'ont donné des coups de pouce bienvenus et de sages avis. Enfin, un immense, immense merci à mes directrices de recherche, qui m'ont insufflé rigueur et passion, dans le respect de ce que je suis, de mes valeurs et de mes convictions. Sans vous, cela n'aurait pas été possible.

En terminant, je dois aussi préciser que la réalisation de ce projet doctoral aurait été tout simplement inimaginable n'eût été du financement des organismes suivants : le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, qui m'a octroyé la bourse d'études supérieures Joseph-Armand Bombardier. Le ministère de l'Enseignement supérieur, à travers une bourse pour la relève professorale en sciences infirmières, de même que le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ). Encore ici, toute ma gratitude!

INTRODUCTION

S'il est vrai, comme Platon l'a fait dire à Socrate, que "la philosophie n'a pas d'autres origines que le sentiment d'étonnement devant la réalité", il faut croire que cette thèse a bel et bien été l'occasion, pour nous, de philosopher. Car étonnement il y a eu, autour de cette question de la dignité dans un contexte de fin de vie. Un étonnement qui a d'abord pris racine, bien en amont de ce travail de recherche, dans une pratique en soins palliatifs auprès de personnes en fin de vie et atteintes de cancer. Au cours de ces nombreuses années de clinique, plus d'une fois, nous avons été témoin de la grandeur et de la résilience de l'être humain. De sa dignité. Nous en avons été émerveillée, bouleversée, transformée.

Lorsque l'aide médicale à mourir (AMM) est arrivée dans le paysage des soins de fin de vie, au Québec, à la fin de l'année 2015, nous avons pu rapidement constater à quel point cette pratique allait profondément marquer tout le rapport individuel et collectif au mourir et à la mort. Encore ici, l'étonnement était au rendez-vous. En outre, dans les multiples débats ayant précédé l'adoption de la loi qui légaliserait plus tard l'AMM, la notion de dignité revenait sans cesse, d'un côté comme de l'autre. Tout cela nous interpellait. C'est ce qui a jeté les bases du questionnement sous-jacent à ce projet de recherche doctorale. Un projet qui fut incontestablement le moyen par excellence pour approfondir la question.

Cette thèse est rédigée selon un mode de présentation par articles et elle comporte cinq chapitres. Le format par articles offre certains avantages, notamment une plus grande synthèse et un accès rapide aux éléments majeurs. Il comporte néanmoins quelques inconvénients. Parmi ceux-ci, une certaine redondance pour le lecteur et une limite dans le contenu qui ne rend pas toujours

compte en détails des nombreuses étapes du cheminement doctoral de la candidate. De même la présentation des références du premier article s'avère diverger du reste de la thèse, en raison des exigences de publication de la Revue où l'article est paru. Nous espérons que notre lecteur ne nous en tiendra pas rigueur.

CHAPITRE 1 — POSITIONNEMENT DE LA PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE ET DES OBJECTIFS DE LA THÈSE

1.1 Problématique générale

1.1.1 L'importance de la mort médicalement assistée dans le paysage québécois

Comme le souligne Muders (2017), dans différentes régions à travers le monde et notamment en Occident, la question de la mort médicalement assistée⁵ est vivement débattue d'un point de vue éthique, depuis plus de trois décennies. Au Québec, où l'euthanasie a été implantée il y a moins de dix ans, sous l'appellation officielle d'Aide médicale à mourir (AMM), le sujet demeure controversé, et il l'est d'autant plus que la province est devenue, à l'échelle mondiale, le territoire où se pratique le plus haut taux d'euthanasie (Turcotte et Lemmens, 2024). En effet, depuis sa légalisation effective en tant que « soin », en décembre 2015, l'AMM ne cesse de s'élargir⁶ et de gagner du terrain. Elle est maintenant à l'origine de plus de 7% des décès au Québec, devançant en cela d'autres juridictions dans le monde, comme les Pays-Bas ou la Belgique, qui ont

⁵ Par « mort médicalement assistée », nous entendons à la fois euthanasie, appelée au Québec et au Canada Aide médicale à mourir, et suicide assisté, également permis au Canada. Les trois termes seront utilisés.

⁶ Différentes modifications ont été apportées à la Loi québécoise concernant les soins de fin de vie, pour étendre l'accès à l'AMM. À partir de mars 2020, le critère de « fin de vie » a été aboli. En juin 2021, un amendement à la législation a été fait pour permettre aux personnes ayant perdu l'aptitude à consentir en aval de leur demande acceptée, de recevoir néanmoins l'AMM. En juin 2023, le projet de Loi 11 a été adopté afin de rendre accessible l'AMM aux personnes qui ne sont pas en fin de vie mais atteintes de handicap physique important (nommé déficience physique grave), d'autoriser les demandes anticipées dans les cas de maladies cognitives neurodégénératives (effectif le 7 juin 2025), d'obliger les Maisons de soins palliatifs à offrir l'AMM tout en leur interdisant de refuser l'admission patients sur la base d'une démarche d'AMM en cours et, enfin, de permettre aux infirmières praticiennes spécialisées d'administrer l'AMM. L'administration de l'AMM pour le seul motif d'une maladie mentale n'est pas recevable pour le moment. Au niveau canadien, les modifications nécessaires au Code criminel, à ce titre, sont reportées au 17 mars 2027.

permis cette option de fin vie depuis pourtant bien plus longtemps (CSFV, 2024; Turcotte et Lemmens, 2024). Au sein de la société québécoise, dans l'espace public, cet état de fait n'est pas sans soulever certaines préoccupations (Grammond, 2023; Kilsdonk, 2023; Legault, 2023). De l'aveu même de l'ancien président de la *Commission sur les soins de fin de vie*, l'instance indépendante chargée de superviser, notamment, l'application des exigences relatives à la pratique de l'AMM, la « vigilance » et un devoir de « prudence » s'imposent, pour éviter qu'il y ait « dérive⁷ » en la matière (Gentile et Boily, 2023). Cette « croissance soutenue » de décès par AMM, a-t-il déjà affirmé, appelle à en analyser les raisons sous-jacentes (CSFV, 2023). Or, dans les mois suivant cette déclaration publique, le Gouvernement du Québec a ainsi mandaté un groupe de recherche, le Consortium interdisciplinaire de recherche sur l'aide médicale à mourir (CIRAMM), pour se pencher sur la question (CSFV, 2024). De fait, l'ampleur prise par la réalité de l'AMM, au fil du temps, justifie assurément qu'on y prête attention et qu'on tente de saisir ce qui la sous-tend, ne serait-ce qu'en raison de ses indéniables répercussions éthiques et sociales.

1.1.2 L'omniprésence de la notion de dignité et son ambiguïté dans le débat public sur l'AMM

Parmi les arguments avancés dans l'espace public ou médiatique québécois, et qui sous-tendent le débat populaire, la notion de dignité tient une place toute particulière depuis longtemps déjà et ce, pour soutenir deux positions antagonistes. En effet, si elle est régulièrement invoquée par des journalistes, chroniqueurs et éditorialistes pour défendre l'AMM, souvent à travers l'expression « mourir dans la dignité » (Biron, 2017; Bureau, 2023; Chouinard, 2019; Ferrandez,

⁷ Dans la foulée, des rappels ont été faits aux médecins en raison d'« un nombre plus grand d'AMM administrées à la limite des conditions imposées par la loi » et d'un nombre croissant d'AMM non conformes. Les rappels portaient sur l'indépendance du 2^e médecin et le problème du « magasinage » pour trouver un 2^e avis médical favorable.

2023; Lamontagne, 2013; L'Espérance, 2023), elle l'est aussi par d'autres pour pourfendre la pratique ou en dénoncer les risques associés (Beauchamp et Racicot, 2013; Landry, 2022; Legault, 2023; Pageau, 2022; Vrakas, 2021).

En fait, la notion de dignité semble tellement indissociable de la question de la mort médicalement assistée, que la Commission québécoise responsable des consultations publiques et des travaux parlementaires, en amont de la législation permettant l'AMM, s'appelait « Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité » (CSMD). Aux yeux de certains, ce titre évocateur traduit bien l'importance de la notion, non seulement pour tout le débat qui s'est déroulé à l'époque au Québec, au tournant de 2010, mais aussi pour l'analyse faite subséquemment par la CSMD et qui a conduit au rapport paru en 2012 (Gandsman et Burnier, 2014; Ménard, Giroux et Hébert, 2013), avalisant l'AMM. Une importance qui s'est aussi révélée jusque dans la constitution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, adoptée en 2014, où la dignité apparaît, selon Landheer-Cieslak (2015), comme le « socle » sur lequel s'est construit ce « nouveau système juridique ». Toutefois, en dépit de cette omniprésence de la notion de dignité, au regard de la persistance à l'invoquer de façon plutôt paradoxale pour justifier des positions contraires sur l'AMM, il est à se demander si, au final, ce concept n'est pas davantage une source de confusion et de tension, plutôt qu'un repère utile. Et d'ailleurs, en ce sens, l'exemple québécois illustre bien la problématique plus large au sujet du rôle de la dignité dans le débat sur la mort médicalement assistée.

1.1.3 L'opposition entre deux conceptions de la dignité et le risque de l'abstraction

De façon générale, dans la sphère éthique et morale occidentale, le recours à la dignité s'avère très répandu. Au point que certains laissent entendre que la dignité y est devenue le critère ultime de toutes les normes sociales (Roy, Stylios et Pilot, 2023) ou, du moins, qu'elle en constitue l'élément central (Hollenbach, 2013). Toutefois, à l'image de ce qui se passe au Québec, c'est

autour des enjeux reliés à la fin de vie, dont l'euthanasie et le suicide assisté, que la notion reste tout particulièrement mobilisée et débattue (Ackerman, 1999; Jones, 2013; Pullman, 1996; Street et Kissane, 2001). Or, dans la littérature associée et en provenance de divers pays, le même paradoxe, qualifié par certains de controverse (Dige, 2022), a été relevé par maints auteurs, à savoir que la dignité sert à appuyer des positions contraires sur ces questions (Behuliak, 2011; Chochinov, 2012; Côté et Deleury, 2010; Fernandes, 2001; Gandsman et Burnier, 2014; Jones, 2013; Lamau, 1994; Marin 1991; McMahan, 2017; Mélançon, 2014; Pullman, 1996; Neuhäuser et Stoecker, 2014; Reichstein, 2019; Sulmasy, 2002; Schüklenk et al, 2011; Sumner, 2017; Thévenot, 2000; Thiel 2010, Tonetto, 2016). Parmi les argumentaires avancés, d'un côté par les opposants à la mort médicalement assistée et, de l'autre, par ses défenseurs, se trouvent deux conceptions « traditionnelles » ou habituelles de la dignité et qui ont été retenues par la CSDM (2012) : la *dignité ontologique* et la *dignité subjective* qu'on pourrait aussi appeler dignité-autonomie. Selon la CSDM (2012), la première est entendue au sens d'« un principe fondamental qui survit à la perte de liberté, à l'absence de la conscience de soi ou de la capacité d'entrer en relation avec autrui » (p. 64). Elle est attribuée et limitée à l'être humain du seul fait de sa condition humaine et est dite inaliénable. La seconde, quant à elle, se rattache « au respect de l'autonomie de la personne », dans le sens de « ce qui permet aux êtres humains de mener et d'accomplir un projet de vie selon leurs convictions, dans les limites imposées par les droits et les libertés des autres » (CSDM, 2012, p. 64). Pour la CSMD, cette dignité *subjective* est relative et personnelle. Dans son argumentation pour justifier l'instauration de l'AMM, la CSMD (2012) choisit de donner priorité à la dignité subjective (autonomiste), une position réitérée plus tard par la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie (CELSFV), qui s'est penchée sur l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité. Ainsi, dans son rapport paru en 2021, la CELSFV réaffirme combien la question du respect de la dignité « est intimement liée à celle de

l'autodétermination » (p. 29) et combien la conception de ce qui constitue « une fin de vie digne est éminemment subjectif » (p. 29). Plus encore, la CELSFV (2021) semble en quelque sorte répudier la dignité ontologique, car suite à son constat selon lequel pour « la grande majorité des expertes et des experts entendus, les troubles neurocognitifs peuvent entraîner une perte de dignité » (p. 29), elle retient l'avis d'un neurobiologiste, spécialisé dans les recherches sur les maladies de l'Alzheimer et du Parkinson, pour déclarer de façon péremptoire : « [c]omme le souligne le Dr Judes Poirier, on ne meurt pas dignement de l'Alzheimer » (CELSFV, 2021, p. 29). Ce type de raisonnement ne fait pourtant pas l'unanimité. Pour le philosophe De Koninck (2014), le contenu du premier rapport de 2012 démontre à quel point la Commission ne fait qu'entretenir une confusion autour de la notion de dignité, de sa substance et de ses usages. Son verdict est catégorique: « il est aisé de constater que le mot "dignité" trahit trop souvent (...) [ce] qui constitue bien plutôt une moquerie de la dignité humaine » (p. 5). Selon De Koninck (2014), la dignité ne saurait se perdre et encore moins servir à soutenir le geste de donner la mort.

Dans la foulée de ses travaux, la CSDM (2012) souligne dans son rapport combien la tension entre les conceptions ontologique et subjective a subsisté tout au long du débat ayant précédé la légalisation de l'AMM au Québec. D'ailleurs à ce sujet, Burnier (2017, 2019), un sociologue ayant analysé les croyances éthiques sous-jacentes aux mémoires déposés à la CSMD, constate et déplore les discours « binaires » qui s'y sont tenus, relevant selon lui de la polémique. Dans une perspective plus générale, Leget (2013), un éthicien néerlandais et spécialiste des questions existentielles en soins palliatifs, abonde dans le même sens. À ses yeux, les articulations de la dignité mises de l'avant, dans les débats autour de la mort assistée, tendent en quelque sorte à servir d'outils linguistiques qui, tout en cherchant à organiser le monde et y définir des balises, servent aussi des agendas (Leget, 2013). Mais ce faisant, en se repliant sur une conception étroite et tranchée de la dignité, le risque pour les protagonistes est non seulement d'en fournir une vision

trop parcellaire, mais aussi et surtout de s'éloigner de ce qui est véritablement vécu par les personnes concernées, dans la vie concrète. C'est le danger contre lequel met en garde Marin (1991), pour qui un certain militantisme, à travers le combat visant à défendre une conception spécifique de la dignité face à la question de la mort assistée, peut paradoxalement conduire chaque camp à instrumentaliser l'expérience vécue par la personne en fin de vie, la réduisant à un argument et ce, tout en prétendant parler en son nom. En d'autres termes, le risque ici est de verser dans l'abstraction.

1.1.4 La pertinence de la dignité et sa complexité, du point de vue des personnes malades

Pourtant face à la délicate question du choix d'une mort médicalement assistée, si la dignité doit avoir un sens, ce doit bien être en premier lieu pour l'être humain qui envisage cette possibilité. D'ailleurs, en prenant appui sur son expérience personnelle, Dresser (2008) témoigne combien la dignité constitue un bien précieux pour la personne gravement malade. Et Muders (2017) souligne qu'en contexte médical, des études prouvent cette préoccupation réelle des personnes en fin de vie pour leur dignité, une préoccupation également partagée par leurs proches et les médecins. Cela dit, malgré ce souci tangible et unanime, en l'absence d'une compréhension commune et clairement articulée de la dignité, le risque demeure que chacun conçoive différemment ce que constitue cette dignité. Dans cet ordre d'idées et afin de mieux saisir le concept, certains auteurs rappellent la nécessité de sonder d'abord la perspective subjective ou expérientielle des personnes malades ou en fin de vie au sujet de leur dignité (Chochinov, 2012). À cet égard, les recherches menées par le psychiatre et médecin canadien en soins palliatifs Chochinov, sont d'un intérêt certain, bien qu'elles se soient déroulées dans un contexte où l'AMM n'était pas encore légalisée.

Au début des années 2000, Chochinov et ses collègues ont constaté combien l'omniprésence des discours relatifs à la dignité en fin de vie, souvent contradictoires (notamment

autour de la formule rebattue « mourir dans la dignité »), ainsi que l'évocation fréquente de la perte de dignité pour justifier le désir de hâter sa mort ou celui de recourir à la mort assistée - là où cela était légalisé -, contrastaient avec le peu de données empiriques sur le point de vue même des personnes mourantes, concernant leur vécu de la dignité (Chochinov et al., 2002). Un constat partagé par d'autres (Campbell, 2009; Hémati et al., 2016). Les chercheurs ont donc conduit une étude qualitative explorant la conception de la dignité chez des personnes atteintes de cancer avancé (Chochinov et al., 2002). Les réponses obtenues ont démontré combien la notion de dignité est complexe. De fait, elle se rattache à plusieurs aspects de la vie concrète des répondants, que l'équipe a regroupés en trois catégories : les préoccupations liées à la maladie, le répertoire des éléments préservant la dignité et, enfin, « l'inventaire de la dignité sociale » (Chochinov et al., 2002). Ce modèle tridimensionnel de la dignité, très touffu, a essentiellement servi à la conception d'une approche thérapeutique visant à soutenir le sentiment de dignité en contexte de fin de vie, appelée *Dignity Therapy* (Chochinov, 2002), et qui se résume par des interventions servant à mettre en valeur ce qui est primordial pour le patient et ce qu'il souhaite laisser derrière lui.

Si la *Dignity Therapy*, qui a été abondamment reprise au fil des ans et particulièrement dans le domaine des soins palliatifs (Gagnon et al., 2010; Parpa et al., 2017; Passik et al., 2004; Scarton et al., 2018; Se-Ryun et Yu-Jung, 2022), ne visait pas *stricto sensu* à répondre à la problématique de la mort médicalement assistée, la conception de la dignité sur laquelle elle s'appuie, apporte évidemment quelques constats utiles à la réflexion. Tout d'abord, les préoccupations des répondants autour des effets physiques et cognitifs de la maladie, illustrent combien l'expérience de la dignité est avant tout incarnée. De fait, c'est à travers leur corps que les personnes malades peuvent ressentir la perte de dignité, ou l'indignité. Comme l'expliquent Street et Kissane (2001), la maladie avancée multiplie les sources d'altération de l'intégrité corporelle, provoque des ruptures dans les contours du corps (que ce soit, par exemple, en raison de fistules, d'ulcères de

pression, de stomies, etc.) et, de ce fait, brouille les frontières entre, d'un côté, le propre et le pur, et de l'autre, l'impropre ou l'inconvenant. Le corps peut ainsi devenir source de découragement, de honte ou de souffrance, au point que Street et Kissane (2001) vont jusqu'à parler d'abjection. Considérant l'importance de ce corps qui, du reste, est celui par lequel « dying people know themselves and are known by others » (Street et Kissane, 2001, p. 96-97), il s'avère donc peu surprenant que cette dimension soit devenue un thème fondamental de l'articulation de la dignité chez les répondants de Chochinov (2002, 2012). Mais parallèlement, le second volet du modèle chochinovien démontre que si le sentiment de dignité se trouve affecté ou mis à mal par les pertes et défis inhérents à l'évolution d'une maladie terminale, il peut aussi, inversement, être renforcé par des manières de voir et de s'adapter (*ways of looking at or coping*), ou par des actions personnelles, permettant à la personne d'entretenir un sens du soi (*sense of self*), une fierté et un respect d'elle-même, ainsi qu'une forme d'espoir et de résilience, notamment à travers le réconfort spirituel (Chochinov et al., 2002). À ce niveau, toute la structure psychologique préexistante ainsi que le bagage expérientiel et spirituel de la personne malade, sont vus comme des ressources internes nourrissant le regard de celle-ci sur la vie, ses défis ou ses crises, et qui peuvent servir de tremplin pour préserver son sentiment de dignité, en dépit des difficultés imposées par la fin de vie. Enfin, la troisième dimension du modèle empirique, traduit à quel point l'expérience de la dignité déborde la sphère individuelle et implique autrui. On réfère ici aux façons avec lesquelles les autres, ou l'environnement, peuvent avoir une incidence sur le sentiment de dignité. Entre autres, la présence d'un soutien communautaire, la qualité des soins reçus, l'attitude des donneurs de soins, ou le fait de se sentir un fardeau, constituent des variables d'importance qui influencent, favorablement ou défavorablement, le sentiment de dignité des répondants.

Pour Leget (2013), les travaux de Chochinov ne font pas qu'avancer une conception de la dignité qui se résumerait seulement à une idée. Ils révèlent plutôt très concrètement deux facettes

tangibles et indissociables de la dignité : l'une subjective, associée au respect de soi en dépit des pertes et des défis imposés par la maladie terminale, et l'autre, relationnelle ou sociale, décelable à travers l'approche thérapeutique qui vise à renforcer le sentiment de dignité. Aux yeux de Leget (2013), la *Dignity Therapy* s'appuie sur un fondement selon lequel non seulement l'expérience du respect de soi-même (*the experience of self-respect*) est nécessaire pour pouvoir surmonter la souffrance, mais la dignité, ressentie subjectivement, se trouve déterminée par le contexte social. En cela, Leget (2013) rejoint des auteurs comme Mattson et Clark (2011) qui, s'ils considèrent l'expérience subjective de la dignité indispensable à sa compréhension, postulent néanmoins la nécessité de prendre en compte les dimensions relationnelle, sociale et environnementale pour bien saisir le concept. À ce sujet, ceux-ci affirment : « [l]a dignité ne naît évidemment pas dans le vide. Elle est façonnée non seulement par nos relations avec nous-mêmes, mais aussi par nos relations avec les autres et nos interactions avec le monde physique » (Mattson et Clark, 2011, p. 314, traduction libre). Une telle réflexion s'inscrit sans doute dans la ligne de pensée de ceux qui, comme Walker (2011), exhortent à reconstruire le concept de dignité d'une façon plus « humaine », ou autrement dit, plus en concordance avec l'expérience humaine concrète.

1.1.5 Vers une conception plus « humaine » et interrelationnelle de la dignité

Walker, une philosophe politique et éthicienne américaine, spécialisée dans la justice réparatrice et l'éthique féministe, s'est en effet penchée sur le concept de dignité. Selon elle, la dignité est une idée « majestueuse et puissante » (*majestic et powerful idea*) dans le paysage éthique et politique contemporain, dont il est opportun de préserver la fonction normative (Walker, 2011). Toutefois, la philosophe déplore que plusieurs théories morales ancrent leur articulation de la dignité dans la tradition kantienne, nourrissant ainsi une conception que Walker (2011) juge idéalisée et exclusive. À ses yeux, cette vision cristallisée autour de l'archétype de l'agent moral

pleinement mature, capable de délibérations ou de choix rationnels et sophistiqués et qui, de ce fait, bénéficie du droit d'être traité avec respect au sein de relations symétriques, est problématique. Walker rejoint ici un mouvement critique féministe, recoupant des théoriciennes du handicap, du care ou encore aristotéliennes (Carlson et Kittay, 2010; Nussbaum, 2010) qui, de façon plus générale, questionnent les approches philosophiques libérales selon lesquelles l'« agentivité rationnelle » (*rational agency*), est présentée comme le fondement de la dignité humaine. Pour Walker (2011), cette perspective d'une dignité fondée sur la raison, mène à l'impasse sur des questions d'importance. Parmi celles qu'elle pointe, se trouve notamment la problématique du statut des êtres humains dépourvus d'une pleine capacité morale et le peu de considération pour leurs ressentis : la joie, le chagrin, la tristesse, le désir, etc., qui, s'ils diffèrent des capacités rationnelles, n'en constituent pas moins des caractéristiques typiquement humaines à travers lesquelles s'incarne leur individualité (Walker, 2011). Par ailleurs, questionne Walker (2011), que devrions-nous penser des attitudes comme la pitié ou la compassion, qui ne sont pas à proprement parler de l'ordre du respect - cette « attitude paradigmatique » qu'exige en guise de réponse la dignité - mais qui font néanmoins appel à l'humanité?

Devant ces angles morts d'une dignité (trop) rattachée à l'agentivité morale complète (*full moral agency*), Walker (2011) propose de reconstruire « ce concept d'une manière plus humaine et plus inclusive, humainement parlant » et d'ainsi en préserver « la force normative (...) en tant qu'idéal d'interaction humaine, de reconnaissance et de considération » (p. 164, traduction libre).

Pour Walker (2011) :

la dignité est un statut, c'est-à-dire une position sociale et interpersonnelle effective comprenant des valeurs, des prérogatives, des droits, des obligations ou des responsabilités que les autres sont tenus de reconnaître et en réponse à laquelle les autres et la personne qui possède la dignité agissent

et interagissent. (...) la dignité est ainsi une position, et donc une construction essentiellement interpersonnelle (p. 174, traduction libre) ⁸

Sa proposition s'enracine donc dans l'espace interrelationnel et rend compte de la réciprocité inhérente aux relations humaines, en incluant à la fois les deux volets que sont l'expression et la reconnaissance de la dignité. Plus précisément et en vue d'« humaniser » la dignité, Walker (2011) suggère d'adopter trois *stratégies*. La première est de « Naturaliser la dignité ». Pour ce faire, en se référant notamment aux philosophes féministes Kittay et Nussbaum, Walker (2011) invite à inscrire la dignité dans des relations et des rapports au sein desquels un plus large éventail d'attributs humains serait reconnu comme constitutif de cette dignité et en appellerait, en retour, à élargir la responsabilité d'autrui. Ainsi, au-delà de l'aptitude à faire des choix rationnels et à poser des actes autonomes, toute une gamme de caractéristiques et de capacités humaines devrait être prise en compte et valorisée. À ce titre, Walker (2011) en évoque plusieurs, dont : les capacités ou les vulnérabilités humaines devant les expériences affligeantes (douleur, souffrance, terreur, etc.) ou, à l'inverse, la sensibilité aux expériences positives (bien-être, plaisir, contrôle, compétence, etc.), ou encore la capacité d'initier ou de répondre à des gestes d'attention (à travers le toucher, la gentillesse, etc.). Tout cela, et bien plus encore, n'a « pas grand-chose à voir avec nos capacités rationnelles en tant qu'agents, mais tout à voir avec notre appartenance à l'humanité et notre valeur irremplaçable (*our irreplaceability*) en tant qu'être humain » (Walker, 2011, p. 179, tr. libre). L'affirmation d'une valeur, donc, qui rejoint la conviction du philosophe De Koninck (2016), selon laquelle « l'être humain est infiniment au-dessus de tout prix » (p. 18).

⁸ dignity is a standing, that is, socially and interpersonally effective position comprising values, prerogatives, entitlements, liabilities or responsibilities that others are bound to recognize and in response to which others and the one who possesses dignity act and interact. (...) dignity is a standing in this way, and so is an essentially interpersonal construction (...) (Walker, 2021, p. 174)

Comme la dignité implique non seulement l'expression, mais aussi la reconnaissance (par nous et entre nous) de ce qui la constitue, la deuxième stratégie proposée par Walker (2011) est de concevoir la dignité de façon pleinement « relationnelle » (*Relational Dignity*). Selon le raisonnement de Walker (2011), si notre humanité commune, dans tous ses modes d'expressions variés et ses différentes manifestations, est à l'origine de la revendication d'une dignité, celle-ci doit toutefois être honorée pour se voir véritablement mise en œuvre. « C'est la réponse affirmative à la revendication légitime qui constitue le statut de la dignité » (Walker, 2011, p. 179, traduction libre). Car en l'absence d'une telle réponse favorable, la dignité d'un être humain peut se trouver niée. C'est d'ailleurs au niveau de cette « réponse » offerte que se situe la troisième stratégie suggérée par Walker (2011), à savoir de « Différencier les réponses à la dignité ». Autrement dit, dans la reconceptualisation walkerienne de la dignité, les manifestations de la dignité, qui sont appelées à être prises en compte dans leur diversité, ne sont pas seulement les nombreuses caractéristiques humaines, les multiples formes d'expression de l'humanité, ou les fonctions communément partagées, mais également les modalités de réponse « par lesquelles nous pouvons affirmer ou nier, célébrer ou dénigrer, soutenir ou contrecarrer l'humanité » (Walker, 2011, p. 179-180, traduction libre). Walker (2011) évoque entre autres la réjouissance, la pitié, l'indignation qui peuvent être ressenties face aux expériences des autres êtres humains. Si la dignité a été depuis longtemps rattachée au respect, souvent entendu comme une « non-interférence dans l'exercice d'un contrôle rationnel de soi chez ceux qui en sont capables » (Walker, 2011, p. 180, traduction libre), Walker (2011) considère celui-ci davantage comme un « type particulier » de réponse moralement significatif qui, si l'on s'y cantonne, risque de devenir exclusif parce que trop étroit.

Ultimement, Walker (2011) ne nie pas que la pleine capacité morale, et la responsabilité y étant rattachée, soient des traits distinctifs des êtres humains, tout comme elle ne rejette pas la « place centrale dans notre conception de la dignité, [de] ceux qui sont pleinement, symétriquement

et réciproquement responsables les uns des autres » (p. 164, traduction libre). Mais sa perspective invite à ouvrir plus largement ces horizons, non seulement pour reconnaître concrètement la dignité de tout être humain - et pas uniquement de ceux dotés de capacités de réflexion et d'agentivité rationnelle -, en considérant les multiples manifestations de l'humanité, mais aussi pour susciter « des réponses véritablement humaines à l'humanité d'autrui » (Walker, 2011, p. 181, traduction libre). Il est intéressant de constater que la proposition de Walker recoupe les observations empiriques de Chochinov et rejoint en quelque part la conception de la dignité selon Leget. En effet, Walker (2011), tout comme Chochinov (2012), bien que sous un angle différent, plaide pour une compréhension de la dignité très incarnée et concrète, qui se révèle à travers plusieurs dimensions de la réalité humaine. En bref, la dignité selon elle devrait être comprise comme étant multidimensionnelle. Ainsi, à l'instar des constats de Chochinov et des convictions de Leget, Walker (2011) voit l'expérience de la dignité indissociable des dynamiques relationnelles au sein desquelles elle se vit. Comme Leget (2013), Walker (2011) parle d'une dignité fondamentalement sociale et relationnelle. Or, à travers la problématique de la mort médicalement assistée, ces articulations multidimensionnelles de la dignité pourraient s'avérer particulièrement intéressantes à explorer.

1.1.6 La dignité dans la question de l'AMM au Québec : l'appel à une relecture à la lumière du contexte

Tout comme la signification donnée à la notion de dignité, inévitablement, le sens donné à la question de la mort médicalement assistée se forge à travers des réseaux de relations, au sein des sociétés. Tant l'expression individuelle du désir de devancer sa mort (Rodriguez-Prat et Leeuwen, 2018), que la décision collective de la légalisation de la mort médicalement assistée (Heilman et Trothen, 2020), s'avèrent indissociables des contextes sociaux d'où elles émergent et des valeurs

qui y sont véhiculées. D'ailleurs, les Commissions québécoises (CSMD et CELSFV), mandatées au cours des deux dernières décennies pour réfléchir aux soins de fin de vie et émettre des recommandations au sujet l'AMM, ont considéré l'évolution des valeurs collectives comme un facteur favorable à la légalisation, puis à l'élargissement de la pratique euthanasique. En effet, le développement des libertés individuelles, le respect de l'autonomie, de l'inviolabilité et de l'intégrité de la personne, de même que la « pluralité des valeurs », semblent être devenues les « assises fondamentales de la société », sous-tendues par l'idée selon laquelle toute « personne peut choisir de mener sa vie en fonction de ses valeurs et de ses croyances personnelles » (CSMD, 2012, p. 48). Ce raisonnement explique également la primauté accordée, par les deux Commissions, à une conception subjective de la dignité, qui relève beaucoup « de la façon dont la personne perçoit, par exemple, son état physique ou mental » (Gandsman et Burnier, 2014, p. 5/13, traduction libre). Bref, il revient à l'individu de déterminer si sa condition reste digne à ses yeux. Dans cette ligne de pensée, les principales menaces à la dignité en fin de vie, auxquelles les Commissions portent attention, tournent beaucoup autour des souffrances et des pertes imposées par la maladie grave ou avancée (ex. : incontinence, déformation du corps), qui « peuvent être vécues par la personne elle-même comme une déchéance » (CSMD, 2012, p. 57) et donc, « une atteinte à sa propre dignité » (CSMD, 2012, p. 80). S'il est possible de faire ici des recoupements avec l'une des dimensions du modèle chochinovien de la dignité, soit les *Préoccupations liées à la maladie*, force est toutefois de constater que la perspective adoptée par les Commissions tend à laisser dans l'ombre les autres dimensions de la dignité révélées par ce modèle, notamment ses aspects relationnels et sociaux.

Pourtant, dans leurs rapports faisant état des consultations qu'elles ont menées autour de la question de la mort médicalement assistée, les Commissions québécoises ont retenu différents enjeux qui avaient été soumis à leur attention, et qu'il serait possible de rattacher à la sphère relationnelle et sociale de la dignité. Parmi ceux-ci et à titre d'exemple, la CSMD (2012) évoque

« l'isolement et le manque de soutien familial » comme l'un des facteurs « déterminants » du désir de mourir, ou encore, elle note le danger que l'individualisme prévalent dans la société ne conduise à l'abandon des plus faibles. Plus encore, en raison de l'accès à l'AMM exclusivement réservé à certains groupes bien spécifiques (ex. : les malades en fin de vie, les personnes lourdement handicapées, celles atteintes de maladies dégénératives dont des troubles neurocognitifs, etc.), la CSMD (2012) et la CELSFV (2021) reconnaissent le risque qu'à terme ces vies puissent être perçues, dans la collectivité, comme ayant une valeur moindre. En fait, tous ces enjeux rejoignent ce que Chochinov (2012) appelle, dans son modèle de la dignité, l'*Inventaire social de la dignité*. Mais de leur côté, les Commissions ne vont pas jusqu'à analyser frontalement le rôle de ces différents éléments dans l'expérience vécue de la dignité. Au contraire, elles semblent plutôt chercher à relativiser ces risques. D'abord en assurant que « le respect de la vie humaine est un des principes phares qui ont guidé l'ensemble [de leurs] réflexions » (CELSFV, 2021, p. 22) et, surtout, en réitérant leur confiance dans la possibilité d'instaurer des balises suffisamment strictes et efficaces pour encadrer la pratique de l'AMM et donc, empêcher les dérives de cet ordre.

Cependant, il y a une variable ou un maillon d'ordre relationnel et social auquel la CSMD (2012) et la CELSFV (2021) se sont longuement attardées, et qu'elles ont clairement rattaché à la notion de dignité (subjective). Il s'agit de la dynamique entre la valeur accordée à l'expression du choix de recourir à une AMM et la réponse à y apporter. Plus précisément, pour la CSMD, la décision d'une personne en fin de vie de solliciter une AMM, prise de façon « libre et éclairée », en droite ligne avec le droit à l'autonomie et l'autodétermination, va dans le sens de la dignité subjective « en reconnaissant la légitimité de la personne de voir dans sa déchéance une atteinte à sa propre dignité » (CSMD, 2012, p. 80). Face à cela, on attend des professionnels de la santé, en premier lieu des médecins, qu'ils accompagnent la personne malade dans son processus décisionnel, au sein d'une « relation de confiance », où toutes les options de fin de vie – dont

l'AMM – sont librement discutées (CSMD, 2012). Comme cette dernière alternative fait dorénavant partie du « continuum de soins », ce sont donc les règles régissant le consentement au soin qui s'appliquent. En résumé, le rôle des médecins reste neutre et, face au patient, il consiste à « l'informer de son état de santé et lui proposer diverses avenues thérapeutiques ou palliatives » (CSMD, 2012, p. 50), parmi lesquelles la personne malade choisira. Si la CSMD (2012) souligne au passage combien cette dynamique permet une relation « plus équilibrée entre médecins et patients » (p. 69), en évitant le paternalisme médical, il est à se demander si elle ne tombe pas dans les pièges, dénoncés par Walker (2011), d'une conception idéalisée de la dignité, attribuée aux êtres rationnels, capables de choix autonomes et de relations symétriques. C'est ce qu'il est possible de déduire des propos du médecin et oncologue Schipper (2020), qui dénonce un décalage criant entre le raisonnement théorique ou juridique sur l'AMM et ses retombées dans la réalité clinique. Pour Schipper (2020), certains concepts-clés dans la législation encadrant l'AMM, notamment les notions de consentement et d'aptitude⁹, s'avèrent beaucoup plus ambigus et sujets à questionnements au chevet des malades, qu'ils n'y paraissent dans les textes légaux. De même, la préséance accordée à une certaine conception de l'autonomie, enchâssée dans des documents phares comme la Charte des droits et libertés, lui apparaît davantage une dérive individualiste qui, dans les faits, ignore la communauté et les liens humains constitutifs d'une société véritablement ouverte et tolérante. À ses yeux, cette orientation juridique et politique traite la problématique de l'AMM comme si elle ne concernait que la seule personne souffrante, tandis que la réalité des soins

⁹ Il écrit : « the clinical reality is that each of the highlighted terms is ambiguous, context dependent, changeable from moment to moment, and not measurable against any valid scale. As an example, “clearly consents” depends on the individual’s capacity to consent. Even simple words such as “capacity” are understood profoundly differently. From a legal perspective, capacity is a binary state, you have it or you don’t. Yet, a physician or psychologist or public school teacher knows that capacity is highly context dependent and that different levels of capacity are required to make different types of decisions. In fact, we know very little about capacity when people are suffering unbearably » (Schipper, 2020, p. 6)

démontre bien à quel point cette question « trouve écho dans toute la société, qu'il s'agisse des préoccupations des familles, de l'affectation des ressources de santé limitées, de l'orientation de la recherche ou de la formation des soignants » (Schipper, 2020, p. 5). Enfin, la symétrie visée dans la relation médecin-patient et la neutralité attendue de la part du médecin, semblent à Schipper plutôt illusoires :

Soyons clairs, aucun avis médical dans le contexte de l'AMM n'est exempt de valeurs. Même s'ils sont attentifs à l'analyse des causes de la souffrance d'un patient, les médecins qui adoptent un point de vue plus libéral de soulager la souffrance en mettant fin à la vie, communiqueront différemment de ceux dont le point de vue est plus restrictif. (...) Ce dont nous parlons vraiment, c'est de la confiance dans les questions les plus intimes et les plus importantes. Il est impossible qu'un patient, face à une décision médicale grave, puisse rassembler les connaissances et l'objectivité nécessaires pour être sur un pied d'égalité avec le médecin, en termes strictement médicaux. [Or] c'est dans la relation avec le patient et dans la présentation des options que le déséquilibre des connaissances et de la sérénité apparaît au premier plan. (Schipper, 2020, p. 6, traduction libre¹⁰)

De façon plus générale, il est frappant de constater la grande confiance accordée aux professionnels de la santé par la CSMD (2012) et la CELSFV (2021), pour gérer l'AMM, alors même que les Commissions déplorent la persistance de confusions dans les milieux de soins pour d'autres décisions relatives à la fin de vie, comme le refus et l'arrêt de traitement, « qui sont pourtant des pratiques parfaitement reconnues » (CSDM, 2012, p. 22). En ce sens, des affirmations comme la suivante : « Bien sûr, une demande d'aide à mourir peut cacher un appel au secours. Il revient au personnel médical de savoir déceler les signes de détresse » (CSMD, 2012, p. 59), interrogent, et encore davantage lorsqu'on tient compte du contexte dans lequel se trouve ce même

¹⁰ Let's be clear, no medical advice in the MAiD context is values free. However attentive to unpacking the roots of a patient's suffering, physicians who take a more liberal view of relieving suffering by ending life, in subtle ways at least, will communicate differently than those whose perspective is more restrictive. (...) What we are really talking about is trust in the most intimate and consequential of matters. There is no way that a patient, when facing a serious medical decision, can muster the knowledge and necessary objectivity to be on equal terms with the physician, in strictly medical terms. (...), it is in the connection with the patient and the presentation of the options where the imbalance of knowledge and dispassion come to the forefront (p. 6).

personnel. En effet la surcharge de travail des professionnels de la santé, entre autres en centres hospitaliers et en Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), est notoire et dénoncée depuis des années dans l'espace médiatique québécois. La situation est à ce point critique, que certains d'entre eux avouent publiquement leur incapacité à prodiguer des soins « adéquats », leur impression de devoir effectuer un « travail à la chaîne » (Archambault, 2023; Lelièvre, 2023; Masson, 2023) ou de mettre parfois des patients en danger (Villeneuve, 2019). Parallèlement, les travaux de Chochinov et ses collègues (2002) ont mis en évidence que les personnes en fin de vie hospitalisées, dont certaines rapportaient de mauvaises expériences de soins, se sentaient plus vulnérables face à autrui dans leur sentiment de dignité. De fait, explique Walker (2011), dès qu'il y a asymétrie dans une relation, dont une relation de soin (*care*), celle-ci devient fragile à l'abus et peut devenir le lieu d'une dévalorisation de la personne. Plus encore, les expériences négatives de soins ne consistent pas uniquement en des gestes flagrants de mépris ou de maltraitance, elles peuvent aussi relever de l'omission. À ce sujet, Walker (2011) laisse entendre qu'au sein de structures ou d'environnements institutionnels¹¹, la négation intentionnelle de l'humanité et de la dignité, prend davantage la forme de dispositions comme l'indifférence ou la négligence qui, indirectement ou implicitement, nient ou font ombrage à une véritable présence humaine. Une présence qui dans des conditions favorables, pourrait s'exprimer à travers des réponses variées et subtiles comme « une salutation, un sourire, un regard, un toucher. [Or, le] fait de ne rencontrer aucun de ces gestes, ou de les rencontrer trop peu, peut constituer une profonde atteinte à la dignité » (Walker, 2011, p. 180, tr. libre), à plus forte raison lorsqu'on conçoit cette dignité sur le plan relationnel. Ainsi, dans le contexte qui prévaut actuellement au sein du système de santé au

¹¹ Ici, Walker (2011) parle du déni d'humanité qui peut se constater autant dans des résidences pour personnes âgées, que dans des camps de concentration ou des prisons.

Québec, il y a lieu de questionner la possibilité concrète, pour les soignants, d'assurer une telle présence humaine et d'honorer, au sens où l'entend Walker, la dignité des personnes hospitalisées, gravement malades et dépendantes.

Considérant, d'une part, que la perte de la dignité est souvent invoquée comme un motif pour avoir recours à la mort assistée (CSFV, 2025; Quah et al., 2023; Schüklenk et al., 2011) et considérant, d'autre part que la grande majorité des AMM au Québec se pratiquent dans les hôpitaux (CSFV, 2024), il apparaît justifié de se demander jusqu'à quel point ces environnements de soins lacunaires peuvent laisser l'impression à d'aucuns d'avoir perdu leur dignité et, donc, les conduire à envisager de façon plus pressante une AMM. D'autant plus que la CSMD (2012) et la CELSFV (2021) ont admis l'insuffisance des moyens actuels pour répondre à la demande en soins des personnes gravement malades et dépendantes. À la lumière des réflexions de Walker et de Chochinov, il conviendrait ainsi de s'attarder davantage à l'articulation entre l'environnement social québécois - dont l'environnement de soins - et la perspective individuelle des personnes malades, pour analyser l'expérience de la dignité dans le contexte de l'AMM, un angle d'analyse qui semble avoir été jusqu'ici plus ou moins mitigé dans les débats et les réflexions qui ont eu cours au Québec sur cette question.

1.1.7 La dignité en lien avec l'AMM : une expérience concrète à documenter

Par ailleurs, la recension des écrits portant sur la dignité permet de constater qu'en dépit d'une imposante littérature, le nombre d'études explorant directement la conception de la dignité des personnes en fin de vie, en lien avec le choix de devancer leur mort, demeure relativement limité. À titre d'exemple, dans la revue systématique de Quah et al. (2023) sur les « Stakeholder Perspectives of Dignity and Assisted Dying », allant de 2001 à 2021, sur les 663 références initialement révisées, 88 ont été retenues, mais de ces dernières seulement 13 discutaient

directement et spécifiquement le point de vue des patients sur la mort médicalement assistée. Et parmi celles-ci, seules quatre étaient des études conduites auprès de personnes malades. Deux d'entre elles avaient été menées au Canada, mais aucune ne l'avait été spécifiquement au Québec, pourtant la première province canadienne à avoir autorisé l'AMM. En outre, dans leur conclusion, Quah et al., (2023) en appellent à une étude de la dignité qui soit davantage holistique pour rendre compte de la complexité et de la dynamique du concept fortement personnalisé, mais aussi socialement influencé et dépendant du contexte. De même, la revue méta-ethnographique de Borges, Hernandez-Marrero et Pereira (2024), sur la signification donnée au désir de devancer sa mort, en appelle à plus de recherches qualitatives sur le sujet. Notre étude s'inscrit directement dans cette optique. Son but principal est de permettre une meilleure compréhension de l'expérience vécue de la dignité, dans le contexte d'une démarche vers l'AMM, en explorant la perspective de personnes qui sont confrontées à cette alternative. Ce faisant, il est souhaité de revisiter, et redonner de l'épaisseur ou de la substance au concept de dignité face à la mort assistée, en l'appréhendant de façon très incarnée et, par le fait même, de tenter de sortir de la binarité tant décriée. Plus encore, en s'ouvrant à une perspective multidimensionnelle de la dignité, avec un intérêt pour les dimensions relationnelle et sociale, cette recherche aspire également à projeter un autre éclairage sur les discussions éthiques portant sur la problématique de la mort médicalement assistée, et sur ce lien, maintes fois postulé dans les écrits et les débats publics, qui en est fait avec la dignité.

1.2 Objectifs général et spécifiques de la thèse

1.2.1 Objectif général de la recherche

L'objectif général de cette recherche doctorale est de mieux comprendre le sens accordé à la dignité humaine selon l'expérience et la perspective de personnes malades qui choisissent de recourir à l'AMM, ou y réfléchissent, (perspective rapportée directement ou à travers les propos de

proches qui ont accompagné des personnes ayant envisagé ou fait ce choix), puis de cerner l'apport de ces données empiriques aux connaissances théoriques existantes.

1.2.2 Objectifs spécifiques

- i. Explorer la signification de la dignité telle que vécue chez les personnes qui sont en démarche vers l'AMM ou y réfléchissent fortement;
- ii. Explorer la signification de la dignité vécue par des personnes ayant recouru à l'AMM, telle que rapportée par des proches endeuillés;
- iii. Élaborer une conceptualisation de la dignité à partir de la signification donnée par les participants.
- iv. Apporter un éclairage de cette expérience vécue de ces personnes, par le biais d'une approche herméneutique ricœurienne.
- v. Recourir aux résultats de la recherche pour valider un modèle théorique de la dignité, inféré à partir de la littérature, et analyser les retombées éthiques de la conception de la dignité proposée.

1.3 Structure de la thèse

Chapitre II

Avant-propos au chapitre 2

Premier article: *From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death*

Chapitre III

Approche théorique et aspects méthodologiques, modèle théorique de la dignité.

Rappel de la structure de la thèse et des objectifs

Chapitre IV

Avant-propos au chapitre 4

Second article: *The Experience of Dignity in the Context of Medical Assistance in Dying: A Phenomenological and Hermeneutic Study.*

Rappel de la structure de la thèse et des objectifs

Chapitre V

Avant-propos au chapitre 5

Troisième article : *Mort médicalement assistée et dignité relationnelle : Vers une éthique de la responsabilité.*

Conclusion générale.

RÉFÉRENCES

- Ackerman, F. N. (1999). Death, dying and dignity. In *The proceedings of the Twentieth World Congress of Philosophy* (Vol. 1, pp. 189–201). Philosophy Documentation Center.
- Behuniak, S. M. (2011). Death with "dignity": The wedge that divides the disability rights movement from the right to die movement. *Politics and the Life Sciences*, 30(1), 17–32. <https://doi.org/10.1017/S0730938411000034>
- Burnier, D. (2019). Le ton d'évidence en éthique relève-t-il de la violence verbale? Analyse des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise sur la question de mourir dans la dignité. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), 42–50. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/le-ton-dévidence-en-éthique-relève-t-il-de-la/docview/2381611093/se-2>
- Burnier, D. (2017). *L'évidence des croyances éthiques: Analyse socio-rhétorique des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise «mourir dans la dignité»* [Thèse de doctorat, Université d'Ottawa / University of Ottawa].
- Campbell, C. S. (2009). Northwest passages: Some lessons from ten years of death with dignity. *Philosophy in the Contemporary World*, 16(1), 66–78. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/northwest-passages-some-lessons-ten-years-death/docview/743001901/se-2>
- Carlson, L., & Kittay, E. F. (2010). Introduction: Rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability. In A. T. Marsoobian, B. J. Huschle, E. Cavallero, E. F. Kittay, & L. Carlson (Eds.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (pp. xx–xx). <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch1>
(Remarque : ajouter les numéros de pages si disponibles)
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Chochinov, H. (2006). Dignity conserving therapy (un traitement qui préserve la dignité). *InfoKara*, 21, 104. <https://doi.org/10.3917/inka.063.0104>
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253–2260.
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Commission sur les soins de fin de vie. (2022). *Rapport annuel d'activités du 1er avril 2021 au 31 mars 2022*. Gouvernement du Québec.

- Commission sur les soins de fin de vie. (2023). *Rapport annuel d'activités du 1er avril 2022 au 31 mars 2023*. Gouvernement du Québec.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2024). *Rapport annuel d'activités du 1er avril 2023 au 31 mars 2024*. Gouvernement du Québec.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2025). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : 2018-2023*. Gouvernement du Québec.
- Côté, M.-C., Deleury, É., & Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2010). *Mourir dans la dignité : Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide – Document de réflexion*. Commission de l'éthique de la science et de la technologie.
- De Koninck, T. (2016). Dignité humaine et fin de vie. *Diogène*, 253(1), 15-31.
<https://doi.org/10.3917/dio.253.0015>
- De Koninck, T. (2014). La dignité point de repère. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 22(2), 5–10.
- Dige, M. (2022). Assisted death, dignity, and respect for humanity. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 47(6), 701–710. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac024>
- Dresser, R. (2008). Human dignity and the seriously ill patient. In E. D. Pellegrino, T. W. Merrill, & A. Schulman (Eds.), *Human dignity and bioethics* (pp. 505–512). President's Council on Bioethics.
- Gagnon, P., Chochinov, H. M., Cochrane, J.-P., Le Moignan Moreau, J., Fontaine, R., & Croteau, L. (2010). Psychothérapie de la dignité : Une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs. *Psycho-Oncologie*, 4(3), 169–175.
<https://doi.org/10.1007/s11839-010-0267-1>
- Gandsman, A., & Burnier, D. (2014). “Can’t you at least die with a little dignity?” The right to die debates and normative dignity. *BioéthiqueOnline*, 3.
<https://doi.org/10.7202/1026330ar>
- Gouvernement du Québec. (2019). *L’aide médicale à mourir pour les personnes en situation d’incapacité : Le juste équilibre entre le droit à l’autodétermination, la compassion et la prudence*. Groupe d’experts sur l’aide médicale à mourir et l’incapacité.
- Gouvernement du Québec. (2023). *L’aide médicale à mourir et la question de la déficience physique : Le droit à l’autodétermination et les conditions à son exercice*. Groupe d’experts sur l’aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur.
- Heilman, M. K. D., & Trothen, T. J. (2020). Conscientious objection and moral distress: A relational ethics case study of MAiD in Canada. *Journal of Medical Ethics*, 46(2), 123.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105855>

- Hemati, Z., Ashouri, E., AllahBakhshian, M., Pourfarzad, Z., Shirani, F., Safazadeh, S., & Taleghani, F. (2016). Dying with dignity: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 25(9–10), 1218–1228. <https://doi.org/10.1111/jocn.13143>
- Hollenbach, D. (2013). Human dignity: Experience and history, practical reason and faith. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 123–139). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- Jones, D. A. (2013). Is dignity language useful in bioethical discussion of assisted suicide and abortion? Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 525–538). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- Lamau, M. L. (1994). Le recours à la notion de dignité dans les questions soulevées par la fin de la vie: La notion de dignité. *Le Supplément (Paris. 1970)*, (191), 145–174.
- Landheer-Cieslak, C. (2015). La Loi concernant les soins de fin de vie: les trois sens de la dignité reconnue au mourant. In E. Deleury, L. Langevin, & C. Landheer-Cieslak (Eds.), *La personne humaine, entre autonomie et vulnérabilité : Mélanges en l'honneur d'Édith Deleury* (pp. 261-298). Éditions Yvon Blais.
- Leget, C. (2013). Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945–952. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/analyzing-dignity-perspective-ethics-care/docview/1549250440/se-2?accountid=14725>
- Marin, I. (1991). La dignité humaine, un consensus? *Esprit*, (2), 97–101.
- Mattson, D. J., & Clark, S. G. (2011). Human dignity in concept and practice. *Policy Sciences*, 44(4), 303–319.
- McMahan, J. (2017). Human dignity, suicide, and assisting others to die. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).. <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
- Mélançon, M. J. (2014). Signification(s) de “Mourir dans la dignité”: Le Québec en débat. In *Anerkennung, Sterben, Tod, Kulturen der Würde* (Vol. 14, pp. 161–180). Herbert Utz Verlag. http://classiques.uqac.ca/contemporains/melancon_marcel_j/significations_mourir_dans_la_dignite/significations_texte.html
- Ménard, J.-P., Giroux, M., & Hébert, J.-C. (2013). *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité: Rapport du Comité de juristes experts* (450 p.). http://www.lapresse.ca/html/1666/rapport_comite_juristes_experts.pdf
- Muders, S. (2017). Introduction. In S. Muders (Ed.), *Human dignity and assisted death* [E-book]. Oxford University Press. <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>

- Neuhäuser, C., & Stoecker, R. (2014). Human dignity as universal nobility. In M. Düwell, J. Braarvig, R. Brownsword, & D. Mieth (Eds.), *The Cambridge handbook of human dignity: Interdisciplinary perspectives* (pp. 298–309). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511979033.036>
- Nussbaum, M. C. (2010). NUSSBAUM, M. C. (2010). The capabilities of people with cognitive disabilities. In A. T. Marsoobian, B. J. Huschle, E. Cavallero, E. F. Kittay, & L. Carlson (Eds.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (pp. 74-95). West Sussex: John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch4>
- Parpa, E., Kostopoulou, S., Tsilika, E., Galanos, A., Katsaragakis, S., & Mystakidou, K. (2017). Psychometric properties of the Greek version of the Patient Dignity Inventory in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 376–382. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.002>
- Passik, S. D., Kirsh, K. L., Leibe, S., Kaplan, L. S., Love, C., Napier, E., Burton, D., & Sprang, R. (2004). A feasibility study of dignity psychotherapy delivered via telemedicine. *Palliative & Supportive Care*, 2(2), 149–155.
- Pullman, D. (1996). Dying with dignity and the death of dignity. *Health Law Journal*, 4, 197–219. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/dying-with-dignity-death/docview/61533074/se-2?accountid=14725>
- Quah, E. L. Y., Chua, K. Z. Y., Lua, J. K., Wan, D. W. J., Chong, C. S., Lim, Y. X., & Krishna, L. (2023). A systematic review of stakeholder perspectives of dignity and assisted dying. *Journal of Pain and Symptom Management* 65(2), e123–e136. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.10.004>
- Québec. Assemblée nationale. Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (CELSFV). (2021). *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec.
- Québec. Assemblée nationale. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD). (2012). *Mourir dans la dignité: Rapport*. Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec.
- Reichstein, A. (2019). A dignified death for all: How a relational conceptualisation of dignity strengthens the case for legalising assisted dying in England and Wales. *Human Rights Law Review*, 19(4), 733–751.
- Rodríguez-Prat, A., & van Leeuwen, E. (2018). Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: A philosophical review of qualitative studies. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(1), 63–75. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/assumptions-moral-understanding-wish-hasten-death/docview/2063273514/se-2?accountid=14725>
- Roy, J., Stylios, A., & Pilote, É. (2023). Tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs et aide médicale à mourir. Des enjeux pour la pratique. *Intervention*, (156), 69–83.

- Scarton, L., Oh, S., Sylvera, A., Lamonge, R., Yao, Y., Chochinov, H., Fitchett, G., Handzo, G., Emanuel, L., & Wilkie, D. (2018). Dignity impact as a primary outcome measure for dignity therapy. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(11), 1417–1420. <https://doi.org/10.1177/1049909118777987>
- Schipper, H. (2020). *The bed we've MAiD: Moving too quickly and without evidence down the path of medical assistance in dying*. Macdonald-Laurier Institute for Public Policy.
- Schüklenk, U., Van Delden, J. J., Downie, J., McLean, S. A., Upshur, R., & Weinstock, D. (2011). End-of-life decision-making in Canada: The report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics*, 25, 1–73.
- Se-Ryun, P., & Yu-Jung, C. (2022). Dignity therapy for effective palliative care: A literature review. *Kosin Medical Journal*, 37(3), 192–202. <https://doi.org/10.7180/kmj.22.127>
- Street, A. F., & Kissane, D. W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17(2), 93–101. <http://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107058674&site=ehost-live>
- Sulmasy, D. P. (2002). Death, dignity, and the theory of value. *Ethical Perspectives*, 9(2–3), 103–118. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/death-dignity-theory-value/docview/43056999/se-2?accountid=14725>
- Sumner, L. W. (2017). Dignity through thick and thin. In S. Muders (Ed.), *Human dignity and assisted death* (pp. xx–xx). Oxford University Press. <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
- Thévenot, X. (2000). Dignité et fin de vie : À l'occasion d'un rapport du Comité national d'éthique. *Études*, (3935), 207–217.
- Thiel, M.-J. (2010). Human dignity: Intrinsic or relative value? *Journal International de Bioéthique*, 21(3), 51–62.
- Tonetto, M. (2016). Is there a human right to be assisted in dying? *Principios: Revista de Filosofía*, 23(41), 75–104. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/is-there-human-right-be-assisted-dying/docview/2159309913/se-2?accountid=14725>
- Turcotte, P. L., & Lemmens, T. (2024). La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada: état des lieux. *Aporia*, 16(2), 3–14.
- Walker, M. U. (2011). Humane dignity. In C. Leget, M. Verkerk, & C. Gastmans (Eds.), *Care, compassion and recognition: An ethical discussion* (pp. 163–181). Peeters Press.

Articles de journaux, éditoriaux et lettres d'opinion

- Archambault, H. (2023, 5 mai). Un roulement de personnel catastrophique : Les infirmières quittent leur emploi en masse. *Le Journal de Montréal*.

<https://www.journaldemontreal.com/2023/05/05/les-infirmieres-quittent-leur-emploi-en-masse>

Beauchamp, M., & Racicot, M. (2013, 14 juin). Immoral et inconstitutionnel. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/votre-opinion/201306/14/01-4661457-immoral-et-inconstitutionnel.php>

Biron, P.-P. (2017, 30 septembre). C'est ça mourir dans la dignité. *Le Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2017/09/30/cest-ca-mourir-dans-la-dignite>

Bureau, Y. (2023, 11 mai). Mourir dans « ma » dignité. *Le Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2023/05/11/mourir-dans-ma-dignite>

Chouinard, M.-A. (2019, 12 septembre). Aide médicale à mourir : Plus de dignité, moins de restrictions. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/562427/aide-medecale-a-mourir-plus-de-dignite-moins-de-restrictions>

Côté, D. (2019, 29 mai). Surcharge de travail : Une autre infirmière appelle à l'aide. *TVA Nouvelles*. <https://www.tvanouvelles.ca/2019/05/29/surcharge-de-travail-une-autre-infirmiere-appelle-a-laide>

Ferrandez, L. (2023, 23 mai). Aide médicale à mourir. « C'est ma dignité; c'est moi qui décide ». *FM 98,5*. <https://www.985fm.ca/audio/559620/c-est-ma-dignite-c-est-moi-qui-decide-luc-ferrandez>

Gentile, D., & Boily, D. (2022). Recours à l'aide médicale à mourir : Le Québec au premier rang dans le monde. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1940191/aide-medecale-mourir-demandes-popularite-quebec>

Gentile, D., & Boily, D. (2023, 5 août). Rappels pour éviter « la dérive » de l'aide médicale à mourir au Québec. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2001535/aide-medecale-mourir-medecin-quebec>

Grammond, S. (2023, 19 août). Aide médicale à mourir : Attention, pente glissante! *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/editoriaux/2023-08-19/aide-medecale-a-mourir/attention-pente-glissante.php>

Kilsdonk, C. (2023, 24 mai). Aide médicale à mourir : Embarquez, les enfants, on emmène Papi à son euthanasie! *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-05-24/aide-medecale-a-mourir/embarquez-les-enfants-on-emmene-papi-a-son-euthanasie.php>

Lamontagne, Y. (2013, 2 décembre). Mourir enfin dans la dignité. *Le Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2013/12/02/mourir-enfin-dans-la-dignite>

Legault, J. (2023, 28 mars). Pour mourir vraiment dans la dignité. *Le Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2023/03/28/pour-mourir-vraiment-dans-la-dignite>

- Landry, M.-C. (2022, 10 mai). L'aide médicale à mourir ne peut être la réponse à l'inégalité sociale. *Commission canadienne des droits de la personne*. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/laide-medicale-a-mourir-ne-peut-etre-la-reponse-a-linegalite-sociale>
- Legault, J. (2023, 28 mars). Comment voulez-vous mourir? *Le Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2023/03/28/comment-voulez-vous-mourir>
- Lelièvre, D. (2023, 20 septembre). Charge de travail : Les infirmières incapables de donner des soins optimaux, selon un sondage. *Le Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2023/09/20/charge-de-travail--les-infirmieres-incapables-de-donner-des-soins-optimaux-selon-un-sondage>
- L'Espérance, G. (2023, 27 mai). Aide médicale à mourir : Mourir dans SA dignité. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-05-27/aide-medicale-a-mourir/mourir-dans-sa-dignite.php>
- Masson, M. (2023, 20 septembre). 83 % des professionnels en soins peinent à donner les services, selon la FIQ. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2011725/sante-surcharge-travail-negociation>
- Pageau, F. (2022, 9 juin). Projet de loi sur l'aide médicale à mourir : La dignité humaine, un rempart à la démentophobie. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2022-06-09/projet-de-loi-sur-l-aide-medicale-a-mourir/la-dignite-humaine-un-rempart-a-la-dementophobie.php>
- Rioux-Soucy, M. (2023, 4 janvier). La mort à plusieurs vitesses. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/776599/aide-medicale-a-mourir-la-mort-a-plusieurs-vitesses>
- Serebrin, J. (2023, 15 août). Les recours à l'aide médicale à mourir continuent d'augmenter au Québec. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/aide-medicale-a-mourir>
- Villeneuve, F. (2023, 15 janvier). Préposée aux bénéficiaires depuis huit ans, elle part à cause de la surcharge de travail. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1948545/prepose-conditions-travail-sante-ciuss-alma>
- Vrakas, G. (2021, 14 mai). Mourir ou vivre dans la dignité. *Le Droit*. <https://www.ledroit.com/2021/05/15/mourir-ou-vivre-dans-la-dignite-b80d962c2eef895345431a77447a9bb2/>

Avant-propos au chapitre 2

Le prochain chapitre propose une recension des écrits, comme il s'en trouve dans tout projet de recherche, mais sous forme d'une *Revue de la portée*. En effet, l'abondance et l'hétérogénéité des écrits abordant les différentes conceptions de la dignité, dans le contexte de la mort médicalement assistée et depuis les dernières décennies¹², se prêtaient bien à ce type de revue de littérature. L'exercice a permis de donner un aperçu de l'étendue de la littérature, puis de cartographier en quelque sorte les différentes conceptions s'y trouvant. Le constat de la prédominance et de la mise en opposition de deux conceptions divergentes, puis l'intérêt d'explorer une troisième voie -celle d'une dignité multidimensionnelle et relationnelle – ont émergé.

Cette revue de la portée est présentée dans le cadre d'un article intitulé *From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death*. Celui-ci a été soumis en février 2024 et publié en septembre de la même année, dans la revue *BMC Medical Ethics*¹³. Isabelle Martineau est l'autrice principale de cet article. Elle a réalisé l'ensemble de l'étude pour ensuite rédiger le texte. Naïma Hamrouni Ph.D. et Johanne Hébert, inf., Ph.D. sont co-autrices de l'article. Elles ont supervisé l'écriture du manuscrit et apporté une révision critique à son contenu.

¹² La période couverte remonte jusqu'aux années 1960, ce qui concorde avec l'apparition de la bioéthique comme discipline et à la naissance du mouvement des soins palliatifs, les deux domaines interrogeant la fin de vie.

¹³ En conformité avec les exigences de BMC, le système de présentation des références est de style Vancouver, soit chiffré.

CHAPITRE 2 — REVUE DE LA PORTÉE DES CONCEPTIONS DE LA DIGNITÉ

2.1 Background

There is no question that Western liberal societies place tremendous value on the concept of human dignity. Indeed, it is striking to note just how often dignity is brought up in everyday language, political and legal discourse [1], normative ethical arguments [2, 3] and the principles underlying professional practices such as nursing [4]. Thus Rigaux [5] described a “contemporary explosion” or “overheating” of deliberations on dignity, as witnessed by the reams of related literature. This does not mean, however, that there is any consensus on the interpretation or meaning of dignity. In fact, the definition of dignity and its use are the subject of considerable controversy.

Of all the contemporary issues in the Western world involving the concept of dignity, surely, one of the most patent examples is the controversial issue of legalization and decriminalization of medically assisted death¹⁴. In the fierce debate on dignity [6-10], many authors point to the paradoxical use of the concept to support contradictory positions on the practices of euthanasia and assisted suicide [7, 9, 11-25]. This antilogy is certainly not without bearing on the position of the many authors who bemoan the multivocality, ambiguity, lack of clarity and “plasticity” of dignity and the lack of consensus regarding its content [3, 4, 7, 8, 26-32], or who go

¹⁴ In this paper, the term «medically assisted death» refers both to euthanasia, known in Quebec and Canada as “Medical Aid in Dying” (MAID), and to assisted suicide, which is legalized in some American states and in Switzerland, for example, and which in Canada is also covered by the term “Medical Aid in Dying”. All terms will be used interchangeably in this article.

so far as to deem it outright meaningless [33]. Therefore, some even suggest eliminating references to dignity in all ethical and clinical reflections and adhering to concepts such as respect for autonomy or respect for the individual, which they find to be more effective guides [34-37], especially in regard to end-of-life issues, including medically assisted death [32].

However, these exhortations to ignore the concept of dignity have led to several arguments reasserting its relevance. While some authors point out or deplore the polysemy of the term “dignity” [5, 38], for others, the many ways in which dignity has been conceptualized can be a source of fecundity, and an incentive to pursue discussion on the topic [1, 39]. Although it is wishful thinking and inappropriate to seek an unequivocal definition of dignity [40, 41, 42], due to its complexity and even its ambiguity, we argue it is essential to explore and better understand its multiple facets and interpretations, and to study them more in depth so that dignity may ultimately prove a useful concept in normative ethics and bioethics [1, 3, 9, 16, 43, 44].

This analysis of the term of dignity and its various uses is even more worthwhile in the specific context of euthanasia and medically assisted suicide, since it seems, according to some, to provide a language within which conflicting values and rights appear to cohabitate [1]. Moreover, since the concern for dying with dignity is unanimously espoused both by proponents and opponents of medically assisted death [11, 13, 15, 39, 42, 45], if it is better conceptualized, dignity could become a “nodal point” [39], thus furthering ethical reflection on the issue. At least, this is what Muders [33, 42] proposed when he urged us to enrich the concept of human dignity so that it could play a useful role in applied ethics, including in the specific case of medically assisted death.

He writes:

although assisted death is still a prominent topic in bioethics, the relevance of human dignity for this debate has not yet found the adequate, multifaceted treatment it deserves, namely a treatment that assembles all important perspectives and positions, examines the arguments that may be

enhanced by it, and enriches the yet undertheorized role it currently holds in this debate [42, p.3].

This is the framework for this scoping review, which aims to explore the various conceptions and uses of the term of dignity in the debate surrounding medically assisted death. This method of analysis is particularly helpful in examining the scope of a complex subject based on vast quantities of heterogeneous literature [46, 47, 48]. It will also make it possible to map the key elements related to the concept [46, 48, 49], highlight potential avenues in future research to enrich ethical reflection, and perhaps even contribute to the treatment of the issues of dignity, medically assisted death, euthanasia, and medically assisted suicide.

2.2 Methods

Primary question

In the debate on medically assisted death in the past sixty years in North America, Europe, and Australia, what are the main conceptions of dignity, and which ones seem to open up new possibilities?

Sub questions

- What are the conceptions on which the practice of medically assisted death is based?
- What are the conceptions on which criticism of the practice is based?
- Should some of these conceptions be revisited in an effort to enrich the debate?

2.2.1. Review Method

A scoping review was conducted based on Joanna Briggs Institute's 2020 version of the JBI Manual for Evidence Synthesis [47]. The manual is available at <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4687342/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>.

2.2.2. Research strategy

First, one of the members of the research team, who assisted a committee of Quebec experts exploring the eligibility of incompetent patients for medically assisted death, identified the references relevant to the question of dignity. These documents served as a springboard for reflection. Then, keywords adapted to the specific characteristics of each database were identified with the help of a research librarian (see [Table 1](#)).

The team subsequently conducted systematic research in eleven databases, two specializing in philosophy, four in biomedical science and five in social sciences and the humanities (Philosopher's Index, Religion & Philosophy Collection [RPC], CINAHL with Full Text [EBSCOhost], MEDLINE, Cochrane, PubMed, Sociological abstract, SocINDEX, Cairn, JSTOR and Érudit); two multidisciplinary databases [Repère and Scopus]; and two others including grey literature [Google Scholar and Santécom]. The literature review took place between September 2021 and April 2022 and was updated in March 2023.

Table 1. Keywords for Search Strategy

	Concept 1 : (Dignity)	Concept 2 : (End-of-life/MAID)
Keywords in French	Dignité, indignité, conception, perception, définition	Aide médicale à mourir, euthanasie, suicide assisté, droit à la mort
Keywords in English	Dignity, Dignified/ dignif* Perceived dignit*, indignity, loss of dignity Conception, Perception, Definition	Euthanasia (including: <i>active euthanasia, voluntary euthanasia, non voluntary euthanasia, passive euthanasia</i>), right to die assisted suicide, medical* assisted suicide medical assistance in dying, Death/ dying

	Concept 1 : (Dignity)	Concept 2 : (End-of-life/MAID)
Descriptors for: RPC, PI, CINAHL, Medline, Sociological Abstracts, SocINDEX,	Dignity	Euthanasia and assisted suicide
Descriptors for : Cairn.Info	Dignité humaine	Euthanasie et suicide assisté
Descriptors for : Repères	Dignité	Aide médicale à mourir
Descriptors for : Cochrane	Dignity	Death OR Dying OR euthanasia

(table 1, cont.)

The Boolean operators “OR” and “AND” were used for text searches in Abstract/Title/Keyword, crossing the following two concepts:

- Concept 1: (dignit* OR dignified OR dignif* OR “perceived dignit*” OR “dignity loss” OR “loss of dignity” OR indignit*) AND (conception OR perception OR definition)

AND

- Concept 2: (Euthanas* OR “right to die” OR “assisted suicide” OR “medical* assisted suicide” OR “medically assisted death” OR “hasten death” OR death OR dying OR “droit à la mort” OR “aide médicale à mourir” OR “suicide assisté”)

2.2.3. Research criteria

Since the goal was to determine the scope and construct a map of the conceptions of dignity related to medically assisted death, the inclusion criteria were intentionally broad. The literature had to (1) have been published since 1960, (2) be published in English or French, and (3) take one of the following forms: experimental, quasi-experimental, evaluation, observational or qualitative

protocols; joint studies; philosophical analyses and reflections; trials; or grey literature. The target population was (1) adults and (2) those capable of consenting to assisted in dying. The exclusion criteria were as follows: (1) references published before 1960, (2) were published in a language other than English or French, and (3) were social media or mass media publications.

2.2.4. Selection of references

Initially, 2,071 references were in the databases (for an example, see [Table 2](#)). The reference management software EndNote was used and deleted 187 entries. Thus, 1,884 references were imported into Covidence for the purpose of screening the titles and abstracts. The software program deleted an additional 223 duplicate entries. The remaining 1,661 references were subsequently analyzed in parallel by two members of the research team. A third member made the final decision in the case of disagreement. Thus, with an interrater agreement of 81%, 1,327 references were rejected. Another 122 articles were deleted after discussion within the team. Of these, 110 made only marginal reference to assisted death. The other 12 references were either published in a language other than English or French, were unavailable or were proven to be duplicates. In the end, 212 references were exported to NVivo (R 1.6) for full screening ([Fig 1](#)). A few book chapters (37) were also extracted and treated individually. Eighteen references (including 13 from a single collection) were imported on the recommendation of two external experts in the field of assisted death: an ethicist and a jurist. In a March 2023 update, 6 references were added. Finally, during the process, the research team noted what appeared to be the emergence of a literature on “relational dignity”. Although writings embracing a relational conception of dignity were still marginal, the team deemed it pertinent to perform a specific search on this concept, using the same databases. This additional search provided 3 more references. After a full analysis of the literature, 119 references were rejected because they did not meet the selection criteria. In the end,

156 references were codified using NVivo (R 1.6), which made it possible to answer the study's primary question involving the identification of the different conceptions of dignity used in the debate on medically assisted death.

Table 2. Example of search strategies.

Figure 1. Flow diagram

To codify the references, the principal investigator iteratively developed a grid of typologies of dignity based on the initial readings and the selection of references by title/abstract. After approval by the other two members of the research team, the final version of the grid was adopted.

2.2.5. Charting the data

The majority (51%) of the references included (**Table 3- App. 2**) were from North America: 51/156 from the United States, 26/156 from Canada, including from Quebec, and 2/156 from both countries. Approximately 41% (64/156) of the included documents were written by Europeans. Of these, 16/156 were from France, 13/156 from the United Kingdom, 7/156 from Germany, 6/156 from Belgium, 5/156 from the Netherlands, and 5/156 from Switzerland. In addition to the five references by Australian authors, two literature reviews were included although they were from Iran and Singapore since almost all of the included documents were written in the West. Additionally, although only 25 of the references were published before 2000, more than 60% (95/156) were published after 2010, testifying to the growing interest in the subject.

2.3 Results

Apart from a few framework documents, such as reports of commissions or expert committees, almost all the literature analyzed (134/156, or 86%) comprised reflective or analytical works. Many of them were in the field of philosophy, ethics, or bioethics. Only 7/156 of the documents were scientific literature reviews, three of which were systematic reviews. In addition,

six studies were identified, of which only two were specifically aimed at exploring conceptions of dignity from the point of view of people at the end of life [14] or the elderly [50]. This vast, heterogeneous collection of literature raises a variety of questions about the nature and function of dignity. For example, what is it that justifies the concept of human dignity? Should it be understood in absolute or in relative and subjective terms [27]? Can it be considered the basis for human rights [51, 52]? More generally speaking, as McCrudden suggested [1], there are basically two levels in the debates surrounding dignity: the foundational level, or the grounding of the concept, and its ability to provide a guide for human action. By circumscribing the literature to what is relevant to assisted death, we can provide a general overview of the conceptions of dignity employed in discussions on the subject, starting with those whose use, whether to oppose or support euthanasia or assisted suicide, is easiest to define.

2.3.1 Conceptions of dignity that argue against assisted death

Dignity from an ontological perspective

Different terms: Without question, according to the terminology used by several authors, ontological dignity [25, 27, 30, 38, 41, 51, 53-57], that is, a dignity inherent to the human being qua human being, is the most common conception of dignity evoked in the literature on medically assisted death, essentially among those who oppose it¹⁵. Other terms are used in a similar fashion, including human dignity [4, 11, 16, 19, 22, 28, 38, 44, 58-75]; intrinsic dignity (sometimes referred to as “intrinsic human dignity”) [12, 13, 15, 22, 23, 25, 28, 30, 38, 39, 74, 76-86]; inherent dignity [9, 27, 28, 53; 64, 65, 75, 76, 81, 83, 87, 88]; basic or fundamental dignity [9, 17, 25, 30, 51, 52,

¹⁵ However, a minority of authors differ. For instance, authors such as Kuře [20] or Ferry [61] consider that human or ontological dignity does not necessarily imply an absolute ban on all forms of assisted death. In this vein, Reichstein [110] goes so far as to assert that intrinsic dignity can justify medically assisted death.

60, 75, 78, 81]; absolute dignity [13, 22, 27, 28, 38, 53, 68, 89, 90]; universal dignity [13, 27, 28, 52, 60]; and, finally, objective dignity [13, 15, 22, 25, 51, 89, 91]. Although some of these terms are at times used differently (for example, human dignity, which is not always understood in the ontological sense¹⁶), overall, the different formulations affirm the idea of unique value [92] and are recognized as applying to every human being, not because of what they “have” but because of what they “are” [20] “by virtue of their very existence” [53, 54], in other words, unconditional human dignity [27].

Groundings: This idea of the inherent dignity of every human being, “indissolubly attached” to the “human family” [27], has a long tradition [66]. It can be found as far back as in the writings of Cicero [80, 93-95], who alluded to dignity in relation to human beings’ unique ability to learn and contemplate [3] as well as reason [94]. Seneca and, more broadly, the Stoic philosophers of ancient Greece, often associated human dignity with the possession of reason [74, 80]. However, other groundings for ontological dignity have also been postulated. Specifically, from a religious, and especially Judeo-Christian viewpoint, the unique value of humans is predicated on the fact that they were created in God’s image (Imago Dei) [3, 5, 9, 12, 17, 25, 28, 32, 39, 56, 63, 69, 73, 74, 95, 96]. Although dignity is not an exclusively religious concept [65, 85, 88, 95], Christian thought, by combining the Stoic notion of rationality and the idea that human beings were created in God’s image, has made ontological dignity a key element of its theology and ethics [80, 85] and led to its wide dissemination. It is therefore unsurprising to hear that critics say that dignity has too much of a religious connotation to guide ethical reflection [3, 5]. Nevertheless, some authors point out that

¹⁶ The expression “human dignity” carries a broad range of meanings, and apart from more religious perspectives, it is not necessarily synonymous with “ontological and inalienable dignity”. For example, many authors simply use it as a generic term to evoke the value inherent to human beings. It can then refer not only to ontological, intrinsic or inalienable dignity but also, to other conceptions (such as subjective and relative dignity), be linked to certain human attributes (e.g. reason), or, in the legal field, be claimed as the foundation of human rights [3; 7; 9; 12; 13; 17; 24; 25; 31; 39; 41; 42; 51; 53; 54, 76-78; 85; 87; 88; 90; 94-96; 101; 109; 110; 116; 124-126; 132; 134, 140].

there are also secular foundations for intrinsic dignity in legal, political, and human rights related arguments [85]. Many authors mention the determining role of the Universal Declaration of Human Rights published in 1948, which contributed to the rather recent promotion of the concept of dignity, particularly in ethics, bioethics, and law [3, 5, 12, 18, 22, 25, 27, 28, 34, 38, 51, 53, 54, 63, 65, 80, 83, 97, 98]. At any rate, regardless of its foundation or justification, in ontological terms, dignity admits of neither degree nor relativity; for it is given at the same time as humanity, and refers to the latter's absolute value, its intangibility [97]. As it does not depend on the gaze of others, (ontological) dignity cannot be conferred or taken away by human decision because it is inalienable and unavailable [23, 25, 52, 64, 69, 85, 97]. No one can waive their dignity since no one has the power to exile themselves from humanity [97]. Similarly, no condition or situation can alter it or cause a person to lose it, whether through illness, old age, suffering or even imminent death [23, 39, 53, 54, 62, 78, 85, 99, 100]. Therein lies its connection to respect for human life.

Dignity and sanctity of human life

Ontological dignity applies not only to certain human attributes, such as reason but also, to the entire being, including the physical body. As such, human life has value, independent of any judgment [9, 77, 78, 91, 101, 102], and that justifies its inviolability and respect [28]. This explains the often-postulated connection between dignity and the sanctity of human life [23, 39, 69, 71, 74, 101]. Obviously, the sanctity of human life can be understood from a religious perspective, where life is considered a gift from God [35, 63, 99], which humans cannot simply manipulate as they please without it being an insult to the sanctity of life or a usurpation of divine authority [8, 99, 103]. This approach clearly leads to an argument against medically assisted death. However, like the concept of ontological dignity, to which it is related, the sanctity of human life is not strictly a

religious or Christian idea [61, 89]. Some interpretations go so far as to suggest that respect for it may include putting an end to life when it loses its meaning [89], but these are few and far between.

2.3.2 Conceptions of dignity that argue in favor of assisted death

Dignity from an autonomous perspective

Different terms: The second perspective on dignity, copiously used in the debate on medically assisted death, could be referred to as “dignity/autonomy,” as described by Landheer-Cieslak [79]. In our view, this term can be used as an umbrella notion covering several concepts, such as relative dignity [12, 25, 39, 63, 68], contingent dignity [39, 63, 74], subjective dignity [3, 11, 12, 15, 22, 39, 60, 75, 79, 80, 82, 89, 91, 104], experienced dignity [25, 80], phenomenological dignity [25], personal dignity [4, 9, 11, 17, 20, 22, 52, 57, 58, 60, 68, 73, 76, 88, 105-109], individual dignity [76, 87, 110] and dignity as freedom [38, 53, 87, 97]. Despite the nuances in the definitions of these various terms and in the way they are used, they share the same general meaning. More specifically, in arguments in favor of assisted death, these variants support the idea that it is exclusively up to the person concerned to define the conditions under which they can live and die with dignity [15, 89, 105, 111] ¹⁷. These are subjective forms of dignity based on an assessment by the person, who feels that they have dignity or that they are losing it [27, 80]. In concrete terms, from this perspective, in the case of physical or mental deterioration as a result of

¹⁷ Although this generalization is indeed possible, variations are nonetheless noted in the literature using these expressions. For some authors, contingent dignity is more of a "socially attributed" dignity, which can be attached to action, position or social rank, or be conferred by virtue of a dignified character [124, 138, 140]. Moreover, according to Landheer-Cieslak [79], dignity/autonomy is constitutive of dignity/subjective, which also includes dignity/safety. For her, the first two expressions must therefore be understood as synonymous. Personal dignity can also take on different meanings. Gormally [77] and Lee and George [81], for example, refer to it in the sense of what Kass [52] calls "full human dignity", i.e., human dignity that unfolds through choices that enable fulfillment in objective common goods. Others conceive of it, or use it in a way that evokes human or intrinsic dignity [78, 154]. Still, others see it as the foundation of a "right to respect" [65], or associate it with a sense of worth [73, 88], without supporting the choice of medically assisted death. Conversely, for some, personal dignity is a subjective term that should support (according to legal developments) the choice to decide when to die [76].

a severe illness, for example, a person who deems that they are no longer living with dignity should be able to choose to die [24, 67, 89, 93, 112, 113, 114; 115, 116]. This choice is seen as ensuring dignity, both because it allows the person to escape from a life they deem void of dignity [117] and that impedes “authentic human freedom” [112], and because it embodies the exercise of free existential choice [115, 117, 118]. Here, dignity is clearly associated with freedom [89, 117] in the sense of self-determination [119].

Groundings: While it is possible to trace the concept of dignity as freedom all the way back to Pico della Mirandola (1463–1494) [3, 80], the concept of subjective dignity or dignity as autonomy is more modern [9, 53, 70]. Some authors associate it with Descartes [27, 39], who advocated for autonomy and mastery [12] and who is thought to have inspired the postmodern idea of moral and political emancipation [27]. Others refer to Kant [3, 70, 101, 116], although as we shall see below, the reading of Kant is open to disagreement. In any case, several authors embrace this perspective, according to which individual autonomy is the foundation of dignity or, at the very least, is closely related to it [90, 104, 111, 112, 120-124]. In fact, in Western society and from a more global perspective, the terms “autonomy” and “dignity” are so often used together [20, 29, 35, 57, 67], or even combined, that they are sometimes considered synonyms [11, 34]. According to some authors, the Anglo-Saxon philosophical, political, legal, and bioethical traditions are undoubtedly responsible for the importance of individual autonomy in this conceptualization of dignity [10, 57, 119, 125].

Dignity, integrity, and identity

From the perspective of dignity as autonomy, a particularly influential conception is that grounded in respecting a person’s integrity and identity. This vision is part of a narrative or biographical approach to dignity [65, 116, 126], and its most well-known version was described

by the American liberal philosopher and jurist Ronald Dworkin in the early 1990s [96]. According to this approach, human life, from beginning to end, revolves around critical interests. These interests give life coherence and shape, and ensure the person's integrity, thereby preserving their identity [127]. Respect for human dignity is based on respect for these critical interests. From the narrative perspective, death is seen as the final chapter in a person's life [128] or as the final act of existence, and, since everything is intensified at that point in time, the manner of death can affect the overall character of the person's life [116, 126, 127]. In other words, when the circumstances of a person's death go against their convictions regarding their critical interests, it is like a story, says Dworkin, "whose bad ending mars what went before" [127, p. 27]. As a result, to maintain the integrity and coherence of their life, to show consideration of the values that provide coherence and are at the very core of their self-identity, a person may choose to die and avoid ending their life in a manner that, in their opinion, would betray or be inconsistent with the pursuit of their critical interests [127]. This person is making sure they die with dignity, since their death will be in line [70] with the values they have always lived by [128] and will preserve the integrity of their life until the day they die [96].

The abovementioned approach contributes to the argument in favor of legalizing medically assisted death for those who ask for it [109, 116, 128] and, as such, it supports the argument made by certain advocacy organizations [11, 45, 129]. Moreover, various official documents granting access to medically assisted death in Quebec, Canada and elsewhere, including reports from advisory boards and other experts, judgments, and legal analyses, are directly or indirectly partly based on Dworkinian theory. In brief, they take up the idea that, to preserve dignity, it is up to the person approaching death to determine what aligns with the aspirations and values (religious or secular, philosophical, etc.) that have guided them up to now and to be able to make their choices

accordingly¹⁸. Some of the documents go so far as to talk about the right to die [12, 13, 20, 32, 35, 51, 67, 76, 107, 130-134].

2.3.3. The Kantian conception of dignity: Conflicting interpretations and impasse

The Kantian conception is another conception of dignity that cannot be overlooked in the debate on medically assisted death, although it is not without its detractors. It is most often invoked by those who oppose medically assisted death and who ground their opposition in a ontological conception of dignity. For these authors, the fact that Kant's view is that human beings have absolute value, above all price [12, 18, 88, 97], which requires that they be treated as an "end in themselves," conforms to this vision of dignity [5, 12, 22, 27, 39, 54, 66, 72, 74, 78, 80, 84, 96, 100]. Moreover, although the Kantian view of dignity was not initially religious, theologians, especially Catholics, but also other Christians, integrated it into their doctrine [85] and into their argument against euthanasia and assisted suicide. Several authors cite Kant's categorical opposition to suicide [5, 12, 31, 41, 66, 78, 95, 96, 135-137]. By extension, several of them conclude that the Kantian perspective opposes assisted death [32, 41, 78].

However, this widespread interpretation is on the other hand criticized by others [70, 121, 135-140], especially by those who emphasize the importance, in the Kantian view, of rationality, moral autonomy or agency, and personal autonomy¹⁹, as the foundations of dignity [3, 70, 101, 116, 119, 121, 125, 135, 141]. Some of these authors point out that the opportunity to autonomously choose to hasten one's death to "die in dignity" is consistent with respecting a person's moral agency and status as a rational being [116, 121, 140]. According to these authors, this is especially

¹⁸ Obviously, the choice of an assisted death remains within the limits of the eligibility criteria established by the law of the state concerned. These may, however, gradually evolve, as is the case in Canada and Quebec.

¹⁹ Moral autonomy or agency can be understood as the capacity to give oneself the moral law, rather than conforming blindly to the injunctions of others. Personal autonomy, on the other hand, refers to the capacity to form, revise and pursue one's own conception of the good life (regardless of the moral content of this life plan).

true since the end-of-life process, prior to natural death, can alter the rationality (practice) and moral agency upon which, in this view, dignity is based [58, 116, 119]. Some authors go even further, postulating that prohibiting medically assisted death could even run counter to Kantian thought²⁰. For example, according to Lossignol and Dumitrescu [68], refusing someone the right to die as they wish under the pretext of respecting their dignity (in the ontological sense) is manipulative. In their view, this amounts to using the person as a means to an end decided by others who oppose assisted death (e.g. caregivers), which also conflicts with the Kantian principle of non-instrumentalization.

Given these divergent and deeply conflicting interpretations of the Kantian perspective, when it comes to debating the issue of medically assisted death and the role dignity plays in it, some analysts conclude that the concept is ambiguous [74] and of no use in furthering reflection. In its report End-of-Life Decision Making, the Royal Society of Canada Expert Panel states that “the influential Kantian approach to ethics does not provide an unequivocal ethical guidance and justification on the issue of assisted dying” [32], suggesting that the divide between the different Kantian interpretations can only lead to an impasse on the subject.

2.3.4 Minority views on dignity and their ambiguous role in medically assisted death

In addition to the conceptions previously discussed, the literature addresses a few other, lesser-known views of dignity. One of them can be termed dignity as a virtue or *flourishing dignity*, based on the Aristotelian tradition, and essentially refers to dignified conduct or a dignified nature,

²⁰ Among others, Dige [17] reports the following quotation which, in his view, justifies an (exceptional) openness to suicide and, therefore, in our context, to medical aid in dying: "If a man can preserve his life in no other way than by dishonouring his humanity, he ought rather to sacrifice it. (...) what matters is that, so long as he lives, he should live honourably, and not dishonour the dignity of humanity" (Kant, 1997), In *Lectures on Ethics*. New York: Cambridge University Press. Kerstein [139], for his part, suggests an "unorthodox" reading of Kant in which, morally, the prohibition on treating the rational being as a means permits assisted death, while admitting that this nevertheless entails the disappearance of the person, who remains ultimately the source of absolute dignity.

admirable for its virtue [20, 38, 52, 70, 74, 77, 78, 84-86, 88, 96, 126, 136]. There is also *dignity as status* or *attributed dignity*, which is based on the value conferred on a person by others according to a certain scale [52, 78, 85, 86, 99, 135]. Many authors also cite the etymological meaning of the Latin word *dignus* and the Roman concept of *dignitas*, which essentially refers to a recognized value, deserving of honor, respect, or esteem [3, 5, 10, 12, 51, 58, 70, 72, 86, 101, 113, 135].

These conceptions, like some of those found sparingly in the literature (e.g., *dignity as decency* [38, 53, 54, 97] and *esthetic decency* [9], etc.), do not play a clearly defined role in the debate on medically assisted death. In a way similar to Kantian's interpretations of dignity, because of divergent readings of his philosophy, these conceptions (of dignity as virtue, as status or decency) can be used to argue against or in favor of the practice. In addition, many of these definitions of dignity overlap, which makes it difficult, if not impossible, to provide a clear and exhaustive overview of the different terms. For example, Van Brussel [74] used *external* dignity to cover everything to do with a person's conduct (dignity as a *virtue*), social status (*attributed dignity*) and self-identify (*narrative dignity*), although the latter appears to be somehow better described as internal than external. Given all of this, it is easy to understand why some authors believe that the concept of dignity is too "vague" [16] and not of much use in regard to ethical reflection.

2.3.5 Relational dignity: A relatively unexplored conception

Although it remains relatively marginal, another conception of dignity articulated in discussions on medically assisted death is that of "relational dignity". In fact, many authors, including those who endorse the dominant conceptions of dignity, already mention the influence of relational or social elements in the experience of dignity, even if they do not make these elements

central to their definition of the concept [3, 19, 24, 25, 39, 53, 54, 57, 61, 65, 77, 78, 90, 92, 93, 104, 109, 114, 121, 122, 124, 126, 128, 142, 143-145]. For example, some address the impact of other people's perceptions (particularly those of family and friends) on a person's sense of dignity, especially when the person is ill and dependent [10, 19, 21, 25, 73, 82, 83, 95]. Others evoke the inexorable interdependence of human beings, sometimes criticizing the contemporary social tendency to value personal autonomy (in the sense of independence) and individualism [20, 44, 57, 62, 75, 88, 92, 108, 146, 147] or self-sufficiency [71, 73]. Regarding this social or collective point of view, several authors mention how the prevailing culture, societal values or the state and its laws tend (or have the power) to shape the way dignity is conceived in the context of end-of-life choices, and medically assisted death [8-10, 13, 16, 25, 26, 28, 50, 69, 71, 73, 76, 82, 92, 95, 106, 124-126, 141, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154]. Authors of religious persuasion, such as Daly [16], Schirrmacher [71] and Engelhardt [106], are particularly critical in this respect. Others note the influence of messages conveyed by the media about end-of-life choices [74, 142].

In terms of research on the desire to hasten death, a few studies have been conducted among sick patients and seniors [14, 50, 75, 155], as well as some conceptual and discursive analyses [4, 10] and various literature reviews [30, 57, 108, 156]. They empirically confirm the importance of the relational dimension in the way people come to experience a sense of dignity or, conversely, the loss of a sense of their own dignity. For example, the fear of dependence and having to be reliant on others [155] or of being seen as a burden, both by loved ones and by society at large, tends to undermine the sense of dignity of sick patients, the elderly and people approaching the end of life, and to affect their perception of their identity [50, 57, 75]. Apprehension of losing one's dignity could be experienced through encounters with others and, therefore, the experience of dignity is no longer merely a personal issue, but an intersubjective issue [83] as well as a social and structural one. However, few authors explicitly discuss the conception of relational dignity [3,

10, 28, 50, 56, 80, 110]. Moreover, among those who do, there seems a lack of conceptual and theoretical normative underpinnings. Care ethicist Carlo Leget [80] appears to be an exception to the rule, advancing a relational conception of dignity (he uses the term “social/relational dignity”), his perspective being based on the research of psychiatrist and expert in palliative care Harvey Chochinov [14], philosopher Paul Ricoeur’s “little ethics,” and the ethics of care. This conception of dignity is notable in that it places the relational dimension at its heart, while at the same time connecting it to the conceptions of dignity usually encountered in the debate on assisted dying.

Groundings and possible connections with subjective and ontological dignity

Like some care ethicists, including Berenice Fisher and Joan Tronto, Leget [80] emphasizes how a person’s moral conceptions are defined based on the social practices in their surroundings. Thus, the understanding of dignity a person acquires and, by extension, the view they have of their own dignity will be vastly different if they are raised in a culture that values intrinsic dignity or in one that considers it a metaphysical aberration [80]. Based on Ricoeur’s work, Leget argues that self-respect and one’s perception of one’s own dignity, which go hand in hand with a “good life,” depend heavily on the recognition of others. They are therefore closely linked to attitudes of respect and care, which ensure the cohesion of communities and make personal fulfillment possible. Thus, for Leget [80], social/relational dignity “genealogically” and “systematically” generates subjective dignity, since the former, through manifestations of recognition, is the basis for the latter. This dynamic can be seen not only in communities but also at the heart of interpersonal relationships. This was clearly demonstrated by the research that led to Chochinov’s dignity therapy, a palliative intervention that helps heighten the sense of dignity of patients near the end of life. According to Leget [80], ontological or intrinsic dignity serves as a “counterfactual” moral landmark in the cultural landscape, thereby helping create or consolidate institutions that ensure a certain amount

of stability and continuity in communities. Leget's perspective [80], in which relational dignity is part of a tripartite model along with the subjective and intrinsic conceptions of dignity, does not appear, however, to have made its way into the literature on medically assisted death. In contrast, as this review has shown so far, the literature reveals a persistent gap between the two main conceptions of dignity involved in the discussion.

2.3.6 Dignity and assisted death: A persistent debate between two conceptions

Counterarguments

Different conceptions of dignity have evolved outside the two main perspectives (ontological dignity and dignity as autonomy) solicited in the dialog on medically assisted death. However, the literature review shows not only how dominant these two perspectives are, but also how much they tend to be used on opposite sides of the debate. In this sense, the concept of dignity appears to stall more than advance the dialog between proponents and opponents of medically assisted death. Burnier [157] laments the “duologue,” the dichotomous thinking that dismisses the other party's perspective, tending to evacuate the polysemy of the concept. It is true that the counterarguments on both sides of the debate are often rather mordant.

On the one hand, opponents and critics of euthanasia and assisted suicide condemn several aspects of the conception of dignity as autonomy. In general, they criticize the promotion of individualism [145, 146], akin to subjectivism [27, 77, 102], which rejects the interdependence inherent to the human condition [6, 28, 39, 62, 65, 92, 136, 147, 158]; undermines the general sense of the social and community life [19, 38, 97, 143]; and, in the case of people in a position of dependence, can contribute to intensifying the feeling of being a burden [11, 13, 19, 50, 71, 73, 105, 124, 148, 158, 159]. More specifically, and perhaps as a criticism of the narrative conception of dignity, they condemn the idea of a dualistic anthropology that seems to give priority to the life

of the mind, notably by prioritizing self-determination, the exercise of personal autonomy and freedom, and by depreciating mere biological human life, limited to an instrumental role [53, 54, 77, 78, 88]. In their view, the Dworkinian notions of identity and integrity are based on an illusion, that of human independence and absolute, limitless control over one's own life [44, 65, 69, 73, 92, 158]. They find it even more incongruous in the socioeconomic context in which, for years, the range of options has constantly been reduced due to resources scarcity and utilitarian-guided governmental cuts in health care [57, 160], which have a more significant impact on those on the margins of society, whose needs are the greatest [11, 149, 150].

Additionally, many critics point to what they consider to be a fundamental contradiction. While respect for autonomy and dignity is the main argument used to support the right to medically assisted death in the case of a person who is suffering, these critics believe that some of the mechanisms for regulating the practice not only contradict this principle, but also promote discrimination. For example, in countries that sanction medically assisted death, access to the practice requires that a third person (often a physician) certifies that the person meets the MAID eligibility criteria. As a result, the evaluation of the life and dignity of the person who is requesting to die becomes a shared responsibility. Some authors interpret this as a sort of “heteroevaluation” or “heterodetermination” that goes against respect for a person's autonomy and calls into question the purported neutrality of the third-party evaluator. In their view, the latter's involvement contributes to categorizing, or at least confirming, certain lives as unworthy [6, 28, 38, 77, 78, 82, 91, 92, 124, 151]. Moreover, in the case of adults capable of exercising autonomy, these authors question the implementation of criteria (e.g., suffering or terminal illness) restricting access to assisted death [39] because, in addition to seeming discriminatory [78], these criteria appear to encourage a substantial evaluation (by a third party) of the person's reasons for wanting to die [134]. Some critics also point out that, ironically, the procedures for obtaining approval for

medically assisted death and the intervention itself (especially in the case of euthanasia) give physicians undue power and contribute to the medicalization of death [57, 131]. Whereas the initial objective, as many proponents of medically assisted death point out, was to support the autonomy (or the dignity as autonomy) of persons approaching the end of life by promoting freedom from medical power and futile medical care [13, 39, 69, 77, 112, 122, 132, 133, 150].

On the other hand, many supporters of medically assisted death strongly criticize the conception of ontological dignity and the role it plays in the debate. To them, the idea of “everlasting” dignity appears to contradict, or reject, the experience of people nearing the end of life, while the sense or fear of losing their dignity is one of the main reasons why people request medically assisted death [4, 14, 24, 59, 94, 136, 144, 155, 161, 162, 163-164]. The seriously ill, for whom dignity is an invaluable possession, experience that sense or fear very keenly [10, 11, 14, 24, 27, 83]. The conditions frequently identified by authors as potential threats to a sense of dignity include physical and mental decline and, more broadly, suffering [13, 20, 39, 94, 112, 115, 117, 132, 136, 164]. In particular, situations in which a human being is so dependent that they are incapable of expressing and carrying out their wishes or making key choices, according to their conceptions and personal values, and are therefore subject to heteronomy [79], are often described as unbearable, undignified, subhuman and “worse than death” [13, 21, 67, 111, 112, 116, 118, 122, 123, 132, 147, 159, 161, 164]. On the other hand, elements such as decision-making ability, self-determination [12, 30, 113] and physical control [30, 35], especially when it comes to basic human needs (e.g., elimination), are crucial for materially preserving a person’s view of themselves and their sense of dignity [10, 30, 73]. Considering these concrete and physical realities, which demand compassion, ontological dignity may be too abstract a concept, real only in an intellectual sense, and somewhat disconnected from these experiences [11, 27, 80, 94].

Another criticism of ontological dignity is that it is too strongly affiliated with religious metaphysics [3, 20, 32, 35], especially because of its relationship with the principle of the sanctity of human life [90]. Consequently, some authors associate it with perfectionist and paternalistic aims [39, 51, 103, 104, 112, 120], or with the imposition of moral norms removed from what they see as actual human experience [68]. For the critics of ontological dignity, this perspective is irreconcilable with the political liberalism of pluralistic and democratic occidental societies [35, 76, 82] where the emphasis is placed on personal autonomy and morality [19, 112, 119, 120, 134]. It is up to the individual alone, not society or the state²¹ to determine their own vision of a good life [132]. From this perspective, the ontological conception of dignity should give way to a subjective conception of dignity, a conception based on what patients themselves have to say about the matter [68, 104].

The gap between the main conceptions of dignity

In recent years, in more and more places, the century-old ban on assisted death based on the *sanctity of human life* and intrinsic dignity has been giving way to a more liberal approach to medically assisted death. Under this view, as we saw previously, where dignity is reconceptualised in such a way as to support freedom of choice and respect for moral and personal autonomy [13, 27, 74, 87, 120, 130, 132]. This trend is apparent in Anglo-Saxon countries, including the United States, England, Australia, and Canada [32, 76, 87, 123, 161], as well as in countries such as Germany [134], France [38], Spain [120] and Belgium [112]. This evolving situation brings the public debate on euthanasia and assisted suicide back to the fore. In this context, some authors note that proponents and opponents are still confronting each other, as the “combat” or “controversy”

²¹ From a political liberalism perspective, the religious ban on assisted dying can be embraced as a principle guiding personal life and choices but cannot serve as a foundation for common law in a secular state.

continues [12, 21, 38, 157, 162], and each side is trying to delegitimize the other's arguments, including its different interpretation of the concept of dignity. These seemingly irreconcilable views prompt some authors to conclude that the concept has been instrumentalized to support the ideological goals of both sides [18, 80, 138]. Some authors bemoan the impasse in a debate where both sides are rigid and immovable [17], and some believe that dignity is being employed like an empty slogan [12, 21, 25, 28, 34, 39, 84, 91, 143, 146] or a rhetorical element used as a conversation stopper [55, 65, 95, 138, 140].

In this context, following his analysis of the Consultative Commission discussions that preceded the legalization of medical aid in dying in Quebec, Burnier [12] urges us to move beyond such binary and polarized discourse. Many others agree [17, 33]. This is even more important since the two main perspectives in the debate could each have moral legitimacy [109] and be incorporated into a single theory of dignity [33].

2.4 Discussion

2.4.1 Dominant views on dignity and the desire to overcome the impasse

This scoping review is limited to the literature on dignity in the context of medically assisted death. Most of the texts reviewed are philosophical, reflective and argumentative. Many of them refer to the underlying conceptions of dignity that support the two principal stances on medically assisted death (for and against), and often provide justification for one or the other. As previously discussed, the two predominant conceptions of dignity (dignity as autonomy and ontological dignity) are different but important angles from which to shed light on the issue of medically assisted death [108]. But, as we have just seen, they tend to be placed in opposition to each other, which ultimately leads the debate into an impasse. The question is: what strategies can be employed to move beyond this binary discourse?

Claiming the relational dimension of dignity

To begin with, in order to distance ourselves from the fragmented perspectives on dignity, as some authors suggest, it might be useful to identify the elements that unify the various approaches to the concept of dignity [80]. On closer examination, our review of the different conceptions of dignity almost systematically highlights the principle of respect as a fundamental element. In the literature reviewed, this principle takes two forms: self-respect and respect from others [73, 93, 95]. Self-respect refers to the positive perception we have of ourselves, which also sustains self-esteem or even fuels pride [14, 101, 113]. It is therefore associated with subjective dignity or dignity as autonomy [39, 75, 80, 93, 113]. Respect from others concerns the way in which others, society as a whole or institutions perceive and treat people [93].

Respect from others is all the more important because, according to some, it is an essential condition for maintaining self-respect [116]. To illustrate, in the early stages of human development, self-respect or a sense of subjective dignity is initially reflected by the image mirrored by one's parents. Subsequently this self-respect must be continually nurtured through interpersonal relationships throughout one's life [10]. In fact, reciprocal recognition (i.e., seeing oneself in others) is fundamental to establishing any relationship, and underpins personal and social self-determination [61, 95]. Indeed, some argue that this mutual recognition is essential not only for defining oneself, but also for shaping one's social world [61]. In ethical terms, this mutual recognition can contribute to self-respect by opening up an intersubjective space of shared validation, where individuals can assess their conduct and perceive themselves in an honorable light through the eyes of others [95]. We believe that this process, where self-respect is developed and the individual defined through a dialogical dynamic between "self and other," holds very great promise for understanding and appreciating the inherently relational dimension of dignity.

Respect (both self-respect and respect from others), and its relationality, plays a fundamental role in various conceptions of dignity. Recognizing this commonality can serve as an initial step for building bridges between approaches to dignity seen as fundamentally opposed. Nevertheless, the relational conception of dignity is still insufficiently explored and would warrant greater attention in future discussions.

A Multidimensional View of Dignity Worth Exploring

The multidimensional perspective on dignity articulated by Leget stands out in our review as particularly interesting. This approach aims to integrate the concerns of both traditional conceptions of dignity (both subjective/autonomist and ontological) and, drawing on Ricoeur's work [167], emphasizes the "social and relational" dimension of dignity, a focus recently highlighted by care ethicists and feminist philosophers. In fact, Leget, building on Ricoeurian and relational care ethics, proposes a multidimensional conception of dignity not to challenge traditional views or resolve debates but rather aims to provide a possible way out of the ongoing conflict between them and to circumvent the impasse. While this scoping review does not claim that this approach is the key to the debate (which would require further philosophical and argumentative study to verify), it appears worthy of further exploration for three reasons.

The first idea worth considering about this multidimensional conception of dignity is its overlap with the concerns of ethical and feminist philosophers. Indeed, since the late 1990s, ethical and feminist philosophers have highlighted the deeply relational dimension of human life. And they have emphasized the (potentially oppressive) socio-cultural contexts within which individual preferences and choices are formed, shaped, directed, exercised, or constrained. In recent decades, several feminist philosophers have also emphasized the central role that "others" play in identity formation and self-perception. Namely, we can think of philosopher Margaret Urban Walker [168],

who is rethinking the notion of dignity by advocating for a conception she describes as “humanized,” which is to be understood in a “fully relational” sense. She argues that an adequate understanding of dignity should not be limited to recognizing attributes of agency and rationality in human subjects (i.e., confined to seeing human dignity solely as the full and free exercise of rational attributes). In fact, for her, dignity should also consider “The relations and responses [...] that join us in what human beings recognize as particularly modes of connection [...] in and through which we learn responses, responsibilities, and feelings that embody appropriate acknowledgments” [168, p. 177]. That is why she suggests that dignity is an “interpersonally effective standing” [168, p. 179]. Just as Leget talks about dignity as an “intersubjective category,” it seems inconceivable to Walker to conceptualize it independently of its deeply relational dimension.

The second idea worth considering concerning Leget’s multidimensional conception of dignity is its “synergistic” quality. Indeed, for Leget, dignity should be conceived as the product of a synergy between three fundamental dimensions: (1) the subjective dimension, (2) the intrinsic dimension, and (3) the social/relational dimension of dignity. Although each of these dimensions has its own gaps and limitations when considered in isolation, conceiving them as interconnected and synergistic would, in his view, mitigate their specific weaknesses and provide a more precise and complete understanding of dignity.

The third significant aspect of Leget’s multidimensional conception of dignity is its recognition of the dynamic and fluid nature of dignity. This intuition, often overlooked by traditional conceptions of dignity, is supported by empirical studies. Indeed, some authors working on medically assisted death show that the sense of one’s own dignity is dynamic, unstable, and vulnerable. It evolves over time and varies according to individual and collective contexts. For example, in their analysis of qualitative studies, Rodríguez-Prat and Leeuwen [57] observed that

the feeling of dignity among people who wish to hasten their death is influenced by several factors, including social (or relational), as well as physical, psychological, and spiritual factors, which in turn are further shaped by the experience of severe illness. At the societal level, the ontological or intrinsic notion of dignity, typically regarded as stable and a moral benchmark [9], is also described by Leget [80] as dynamic and unstable. He argues that dignity is vulnerable, and subject to being undermined or contested (he precises that conceptions of intrinsic dignity "are as vulnerable as their authority or plausibility is" [80, p. 949]).

Arguing that "[c]oncepts like dignity are powerful tools to organize the world we live in" [80, p. 950], Leget analyzes what he calls "dying with dignity" through the lens of care ethics, applying his multidimensional conception of dignity in practice. He concludes that "dying with dignity should refer to a situation in which both the dying person is supported in his or her self-esteem and those surrounding the dying person act out of solicitude upholding an attitude of respect" ([80, p. 952], our emphasis). Dignity, which is not conceived outside the intersubjective space, is "constituted and upheld by people who are interrelated in caring relationships" [80, p. 952]. Again, Leget aligns with Walker [168], for whom dignity, as an ideal of human interaction, recognition, and concern, has "a normative power." We find these ideas particularly compelling when considering medically assisted death, as they suggest that the phenomenon extends well beyond individual choices [149] and also engages ethical considerations that clearly impact society as a whole.

Social issues to be clarified in relation to the ordinary concept of dignity

From a societal perspective, enhancing our comprehension of dignity in the context of medically assisted death is crucial, given its omnipresence in the public space and discussions, debates, and media coverage [74, 142]. Among other things, the ordinary concept of dignity and

common discourses on dignity—specifically the ones surrounding dying with dignity—makes dignity a tool for constructing ways of thinking and acting [10]. However, similar to other practical language tools, the term "dignity" can be misleading, or even be harmful if it is used in a way that has a negative effect on specific categories of already oppressed or marginalized people [80].

In this context, some studies highlight several issues affecting severely ill or elderly people: the stigma and exclusion they experience their apprehension of becoming a burden or losing control over their lives, the belief that such a life is not worth living, and the link between these factors and the desire to hasten death [30, 57, 75, 155]. Such studies point to unresolved questions and underscore the need for further research at the theoretical, argumentative, and empirical level. How significantly do prevailing views on the nature of dignity at the end of life shape the self-perceptions of gravely ill individuals and influence their consideration of assisted dying? Is it possible that these people have internalized negative stereotypes that portray dependency, vulnerability, and old age as undignified states of being [75]? Does the prevalent conception of dignity, when closely associated with control, inevitably result in choosing to hasten death [10, 169]? Does this preclude the possibility of considering other perspectives and making different choices? Could it be that the high value Western societies place on autonomy, independence and self-sufficiency actually undermines those who are no longer autonomous, stripping them of their identity [14] and, consequently, of their dignity? Such questions deserve further research and debate.

2.4.2 Recommendations

Like some authors, we postulate the importance of identifying and examining the ideas, frameworks and influences that, in our societies, define the contours of dignity and associated concepts such as dependence and vulnerability [75, 92, 170]. We could achieve this by exploring

the understanding of dignity held by those who are considering medically assisted death, while also highlighting the prevalent ideas and discourses in the collective space. In this respect, Leget's [80] multifaceted conception seems to us an interesting tool to explore. Especially since this approach doesn't seem to have been really taken up yet. First and foremost, this exercise would help us better understand the subtleties of the construction, experience and understanding of dignity, allowing us to break away from what some authors condemn as the dominance of narrow and uniform discourse on what constitutes a "good death" [169]. Second, the analysis would fuel and elevate the discussion on medically assisted death above the current binary discourse and disembodied theoretical debate. This approach is even more relevant since medically assisted death is still one of the most socially and politically controversial issues in North America and Europe [39]. Additionally, considering the small number of empirical studies identified in this Scoping Review, there seems to be a need for more empirical data about conceptions of dignity as embraced by individuals themselves, irrespective of the different theoretical approaches reviewed here. For example, in Quah et al.'s [156] systematic review of "Stakeholder Perspectives of Dignity and Assisted Dying" between 2001 and 2021 of the 663 references initially reviewed, 88 were selected, and only 13 specifically addressed the patients' point of view on medically assisted death. Of these, only 4 were studies conducted among patients.

2.4.3 Limitations

This review was limited to references in English and French, which inevitably limit its scope. In addition, our focus was put on a Western perspective of dignity and was therefore necessarily colored by dominant Western values. This choice, since the debate surrounding medically assisted death is most prevalent in North America, Europe or Australia, have necessarily resulted in the neglect of other perspectives nourished in other cultures. For example, discussions

based on Confucian [171, 172] or Buddhist [173] ethics were not considered, although they would probably have provided complementary points of view. Future comparative analyses by culture could be beneficial.

2.5 Conclusion

Although, as Muders [42] asserts, dignity has not yet found its rightful place, and the multifaceted analysis it deserves in the debate on medically assisted death, the avenues for reflection proposed by Leget [80] could help remedy these shortcomings. By taking a more in-depth look at the relational aspect of dignity without ignoring its other, more “traditional” dimensions, we could come to a more comprehensive and nuanced conception of the concept that might, as Dige [17] hopes, make room for normatively richer positions on an issue as sensitive for our societies as medically assisted death.

RÉFÉRENCES (selon le style Vancouver)

1. McCrudden C. In pursuit of Human Dignity. An Introduction to Current Debates. In: McCrudden C. editor. Understanding Human Dignity. Cary, NC: Proceedings of the British Academy Oxford University Press; 2013. p. 1-42.
2. Hollenbach D. Human Dignity: Experience and History, Practical Reason and Faith. In: McCrudden C, editor. Understanding Human Dignity. Cary, NC: Proceedings of the British Academy Oxford University Press; 2013. p. 123-39.
3. Van Der Graaf R, van Delden JJM. Clarifying appeals to dignity in medical ethics from an historical perspective. Bioethics. 2009;23(3):151-60. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2008.00646.x>
4. Hemati Z, Ashouri E, AllahBakhshian M, Pourfarzad Z, Shirani F, Safazadeh S, et al. Dying with dignity: a concept analysis. J Clin Nurs. 2016; 25(9-10):1218-28. doi:10.1111/jocn.13143
5. Rigaux F. Les sources philosophiques de l'intangibilité de la dignité humaine. Bull Acad R Belg. 2001; 12(7):561-98.
6. Ackerman FN. Death, Dying and Dignity. The Proceedings of the Twentieth World Congress of Philosophy. Philosophy Doc Ctr. 1999; 1: 189-201.
7. Jones DA. Is Dignity Language Useful in Bioethical Discussion of Assisted Suicide and Abortion? In: McCrudden C, editor. Understanding Human Dignity. Cary, NC: Proceedings of the British Academy Oxford University Press; 2013. p. 525-38.
8. Kluge EHW. Euthanasia and the Individual. In: Kluge EHW. The Ethics of Deliberate Death. Port Washington, N.Y.: Kennikat PR; 1981. p. 30-51.
9. Pullman D. Dying with Dignity and the Death of Dignity. Health Law J. 1996;4: 197-219.
10. Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. J Palliat Care. 2001;17(2):93-101.
11. Behuniak SM. Death with "dignity": The wedge that divides the disability rights movement from the right to die movement. Politics Life Sci. 2011;30(1):17-32. Available from : <http://www.jstor.org/stable/41417941>
<https://www.cambridge.org/core/journals/politics-and-the-life-sciences/article/abs/death-with-dignity-the-wedge-that-divides-the-disability-rights-movement-from-the-right-to-die-movement/C1ACCBAB074E0D41566C1905D6334064>
12. Burnier D. *L'évidence des croyances éthiques: Analyse socio-rhétorique des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise «mourir dans la dignité»*. [PhD thesis on the Internet]. Ottawa: University of Ottawa; 2017 [cited 2024 Apr]. Available from: <https://ruor.uottawa.ca/items/57ad58be-7dde-46c9-af71-01c766774281>
13. Québec Assemblée nationale, Commission spéciale sur la question de mourir dans la d. Mourir dans la dignité: rapport. Québec: Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec; 2012. 180 p.

14. Chochinov HM. Dignity therapy: Final words for final days. Oxford, New York: Oxford University Press; 2012.
15. Côté M-C, Deleury É. Mourir dans la dignité, sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide: document de réflexion. Québec: Commission de l'éthique de la science et de la technologie; 2010. 17 p.
16. Daly TTW. Whose Dignity? Reflections on a Deceptively Difficult Term in Bioethical Debates. *Ethics Med.* 2013;29(3):151-65.
17. Dige M. Assisted Death, Dignity, and Respect for Humanity. *J Med Philos.* 2022;47(6):701-10. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac024>
18. Düwell M. On the Border of Life and Death : Human Dignity and Bioethics. In: Düwell M, Braarvig J, Brownsword R, Mieth D, editors. *The Cambridge handbook of human dignity: Interdisciplinary perspectives.* Cambridge: Cambridge University Press; 2014. p. 526-34.
19. Fernandes AK. Euthanasia, Assisted Suicide, and the Philosophical Anthropology of Karol Wojtyła. *Christ Bioeth.* 2001;7(3):379-402. Available from :
20. Kuře J. Everything Under Control : How and When to Die – A Critical Analysis of the Arguments for Euthanasia. In: Kuře J, editor, *Euthanasia- The «Good Death» controversy in humans and animals.*, [Internet]. Rijeka: InTech Open; 2011. p. 127-64. Available from: <http://dx.doi.org/10.5772/767>.
21. Marin I. La dignité humaine, un consensus? *Esprit.* 1991(2):97-101.
22. Mélançon MJ. Signification(s) de “Mourir dans la dignité”: le Québec en débat. In: Baumbach-Knopf C, Kunzmann P, Knoepffler N, editors. *Anerkennung, Sterben, T. Kulturen Der Würde.* Much: Herbert Utz Verlag GmbH, Collection ta ethika, band 14; 2014, p. 161-180. Available from: http://classiques.uqac.ca/contemporains/melancon_marcel_j/significations_mourir_dans_la_dignite/significations_texte.html
23. Sulmasy DP. Death, Dignity, and the Theory of Value. *Ethical Perspect* [Internet]. 1 avril 2002 [cited 21 th june 2024];9(2):103-18.
24. Sumner LW. Dignity through Thick and Thin. In Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
25. Thiel M-J. Chapitre 4. Human dignity: intrinsic or relative value? *J Int Bioethique.* 2010;21(3):51-62.
26. Battin MP. Could Suicide Really Be a Fundamental Right? In Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
27. Le Coz P. Chapitre 1. Dignité et liberté: vers une contradiction insoluble? *J Int Bioethique.* 2010;21(3):15-27.

28. Mackellar C. Human Dignity and Assisted Dying. *Islam Christ Muslim Relat.* 2007;18(3):355-66. doi:10.1080/09596410701396105
29. Renaut A. La fin de vie et la question de la dignité. In : Ferry JM, editor. *Fin(s) de vie. Le débat.* Paris : Presses Universitaires de France, 2012, p. 415–41. <https://doi.org/10.3917/puf.eisa.2012.01.0415>
30. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *Plos one.* 2016;11(3). doi:10.1371/journal.pone.0151435
31. Saint-Arnaud J. Perspectives éthiques sur la signification de l'expression : mourir dans la dignité. *Frontieres.* 2011-2012;24(1-2):11-7.
32. Schüklenk U, van Delden J, Downie J, McLean S, Upshur R, Weinstock D. *Prise de décisions en fin de vie.* Ottawa, ON: Société Royale du Canada; 2011.
33. Muders S. Autonomy and the Value of Life as Elements of Human Dignity. In Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
34. Macklin R. Dignity is a useless concept. *BMJ.* 2003;327(7429):1419-20.
35. McCormick T. Human Dignity in End-of-Life Issues. From Palliative Care to Euthanasia. In: Dilley S, Palpant NJ, editors. *Human dignity in bioethics: From worldviews to the public square.* New York and London: Routledge Taylor & Francis Group; 2013. p. 264-281.
36. Pinker S. The stupidity of dignity. *New Repub.* 2008;28(05.2008), 28-31.
37. Rosen M. Dignity: The case against. In: McCrudden C, editor. *Understanding Human Dignity.* Cary, NC: Proceedings of the British Academy; Oxford University Press; 2013. p. 143-154.
38. Ricot J. La dignité, une notion redoutablement polysémique. *Penser la fin de vie.* Rennes: Presses de l'EHESP; 2019. p. 229-61.
39. Gandsman A, Burnier D. “Can’t you at least die with a little dignity?” The Right to Die Debates and Normative Dignity. *BioethiqueOnline.* 2014;3.
40. Dilley S, Palpant, NJ. Human Dignity in the Throes? An Introduction to the Volume. In: Dilley S, Palpant NJ, editors. *Human dignity in bioethics: From worldviews to the public square.* New York and London: Routledge Taylor & Francis Group; 2013. p. 3-18.
41. Goffi JY. 5. Arguments déontologiques à propos de l’euthanasie : dignité humaine et droits [Internet]. Cairn.info. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2004 [cited 2024 Jun 21]. p. 85–108. Available from : <https://www.cairn.info/penser-l-euthanasie--9782130543145-page-85.htm>
42. Muders S. Introduction. In: Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10] Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>

43. Dresser R. Human Dignity and the Seriously Ill Patient. In: Pellegrino, ED, Merrill TW, Schulman A, editors. Human dignity and bioethics. Washington: President's Council on Bioethics (PCBE); 2008. p. 505-512.
44. Richard L-A, L'Heureux M. Plaidoyer pour une mort digne: les raisons de nos choix et les choix de soins appropriés en fin de vie. Québec: Presses de l'Université Laval; 2011.
45. Bolduc H. Mourir dans la dignité : l'ultime liberté. Vie Vieillissement. 2010;8(3):27-30.
46. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. Implement Sci. 2010;5(1) : 69. doi: 10.1186/1748-5908-5-69. PMID: 20854677; PMCID: PMC2954944.
47. Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evid Synth. 2020;18(10):2119-26.
Available from: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4687342/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>.
48. Pham MT, Rajić A, Greig JD, Sargeant JM, Papadopoulos A, McEwen SA. A scoping review of scoping reviews: advancing the approach and enhancing the consistency. Res Synth Methods. 2014;5(4):371-85.
49. Dijkers M. What is a scoping review? KT Update [Online]. 2015[cited 2023 Dec 10];4 (1). AVAILABLE from: https://ktdrr.org/products/update/v4n1/dijkers_ktupdate_v4n1_12-15.pdf
50. Pleschberger S. Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. Age Ageing. 2007;36(2):197-202. doi:10.1093/ageing/afl152
51. Feuillet-Liger B. The Case for a Limited Use of Dignity as a Legal Principle. In: Feuillet-Liger B, Orfali K, editors. The Reality of Human Dignity in Law and Bioethics. Cham, Switzerland: Springer; 2018. p. 289-318.
52. Kass LR. Defending Human Dignity In: Pellegrino, ED, Merrill TW, Schulman A, editors. Human dignity and bioethics. Washington: President's Council on Bioethics (PCBE); 2008. p.297-330.
53. De Koninck T. Dignité humaine et fin de vie. Diogene. 2016;253(1):15-31. doi:10.3917/dio.253.0015
54. De Koninck T. La prétendue «aide médicale à mourir» et la dignité humaine. Droit Cult. 2018(75):183-202.
55. Marcoux I, Assemblée nationale du Québec. Consultations particulières et auditions publiques sur la question du " Droit de mourir dans la dignité". Québec : Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale du Québec; 2010.
56. Reichstein A. Relational dignity and assisted dying for persons deprived of liberty. Int J Prison Health. 2023; 19(2):230-40.

57. Rodríguez-Prat A, Leeuwen E. Assumptions and Moral Understanding of the Wish to Hasten Death: A Philosophical Review of Qualitative Studies. *Med Health Care Philos.* 2018;21(1):63-75.
58. Allmark P. Death with dignity. *J Med Ethics.* 2002;28(4):255-7. doi:10.1136/jme.28.4.255
59. Campbell CS. Northwest Passages: Some Lessons from Ten Years of Death with Dignity. *Philos Contemp World.* 2009;16(1):66-78.
60. Dresser R. Death with dignity: contested boundaries. *J Palliat Care.* 2004;20(3):201-6.
61. Ferry, JM. De la dignité humaine. In : Ferry JM, editor. *Fin(s) de vie. Le débat.* Paris : Presses Universitaires de France, 2012, p. 495-511. <https://doi.org/10.3917/puf.eisa.2012.01.0495>
62. Gastmans C. Caring for a Dignified End of Life in a Christian Health-Care Institution: The View of Caritas Catholica Vlaanderen. *Ethical Perspect.* 2002;9(2-3):134-45.
63. Genuis QIT. Dignity reevaluated: A theological examination of human dignity and the role of the Church in bioethics and end-of-life care. *Linacre Q.* 2016;83(1):6-14. doi:10.1179/2050854915Y.0000000010
64. Grant-Frost D. Where's the humanity? Assisted dying is not the solution to providing dignity. *Eur J Palliat Care.* 2012;19(4):193-4.
65. Holm S. Undignified Arguments. *Camb Q Healthc Ethics.* 2016;25(2):228-38.
66. Knaup M. Dying in Dignity. *Ethics Bioeth.* 2020;10(1-2):10-9.
67. La Marne P. La dignité dans le débat sur la fin de vie. *Esprit.* 2013(5):81-96.
68. Lossignol, DA, Dumitrescu C. Euthanasia, Dignity, Autonomy-A Reflection on Medicine In: Kuře J, editor, *Euthanasia- The «Good Death» controversy in humans and animals.*, [Internet]. Rijeka: InTech; 2011. p. 117-126. Available from: <http://dx.doi.org/10.5772/767>.
69. Martin HB, Sas DF. Autonomy vs. Selflessness at the End of Life. *Ethics Med.* 2015;31(2):109-23.
70. Meyer MJ. Dignity, Death and Modern Virtue. *Am Philos Q.* 1995;32(1):45-55.
71. Schirrmacher T. Medical Killing--An Evangelical Perspective. *Christ Bioeth.* 2003;9(2-3):227-44.
72. Thévenot X. Dignité et fin de vie : à l'occasion d'un Rapport du Comité national d'éthique. *Etudes.* 2000(sept. 2000):207-17.
73. Toombs SK. Living and dying with dignity: reflections on lived experience. *J Palliat Care.* 2004;20(3):193-200.
74. Van Brussel L. Autonomy and Dignity: A Discussion on Contingency and Dominance. *Health Care Anal.* 2014; 22(2), 174-191.
75. Van Wijngaarden E, Goossensen A, Leget C. The social-political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth

- living. J Eur Soc Policy. 2018;28(4):419-29. doi:
<http://dx.doi.org/10.1177/0958928717735064>
76. Callus T. Towards a Libertarian Application of Dignity in English Law: A Case Law Analysis. In: Feuillet-Liger B, Orfali K, editors. *The Reality of Human Dignity in Law and Bioethics*. Cham, Switzerland: Springer; 2018. p. 129-40. 10.1007/978-3-319-99112-2_9
77. Gormally L. Two Competing Conceptions of Human Dignity. In: Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from
<http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
78. Kaczor C, George RP. Death with Dignity. A Dangerous Euphemism. In: Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from
<http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
79. Landheer-Cieslak C, Langevin L. *La personne humaine, entre autonomie et vulnérabilité: Mélanges en l'honneur d'Édith Deleury*. Montreal : Éditions Yvon Blais; 2015.
80. Leget C. Analyzing Dignity: A Perspective from the Ethics of Care. *Med Health Care Philos*. 2013;16(4):945-52.
81. Lee P, George RP. The Nature and Basis of Human Dignity In: Pellegrino, ED, Merrill TW, Schulman A, editors. *Human dignity and bioethics*. Washington: President's Council on Bioethics (PCBE); 2008. p. 409-433.
82. Leheup BF, Ducrocq X. Débat sur l'euthanasie: du respect de l'autonomie à la négation de la dignité. *Med Palliat*. 2008;7(6):330-5.
83. Pellegrino ED. The Lived Experience of Human Dignity In: Pellegrino, ED, Merrill TW, Schulman A, editors. *Human dignity and bioethics*. Washington: President's Council on Bioethics (PCBE); 2008. p. 513-543.
84. Sulmasy DP. Dignity and Bioethics: History, Theory, and Selected Applications In: Pellegrino, ED, Merrill TW, Schulman A, editors. *Human dignity and bioethics*. Washington: President's Council on Bioethics (PCBE); 2008. p. 469-501.
85. Sulmasy DP. Death and Dignity in Catholic Christian Thought. *Med Health Care Philos*. 2017;20(4):537-43.
86. Yanke G. Deconstructing Dignity in Elisabeth Kübler-Ross's *On Death and Dying*. *Am J Bioeth*. 2019;19(12):46-7. doi:10.1080/15265161.2019.1674412
87. Goubau D. Dignity in Canadian Law, a Popular but Ambiguous Notion. In: Feuillet-Liger B, Orfali K, editors. *The Reality of Human Dignity in Law and Bioethics*. Cham, Switzerland: Springer; 2018. p. 191-201.
88. Ramsay H. Human dignity, death and euthanasia. *Philippiniana sacra*. 1999;34(101):247-72.

89. Côté M-C, Sambugaro J, Québec. Mourir dans la dignité : des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques : document de réflexion. Québec: Commission de l'éthique de la science et de la technologie; 2010.
90. Quante M. Quality of life assessment and human dignity: against the incompatibility-assumption. *Poiesis Prax.* 2005;3(3):168-80.
91. Mémeteau G. Propos à partir de et autour de l'euthanasie et de la dignité, ou «l'envers de l'histoire contemporaine». *NPG.* 2014;14(81):135-44.
92. Fox BM. Looking Behind the Fear of Becoming a Burden. *HEC Forum.* 2021. doi:10.1007/s10730-020-09420-w
93. Neuhäuser C, Stoecker R. Human dignity as universal nobility. In: Braarvig J, Brownsword R, Düwell M, Mieth D, editors. *The Cambridge Handbook of Human Dignity: Interdisciplinary Perspectives.* Cambridge: Cambridge University Press; 2014. p. 298-309. doi:10.1017/CBO9780511979033.036
94. Weber-Guskar E. Deciding with Dignity: The Account of Human Dignity as an Attitude and Its Implications for Assisted Suicide. *Bioeth.* 2020;34(1):135-41.
95. Moody HR. Why Dignity in Old Age Matters. *J Gerontol Soc Work.* 1998;29(2/3):13-38. doi:10.1300/J083V29N02_02
96. Vulliermet F. To Live Is to Die: A Virtue Account of Arguments for the Right to Die. *Ethics Bioeth (in Central Europe).* 2020;10(1-2):20-9.
97. Ricot J. Dignité et euthanasie. Nantes : Éditions pleins feux; 2003.
98. Vaillancourt J. Mourir dans la dignité : principaux enjeux et questions incontournables. *Vie Vieillessement.* 2010;8(3):33-8.
99. Pellegrino ED. Euthanasia and Assisted Suicide. In: Kilner JF, Miller AB, Pellegrino ED, editors. *Dignity and dying: a Christian appraisal.* Grand Rapids: Eerdmans Grand Rapids; 1996. p. 105-119.
100. Snead, OC. Human Dignity and the Law In: Dilley S, Palpant NJ, editors. *Human dignity in bioethics: From worldviews to the public square.* New York and London: Routledge Taylor & Francis Group; 2013. p 142-165.
101. Cohen-Almagor R. Reflections on the Intriguing Issue of the Right to Die in Dignity. *Isr Law Rev.* 1995;29(4):677-701.
102. Gormally L. Arguing from Autonomy and Dignity for the Legalization of Assistance in Suicide and Voluntary Euthanasia. *Acta Philosophica: Pontificia Universita della Santa Croce.* 2006;15(2):231-46.
103. Cohen-Almagor R. Autonomy, Life as an Intrinsic Value, and the Right to Die in Dignity. *Science and Engineering Ethics.* 1995;1(3):261-72.
104. Hunyadi M. Consentir à la mort consentie : la dignité dédoublée. In : Ferry JM, editor. *Fin(s) de vie. Le débat.* Paris : Presses Universitaires de France; 2012. p. 393-414. Available from <https://doi.org/10.3917/puf.eisa.2012.01.0393>.

105. Québec Assemblée nationale. Commission spéciale sur la question de mourir dans la d. Mourir dans la dignité: document de consultation. Québec: Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec; 2010. 37 p.
106. Engelhardt HTJ. Physician-Assisted Suicide Reconsidered: Dying as a Christian in a Post-Christian Age. *Christ Bioeth.* 1998;4(2):143-67.
107. Hall AC. To die with dignity: comparing physician assisted suicide in the United States, Japan, and the Netherlands. *Wash Univ Law Q.* 1996;74(3):803-40.
108. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open.* 2017;7(9). doi:10.1136/bmjopen-2017-016659
109. Simpson E. Harms to dignity, bioethics, and the scope of biolaw. *J Palliat Care.* 2004;20(3):185-92.
110. Reichstein A. A dignified death for all: how a relational conceptualisation of dignity strengthens the case for legalising assisted dying in England and Wales. *Human Rights Law Rev.* 2019;19(4):733-51.
111. Atkinson Smith M, Torres L, Burton TC. Patient Rights at the End of Life: The Ethics of Aid-in-Dying. *Prof Case Manag.* 2020;25(2):77-84. doi:10.1097/NCM.0000000000000392
112. Geerts N. *L'après-midi sera courte. Plaidoyer pour le droit à l'euthanasie.* Paris: Editions L'Harmattan; 2018.
113. Momeyer RW. Good Dying. In Momeyer RW, editor. *Confronting Death.* Bloomington, Indiana: Indiana University Press; 1988. p.65-85.
114. Momeyer RW. The Right to Choose Death. In Momeyer RW. editor. *Confronting Death.* Bloomington, Indiana: Indiana University Press; 1988. p.109-122.
115. Monod J, Pauling L, Thomson G. Le manifeste des prix Nobel: La notion de dignité. *Le Supplément (Paris 1970).* 1994(191):175-8. NOTE : The manifesto originally appeared in the Figaro newspaper on July 1, 1974.
116. Wellman C. A Legal Right to Physician-Assisted Suicide Defended. *Social Theory and Practice: Int Interdiscip J Soc Philos.* 2003;29(1):19-38.
117. Snead C. Human Dignity in US Law. In: Braarvig J, Brownsword R, Düwell M, Mieth D, editors. *The Cambridge Handbook of Human Dignity: Interdisciplinary Perspectives.* Cambridge: Cambridge University Press; 2014. p. 386-393.
118. Verspieren P. Une Apologie du Suicide. *Etudes.* 1988;368:171-6.
119. Román, B. (2011). Euthanasia: Between Personal Moral and Civic Ethics. In: Kuře J, editor, *Euthanasia- The «Good Death» controversy in humans and animals., [Internet].* Rijeka: InTech; 2011. p. 81-92. Available from: <http://dx.doi.org/10.5772/767>.
120. Ansuátegui Roig FJ, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. Euthanasia, Philosophy, and the Law: A Jurist's View from Madrid. *Camb Q Healthc Ethics.* 2009;18(3):262-9.

121. Fitzpatrick WJ. The Value of Life and the Dignity of Persons. In: Muders S, editor. Human dignity and assisted death [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
122. Gunderson M, Mayo DJ. Altruism and Physician Assisted Death. *J Med Philos.* 1993;18(3):281-96.
123. Ramsey, C. The Right to Die: Beyond Academia. *Monash Bioeth Rev.* 2016;34(1), 70-87.
124. Stoecker R. Dignity and the Case in Favor of Assisted Suicide. In: Muders S, editor. Human dignity and assisted death [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
125. Horn R, Kerasidou A. The Concept of Dignity and Its Use in End-of-Life Debates in England and France. *Camb Q Healthc Ethics.* 2016;25(3):404-13.
126. Wasserman D. Physical Disability, Dignity and Physician-Assisted Death. In: Muders S, editor. Human dignity and assisted death [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
127. Dworkin R. *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom.* New York: Knopf; 1993.
128. Hyde MJ. Defining "Human Dignity" in the Debate Over the (Im)Morality of Physician-Assisted Suicide. *J Med Humanit.* 2001;22(1):69-82.
129. L Espérance G. Le choix de mourir selon ses valeurs : le libre-arbitre dans la dignité. *Point en santé et services sociaux.* 2017;13(2):41-3.
130. Byk C. Euthanasie et dignité: entre compassion et droit. *Bioethikos.* 2010;4(2):164-70.
131. Clark AE. Autonomy and death. *Tulane Law Rev.* 1996;71(1):45-137.
132. Ménard J-P, Giroux M, Hébert J-C. Mettre en oeuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité: Québec : rapport du Comité de juristes experts; 2013.
133. Russell OR. Euthanasia. Justification and Specifications. Chap 9. In: Russell OR, editor. *Freedom to Die: Moral and Legal Aspects of Euthanasia.* New York: HUMAN SCI PR; 1975. p. 232-251.
134. Wiesing U. The Judgment of the German Federal Constitutional Court regarding assisted suicide: a template for pluralistic states? *J Med Ethics.* 2021, 48(8), 542-46. doi:10.1136/medethics-2021-107233
135. Cholbi M. Dignity and Assisted Dying. In: Muders S, editor. Human dignity and assisted death [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
136. Gentzler J. What Is a Death with Dignity? *J Med Philos.* 2003;28(4):461-87.

- 137.Klampfer F. Suicide, Euthanasia and Human Dignity. *Acta Anal.* 2001;16(27):7-34.
- 138.Baumann H, Schaber P. Human Dignity and the Right to Assisted Suicide. In: Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
- 139.Kerstein S. Hastening Death and Respect for Dignity: Kantianism at the End of Life. *Bioethics.* 2019;33(5):591-600.
- 140.McMahan J. Human Dignity, Suicide, and Assisting Others to Die. In: Muders S, editor. *Human dignity and assisted death* [1 online resource]. New-York, USA: Oxford University Press. 2017. [cited 2023 Dec 10]. Available from <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
- 141.Nethercott M. Human dignity and assisted suicide...Johnstone, Megan-Jane. *Death with Dignity.* ANMJ. 2013, October, 5.
- 142.Van Brussel L, Carpentier N. The discursive construction of the good death and the dying person: A discourse-theoretical analysis of Belgian newspaper articles on medical end-of-life decision making. *JLP.* 2012;11(4):479-99.
doi:<http://dx.doi.org/10.1075/jlp.11.4.01van>
- 143.Doucet H. Droit de mourir dans la dignité. *Vie et vieillissement.* 2010;8(3):7-14.
- 144.Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. *Psychooncology.* 2018;27(12):2840-6. doi:10.1002/pon.4900
- 145.Reitman JS. Wise Advocacy. In: Kilner JF, Miller AB, Pellegrino ED, editors. *Dignity and dying: a Christian appraisal.* Grand Rapids: Eerdmans Grand Rapids; 1996. p. 208-222.
- 146.Keating B, D'Astous M. Le rapport Mourir dans la dignité. *Relations.* 2012(761):34-5.
- 147.Barton ME. Oregon's oxymoron: the Death with Dignity Act. *Natl Cathol Bioeth Q.* 2004;4(4):739-54.
- 148.Coleman D. Assisted suicide laws create discriminatory double standard for who gets suicide prevention and who gets suicide assistance: Not Dead Yet responds to Autonomy, Inc. *Disabil Health J.* 2010;3(1):39-50. doi:10.1016/j.dhjo.2009.09.004
- 149.Koch T. Living Versus Dying "With Dignity": A New Perspective on the Euthanasia Debate. *Camb Q Healthc Ethics.* 1996;5(1):50-61.
- 150.Seymour J. Windows on Suffering: Sociological Perspectives on End-of-Life Care. In: Bromley H, Edwards S, Harrison P, Hiscock J, Hodge S, Hodgson P, et al. *Plenary Address to Annual BSA Medical Sociology Group Conference, Liverpool, 8th September 2007.* *Med Sociol online.* 2007;2(2):35-50.
- 151.Plaisted D. An Undignified Side of Death with Dignity Legislation. *Kennedy Inst Ethics J.* 2013;23(3):201-28.

152. Mikochik SL. Broken to the Hope: The Right to Life, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and Canada's Medical Assistance in Dying Act. *Natl Cathol Bioeth Q*. 2017;17(2):225-33.
153. Ramsey P. The Indignity of 'Death with Dignity'. *Hastings Cent Stud*. 1974;2:47-62.
154. Gerkrath J, Pichou M. Human Dignity in Luxembourg. In: Becchi P, Mathis K, editors. *Handbook of Human Dignity in Europe*. Cham: Springer International Publishing; 2017. p. 1-33. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27830-8_25-1
155. Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. *Palliat Med*. 2020;34(5):630-8. doi:10.1177/0269216320904607
156. Quah ELY, Chua KZY, Lua JK, Wan DWJ, Chong CS, Lim YX, Krishna L. A Systematic Review of Stakeholder Perspectives of Dignity and Assisted Dying. *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(2):e123-e36. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.10.004
157. Burnier D. Le ton d'évidence en éthique relève-t-il de la violence verbale? Analyse des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise sur la question de mourir dans la dignité. *Canadian Can J Bioeth*. 2019;2(2):42-50.
158. Lamau ML. Le recours à la notion de dignité dans les questions soulevées par la fin de la vie: La notion de dignité. *Le Supplément (Paris 1970)*. 1994(191):145-74.
159. Reagan P, Hurst R, Cook L, Zylicz Z, Otlowski M, Veldink JH, et al. Physician-assisted death: dying with dignity? *Lancet Neurol*. 2003;2(10):637-43. doi:10.1016/s1474-4422(03)00536-2
160. Brooks SA. Dignity and Cost-Effectiveness: A Rejection of the Utilitarian Approach to Death. *J Med Ethics*. 1984;10:148-51.
161. Kelly D. Dying patients with cancer reflected on implications of euthanasia. *Evid Based Nurs*. 2009;12(2):63. doi:10.1136/ebn.12.2.63
162. Al Rabadi L, LeBlanc M, Bucy T, Ellis LM, Hershman DL, Meyskens FL, et al. Trends in Medical Aid in Dying in Oregon and Washington. *JAMA Network Open*. 2019;2(8):e198648-e. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.8648
163. olde Scheper TM, Duursma SA. Euthanasia: the Dutch experience. *Age Ageing*. 1994;23(1):3-8. doi:10.1093/ageing/23.1.3
164. Christensen K. Kate Christensen speaks with Pat Matheny, a recipient of lethal medication under Oregon's Death with Dignity Act. Interview by Kate Christensen. *Camb Q Healthc Ethics*. 1999;8(4):564-8.
165. Rich BA. Baxter v. Montana: what the Montana Supreme Court said about dying, dignity, and palliative options of last resort. *Palliat Support Care*. 2011;9(3):233-7. doi:10.1017/S1478951511000186
166. Burnier D. A Battle of Words: "Dignity" and "Peace" in the Writings of Elisabeth Kübler-Ross. *J Palliat Care*. 2017;32(2):49-54. doi:10.1177/0825859717717154

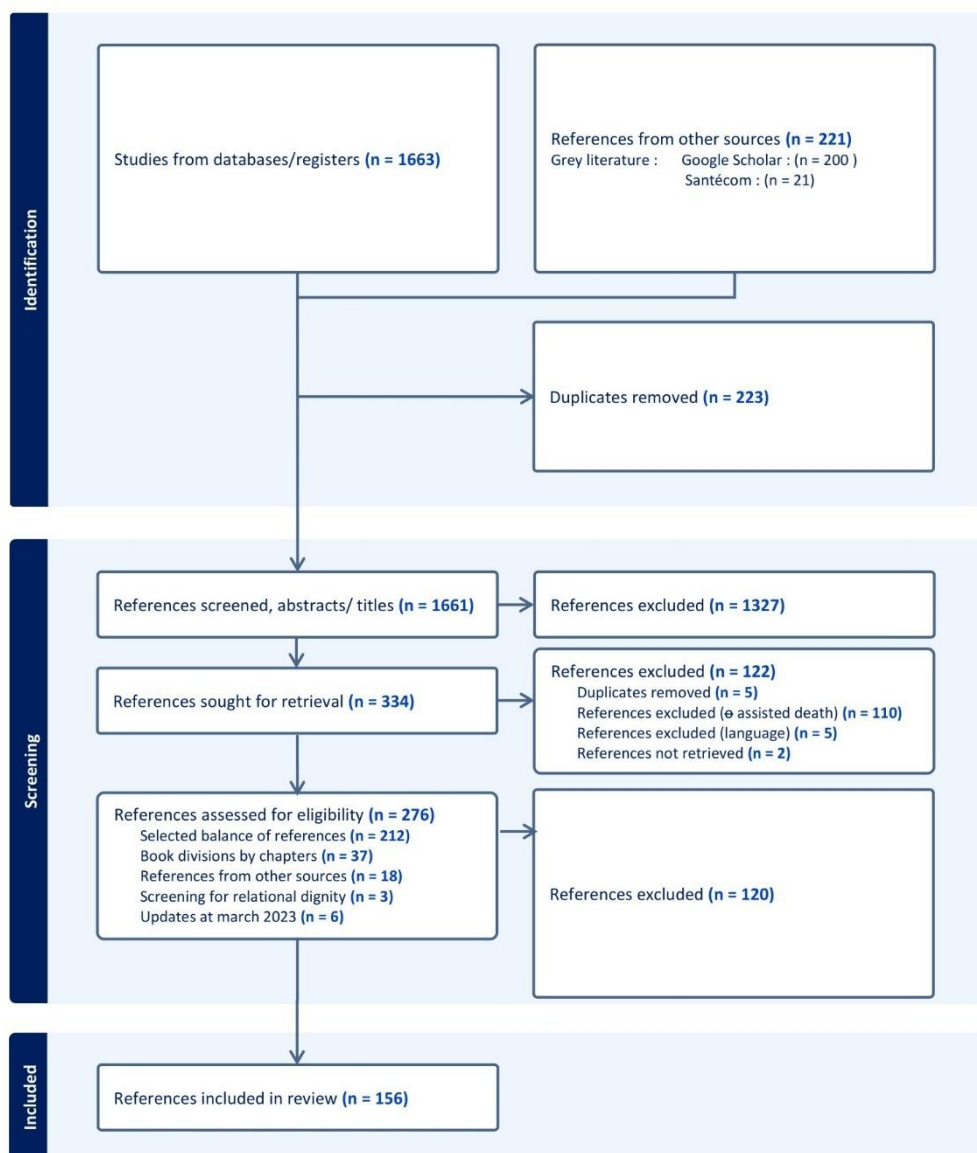
167. Ricoeur, P. *Oneself as another*. London: University of Chicago; 1992.
168. Walker MU. Humane Dignity. In: Leget C, Verkerk M, Gastmans C, editors. *Care, compassion and recognition: An ethical discussion*. Leuven: Peeters Press; 2011, p. 163–181.
169. Van Wijngaarden E, Sanders J. ‘I want to die on my own terms’: Dominant interpretative repertoires of ‘a good death’ in old age in Dutch newspapers. *Soc Sci Med*. 2022;311:115361. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115361>
170. Lemos Dekker N. Moral frames for lives worth living: Managing the end of life with dementia. *Death Stud*. 2018;42(5):322-8. doi:10.1080/07481187.2017.1396644
171. Li Y, Li J. Death with dignity from the Confucian perspective. *Theor Med Bioeth*. 2017;38(1):63-81. Available from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/death-with-dignity-confucian-perspective/docview/1911644940/se-2?accountid=14725>;
172. Lo, P.-C. (2010). Euthanasia and Assisted Suicide from Confucian Moral Perspectives. *Dao*. 9(1), 53-77.
173. Dorji N, Lapierre S. Perception of death and preference for end-of-life care among Asian Buddhists living in Montreal, Canada. *Death Stud*. 2022;46(8):1933-45. doi:10.1080/07481187.2021.1872713

Table 2: Example of search strategies

S3	S1 + S2	414	MEDLINE
S2	AB (Euthanas* OR "right to die" OR "assisted suicide" OR "medical* assisted suicide" OR "medical assistance in dying" OR "hasten death" OR death OR dying OR "droit à la mort" OR "aide médicale à mourir" OR "suicide assisté") OR SU (euthanasia and assisted suicide)	833,646	MEDLINE
S1	AB (dignit* OR dignified OR dignif* OR "perceived dignit*" OR "dignity loss" OR " loss of dignity" OR indignit*) AND AB (conception OR perception OR definition) OR SU dignity	1425	MEDLINE
S4	S2 + S3	390	CINAHL
S3	AB (Euthanas* OR "right to die" OR "assisted suicide" OR "medical* assisted suicide" OR "medical assistance in dying" OR "hasten death" OR death OR dying OR "droit à la mort" OR "aide médicale à mourir" OR "suicide assisté") OR SU (euthanasia and assisted suicide)	174,246	CINAHL
S2	(AB (dignit* OR dignified OR dignif* OR "perceived dignit*" OR "dignity loss" OR " loss of dignity" OR indignit*) AND AB (conception OR perception OR definition)) OR SU dignity	3.783	CINAHL
S1	AB (dignit* OR dignified OR dignif* OR "perceived dignit*" OR "dignity loss" OR " loss of dignity" OR indignit*) AND AB (conception OR perception OR definition)	531	CINAHL

Figure 1 : Flow diagram,

Concepts and definitions of dignity in relation to end-of-life and Medical Assistance in Dying



CHAPITRE 3 — APPROCHE THÉORIQUE ET ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Ce chapitre permettra de préciser et de justifier la posture théorique privilégiée et les choix méthodologiques ayant structuré les deuxième et troisième articles de cette thèse, qui suivront aux chapitres 4 et 5. La pertinence de recourir à un devis de recherche qualitatif et à une approche phénoménologique herméneutique ricoeurienne sera expliquée - tout en clarifiant les présupposés philosophiques de cette dernière - puis un modèle théorique sur la dignité sera ensuite développé et proposé. Enfin, les choix méthodologiques, soit l'échantillonnage, la collecte des données et les méthodes d'analyse, seront discutés.

3.1 Devis qualitatif

Rappelons que la présente thèse vise, dans un premier temps, à mieux comprendre le sens accordé à la dignité humaine, selon l'expérience et la perspective de personnes malades qui choisissent de recourir à l'AMM (ou y réfléchissent), une perspective recueillie de façon directe ainsi qu'à travers les propos de proches endeuillés. La complexité de cette réalité et sa dimension interrelationnelle ont été mises en évidence par la problématique de recherche et la recension des écrits. Dans cet ordre d'idées, une méthode de recherche qualitative s'est imposée. Car d'une part, l'approche qualitative, à travers l'analyse et l'interprétation dont elle est le lieu, vise non seulement la découverte et la compréhension du sens relatif à un phénomène, mais aussi à « mieux comprendre les processus à l'œuvre dans la dynamique psychique, interactionnelle ou sociale »

(Paillé et Mucchielli, 2021, p. 10). En effet, la construction du sens, inhérente à toute activité humaine et centrale à l'analyse qualitative, est inévitablement interactive :

Elle implique d'abord nous-mêmes dans notre relation avec des expériences passées ainsi qu'avec tout le savoir, les réflexions ou encore les enquêtes qui ont jalonné notre vie. Elle repose également sur autrui en tant qu'individu et en tant que collectivité. C'est à travers un ensemble d'interactions que les acteurs eux-mêmes se rencontrent, mais aussi construisent, des répertoires de sens qui deviennent disponibles pour interpréter les diverses situations de la vie. (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 78)

De même, l'aptitude de la recherche qualitative à appréhender un objet de recherche à la fois « complexe, multidimensionnel, historiquement situé, fondé sur des liens subjectifs » (Gaudet & Robert, 2018, p. 8), va de pair avec une capacité à englober des données hétérogènes (Pires, 1997). Ce faisant, la recherche qualitative peut potentiellement mettre en lumière l'émergence de plusieurs significations possibles tout comme elle peut démontrer combien, en lui-même, le sens se constitue de « plusieurs couches » (Paillé et Mucchielli, 2021) et ne peut donc être possédé une fois pour toutes. Il est donc peu surprenant que dans le champ du social, la recherche qualitative soit parfois vue comme un « éclaircisseur », car en s'attardant à « la pluralité des perspectives et la diversité des constructions sociales, elle reste sceptique face à toute définition décontextualisée des phénomènes sociaux et face à toute rationalité formelle qui tend à imposer une conception univoque de la réalité sociale » (Groulx, 1997, p. 69). Pour toutes ces raisons, face à une question aussi délicate et complexe que celle de la mort médicalement assistée, notre approche qualitative contribuera à une analyse à la fois plus riche et nuancée qui, le cas échéant, permettra aussi de saisir les « perceptions contrastées » (Groulx, 1997) entre les situations singulières des répondants et les idées communément partagées sur le sujet.

Enfin, cette recherche qualitative, en aspirant à enrichir le concept de la dignité humaine de façon inductive, à même le langage des répondants, fera écho à certains auteurs qui en appelaient à prendre en compte les préoccupations des « personnes réelles » (Dige, 2022) et qui dénonçaient

le manque de données empiriques concernant la perspective des patients quant à leur dignité dans un contexte de fin de vie (Agrawal et Ezechiél, 2002; Chochinov, 2012, Hawryluck, 2004) ou leur désir d'hâter leur mort (Borges Hernández-Marrero et Pereira, 2024). Ultimement, et c'est en second lieu l'objectif général de cette thèse, les données obtenues par le matériau de recherche seront mises en dialogue avec les connaissances théoriques existantes sur la dignité dans un contexte de mort assistée. Notamment par le biais du modèle théorique sur la dignité, élaboré à la section 3.3.

3.2 Approche phénoménologique

Parmi les différentes méthodes de recherche qualitative et aux fins de l'exploration de la dignité telle que vécue par des personnes envisageant une mort médicalement assistée, une approche phénoménologique semblait tout indiquée puisque précisément centrée sur le « monde vécu » des êtres humains (Gaudet et Robert, 2018). Et ce monde vécu, que vise à explorer la recherche phénoménologique, est composé de l'ensemble des expériences naturelles de l'être humain (Lamarre, 2003). En fait, expliquent Fortin et Gagnon (2022), la phénoménologie est à la fois une philosophie et une méthode de recherche. L'origine de ce courant de pensée remonte au début du XXe siècle alors qu'émerge, sous l'impulsion du philosophe Edmund Husserl²² (Giorgi, 1997), un questionnement renouvelé au sujet des fondements de la connaissance scientifique (Lyotard, 2004). Pour Husserl, si les méthodes privilégiées par des disciplines comme la physique et les mathématiques ont leur raison d'être, notamment les modèles hypothético-déductifs, les réalités humaines vécues subjectivement ou les questions d'ordre universel et existentiel, par

²² Selon Lyotard (2004), « l'acception » « pleine et entière » du terme *phénoménologie* remonte toutefois à Hegel, au début du XIXe siècle. Elle était alors définie comme la « science de la conscience ». Néanmoins, Husserl est considéré comme le père la phénoménologie en tant que tradition philosophique (Benner, 1994), une tradition qui a marqué grandement à la fois les sciences humaines et la recherche qualitative qui y est conduite.

exemple, ne peuvent toutefois être comprises de cette façon (Gaudet et Robert, 2018; O'Reilly et Cara, 2020). Ainsi, sous l'inflexion d'Husserl, la phénoménologie propose d'éclaircir la nature des phénomènes humains, en tentant de saisir le sens des expériences immédiates, « avant toute théorisation ou conceptualisation scientifique » (Lamarre, 2003, p. 79). Dans le vocabulaire phénoménologique, on parle de remonter à la « chose même », soit celle « que l'on perçoit, à laquelle on pense, de laquelle on parle » mais sans forger d'hypothèses en amont (Lyotard, 2004, p. 5).

Il convient ici de préciser le rôle essentiel joué par la conscience dans cette compréhension de l'expérience immédiate. En phénoménologie, la conscience est vue comme la faculté des êtres humains d'avoir une connaissance de certains éléments du monde (Lamarre, 2003). Elle constitue le rapport ou le lien des êtres humains au monde (Lamarre, 2003; Lyotard, 2004). Par conséquent, la phénoménologie considère la conscience comme le seul moyen d'accéder à tout ce qui est vécu ou donné dans l'expérience et le lieu de la signification donnée à cette même expérience (Lamarre, 2003; O'Reilly et Cara, 2020). C'est à ce niveau que se situe l'exploration du chercheur s'inscrivant dans la tradition husserlienne. Ce n'est donc pas le monde « tel qu'il est » qui est l'objet de son investigation, mais le *monde vécu* (Gaudet et Robert, 2018), disions-nous. Dans cette optique, le phénoménologue tentera d'étudier les « expériences non scrutées, aux profondeurs du "ressenti" qui n'est pas dénaturé par les cadres conceptuels » (Gaudet et Robert, 2018, p. 44), en d'autres termes « tout ce qui se présente à la conscience, exactement comme cela se présente » (Giorgi, 1997, p. 341-342). Et la seule façon pour lui d'y arriver est de solliciter les personnes ayant elles-mêmes vécues lesdites expériences et qui sont considérées comme en étant les expertes (Gaudet et Robert, 2018). En contrepartie, le chercheur devra de son côté mettre entre parenthèse toute connaissance se rapportant au phénomène (Giorgi, 1997), un exercice parfois appelé *épochè*. Après avoir fait ressortir ce vécu « antérieur à toute rationalisation, à toute thématization » il s'agira

ensuite de « reconstituer sa signification » (Lyotard, 2004, p. 52) pour en faire ressortir puis, ultimement, décrire, l'essence du phénomène (Gaudet et Robert, 2018) ou l'*eidōs*, c'est-à-dire l'invariant, « ce en quoi la "chose même" se révèle dans une *donation originnaire* » (Lyotard, 2004, p. 12).

3.2.1 Approche phénoménologique herméneutique

La phénoménologie est traversée par plusieurs écoles de pensée, dont les deux principales sont la phénoménologie descriptive transcendantale et la phénoménologie herméneutique, aussi appelée *interprétative*²³ (Fortin et Gagnon, 2022; O'Reilly et Cara, 2020). Si la première se rattache à la pensée husserlienne dont nous venons de donner un très bref aperçu, la seconde est essentiellement associée aux travaux du philosophe Martin Heidegger qui a critiqué l'œuvre d'Husserl, et a cherché, tout en la poursuivant, à pallier les faiblesses qu'il y décelait. Heidegger a ici été à l'origine d'une forme de renversement de « la dominance de la conscience, énoncée par Husserl, par celle de l'existence » (Lamarre, 2003, p. 43). Pour Heidegger,

avant de tenter de comprendre les phénomènes humains tels qu'ils se présentent à la conscience, il faut d'abord élucider la structure fondamentale de l'existence de l'être humain, soit comprendre comment cet étant, différent de tous les autres, fait l'expérience du monde, pour ensuite, dans un second temps, s'interroger sur la complexité des comportements humains par le biais de notre conscience (Lamarre, 2003, p. 46).

Tout en saluant l'œuvre de Heidegger comme l'une « des plus éclairantes sur la conception de l'être et de l'existence », Anne-Marie Lamarre (2003), docteure en psychopédagogie, reconnaît que le projet ultime de Heidegger, soit « l'édification d'une métaphysique générale, c'est-à-dire une réflexion sur les fondements de l'existence » (p. 47), n'est en quelque sorte jamais parvenu à

²³ Les typologies de la phénoménologie, comme méthode, présentent des variabilités. Par exemple, Carpenter (2011) parle de phénoménologie descriptive, de phénoménologie des essences, de phénoménologie des apparences, phénoménologie réductrice, phénoménologie constitutive, etc. Gaudet et Robert (2018), quant à elles, distinguent trois écoles de pensées : la phénoménologie transcendantale, existentialiste et herméneutique.

son plein aboutissement. En effet, l'analyse de Heidegger n'a pas pu le « mener à la constitution d'une métaphysique telle qu'[il] l'entendait » (p. 48). Car comme elle l'explique :

l'homme n'est pas l'unique auteur de sa compréhension, il ne peut donc laisser émerger une explication générale qui lui soit propre. Il n'est pas seul auteur puisqu'il se comprend en fonction de tout ce qui l'entoure et fait partie de lui, soit sa culture, sa tradition, son histoire, etc. (Lamarre, 2003, p. 48).

Pour la philosophe française Corine Pelluchon (2009) qui, dans un essai intitulé *L'autonomie brisée*, mobilise certaines théories philosophiques pour analyser des questions concrètes relevant de la bioéthique, la pensée heideggerienne interroge à plusieurs égards et en premier lieu dans sa conception du rapport de l'être – ou l'homme – (qu'on peut *rattacher* au terme *Dasein*) au monde et à autrui. En effet, explique-t-elle, selon Heidegger, « le Dasein est de prime abord et le plus souvent perdu dans son « monde²⁴ ». Il est non-vérité. Il est recouvert par le « "On" » (Pelluchon, 2009, p. 189). De ce fait, dans sa quête d'authenticité et afin de pouvoir en venir à exprimer son *soi* propre, le *Dasein* est appelé à « s'arracher » à ce monde afin de « dévoiler, retrouver une vérité recouverte par la vie avec les autres. [Car] Le monde ambiant (...) est essentiellement non-vérité » (Pelluchon, 2009, p. 189). Pourtant, affirme Pelluchon (2009), « [l]'invention de soi n'est pas possible sans la participation au monde ambiant. Celui-ci (...) n'est pas seulement l'occasion d'un retour à soi pensé comme arrachement à un mode d'être inauthentique » (p. 189). En outre, au sujet du rapport à autrui, Pelluchon (2009) déplore que : « [c]e schéma encore romantique par lequel Heidegger pense l'authenticité témoigne d'un conflit entre moi et les autres, d'une séparation des consciences et, en dépit de ce qui est dit de l'être-au-monde, d'une extériorité de moi et du monde » (Pelluchon, 2009, p. 189).

²⁴ Comme l'explique Lamarre (2003), le *monde*, en phénoménologie herméneutique, « est ce en quoi l'être existe et s'épanouit, c'est le monde de la vie (...) où se déroule l'expérience quotidienne, toujours présupposé, lié à la subjectivité et donc essentiellement historique » (p. 63).

Selon Pelluchon, cette perspective s'avère délétère quand vient le temps d'analyser et rendre compte du vécu des personnes malades et en perte d'autonomie, appelées à s'en remettre à autrui, tout comme elle entrave notre façon de penser notre solidarité avec elles. Elle reproche par ailleurs à Heidegger de ne pas avoir « fait de place à la fragilité (...) [ni] développé une phénoménologie de la passivité permettant de penser la responsabilité pour l'autre (substitution) à partir de l'altérité en soi, c'est-à-dire de la rencontre de l'autre, mais aussi de ma propre vulnérabilité » (Pelluchon, 2009, p. 191). Enfin, sur les plans social et politique, elle déplore qu'il n'ait pas « fait de place à la Cité, qui suppose l'appartenance des hommes à une communauté et l'intérêt du *Dasein* individuel pour le bien commun, défini ensemble » (Pelluchon, 2009, p. 191). Ultimement, Pelluchon (2009) exhorte à privilégier d'autres approches théoriques que celle d'Heidegger, notamment pour réfléchir sur le vécu des personnes âgées, malades et en perte d'autonomie, au sein de nos sociétés. Nous nous inscrivons dans cette ligne de pensée et nous éloignerons donc d'Heidegger.

Or, parmi les philosophes ayant contribué, après Heidegger, au « tournant herméneutique de la phénoménologie » (Grondin, 2003), se trouve Paul Ricoeur. Afin d'analyser le sens accordé à la dignité humaine selon l'expérience qu'en font des personnes malades envisageant l'AMM, et à la lumière des critiques précédemment évoquées sur la perspective heideggérienne, il nous est apparu judicieux de se tourner vers l'herméneutique ricoeurienne, car du point de vue de l'existence et de la structure fondamentale de l'être, elle met en lumière une dialectique impliquant une *passivité* et une *altérité*. Ce choix méthodologique s'inscrit par ailleurs dans le sillage de la proposition faite par d'autres chercheurs s'intéressant à la vulnérabilité et à l'aide médicale à mourir, comme l'éthicien et théologien néerlandais Carlo Leget (2013), un auteur que nous avons plusieurs fois évoqué dans les chapitres précédents. Plus précisément, en prenant appui (notamment) sur la pensée de Ricoeur (1990), Leget en vient à avancer un outil pragmatique

permettant d'analyser le rôle de la dignité dans les pratiques sociales de fin de vie, dont la mort médicalement assistée. À travers celui-ci, il conseille l'adoption d'une approche phénoménologique herméneutique afin d'explorer l'expérience vécue de la dignité de personnes malades dans pareils contextes. À ce sujet, il écrit :

Une approche phénoménologique et herméneutique est nécessaire : phénoménologique parce qu'il faudra comprendre le monde vécu par le patient (...), herméneutique parce qu'il faudra interpréter le discours de dignité du patient dans le cadre plus large de ses expériences vécues, en étant sensible aux nombreuses couches de signification et aux éventuelles incohérences qui peuvent être découvertes dans ces récits (Leget, 2013, p. 951, traduction libre)²⁵

Mais avant de nous attarder en détails à l'herméneutique ricoeurienne, de ses concepts philosophiques jusqu'à sa méthode d'analyse, il convient de préciser certains éléments propres à la méthode de recherche en phénoménologie herméneutique, en général.

3.2.2 Spécificités de la méthode de recherche phénoménologico-herméneutique

Sur le principe de fond, la phénoménologie-herméneutique recoupe la phénoménologie « husserlienne » ou « classique » (Lamarre, 2003, Vachon, 2010), soit l'appréhension des phénomènes par le retour aux choses mêmes. Mais sur certains aspects, bien entendu, l'herméneutique se distingue et il en découle des particularités propres à sa méthode.

Le travail d'interprétation

Si « la compréhension et la description de l'expérience humaine telle que vécue » (Fortin et Gagnon, 2022, p. 164) est la visée de la méthode phénoménologique au sens large, pour sa part, la méthode phénoménologico-herméneutique apporte un niveau supplémentaire d'interprétation au

²⁵ « (...) a phenomenological and hermeneutical approach is needed: phenomenological because one will have to understand the life world of the patient, including the existential constituents temporality, spatiality, intersubjectivity, embodiment and moods, hermeneutical because one will have to interpret the patient's dignity talk within the larger framework of the patient's lived experiences, beings sensitive to the many layers of meaning and possible inconsistencies that may be discovered in those narratives ».

matériel recueilli. En fait, d'emblée, pour l'herméneute, l'expérience telle qu'elle est exprimée par une personne « ne peut refléter entièrement la signification du phénomène; la description ne demeure qu'une part de ce que la personne comprend de sa propre situation » (Lamarre, 2003, p. 84). Partant de là, explique Lamarre (2003), il revient à l'interprète (chercheur herméneute) et à son participant d'entrer dans un « processus dialogique afin de dévoiler, dans la mesure du possible, ces aspects qui demeurent habituellement dissimulés en amont de la description » (p. 94). C'est pourquoi, poursuit-elle, « le caractère descriptif de la méthode prend davantage une valeur interprétative » (Lamarre, 2003, p. 94). Ce processus dialogique se poursuit dans le rapport au texte (c.-à-d., ici, la transcription de l'entretien), lorsque l'être qui va à la rencontre du texte, pour accéder à son sens, entre dès lors en relation avec lui (Paillé et Mucchielli, 2021).

De ce fait, le retour « aux choses mêmes » ne peut pas, selon cette approche, permettre d'« atteindre la "chose" pure et originaire comme le voulait Husserl » (Lamarre, 2003, p. 82); cette dernière restera toujours, pour les herméneutes, interprétée « en fonction de l'histoire personnelle et des préoccupations actuelles » de la personne (p. 82). Ainsi, Ricoeur (1986) oppose à l'idéalisme husserlien, « la nécessité pour toute compréhension d'être médiatisée par une interprétation » (p. 51). Or, si l'interprétation apporte une contribution à la compréhension, elle ne saurait en marquer le point final. Du point de vue philosophique, « l'hypothèse même de l'herméneutique (...) est que l'interprétation est un procès ouvert qu'aucune vision ne conclut » (Ricoeur, 1986, p.54).

Le rôle de l'interprète et sa distanciation non idéaliste

De ce fait, découlent aussi des spécificités quant au rôle de l'herméneute. Celui-ci se retrouve *in medias res*; un peu comme s'il arrivait « au milieu d'une conversation qui est déjà commencée », dans laquelle il tente de se repérer pour à son « tour y apporter [sa] contribution » (Ricoeur, 1986, p. 54). C'est pourquoi Paillé et Mucchielli (2021) expliquent que le rôle de

l'interprète va bien au-delà d'une simple lecture d'un texte, « il est une contribution au sens même de ce texte, ceci parce que le sens du texte ne réside pas exclusivement dans ce que l'auteur y a mis, il réside aussi dans sa compréhension par un interprète » (p. 155). Et pour parvenir à saisir le sens du texte et, ultimement, comprendre le phénomène humain dont il est question, l'interprète doit d'abord se sentir interpellé personnellement par celui-ci, il doit avoir un lien avec la « chose » qui émerge et s'exprime (Lamarre, 2003, 2004). En même temps, il se doit aussi d'être conscient de ses préconceptions en lien avec le phénomène à élucider. Sans entreprendre une *epochè* au sens « d'une mise entre parenthèse radicale de ses préjugés » (Lamarre, 2003, p. 88), comme l'exige la phénoménologie classique, l'herméneutique parle plutôt de la nécessité pour l'interprète de clarifier « avec lui-même ses idées préconçues vis-à-vis du phénomène, de telle sorte que ses préconceptions n'influencent pas le processus d'analyse et d'interprétation, mais lui permettent au contraire de s'engager dans un authentique dialogue » (Lamarre, 2003, p. 87-88) avec le participant tout comme avec le texte (Fortin et Gagnon, 2022). Ricoeur (1986) parle ici d'une forme de distanciation herméneutique qu'il qualifie d'*epochè interprétée en un sens non idéaliste*.

Le cercle herméneutique

Cette rencontre d'un interprète, inévitablement habité par des attentes, avec le corpus à analyser, prend donc la forme d'un dialogue herméneutique (Paillé et Mucchielli, 2021). Ce faisant, l'interprète, avec ce qu'il est, entre dans la saisie de son objet phénoménologique qui, lui, « se définit en fonction d'un tout qui l'englobe, ce tout étant à son tour perçu en fonction de l'objet visé » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 152). C'est là le cercle herméneutique. Celui-ci permet de saisir l'objet en passant par l'« anticipation du tout à l'explication du détail, et vice-versa, jusqu'à la compréhension » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 153). Or, plus fondamentalement et selon la perspective herméneutique, cette circularité traduit aussi la façon avec laquelle se construit la

compréhension de soi et de la manière d'exister (Lamarre, 2003). Ainsi, une personne (c.à.d. participante à la recherche) peut partir de « l'image qu'elle se fait de ses propres actions quotidiennes pour accéder à la compréhension d'elle-même et inversement, pour saisir le sens de ses actions, [avoir] recours à sa propre compréhension de soi » (Lamarre, 2003, p. 95).

Ces éléments serviront en quelque sorte d'ancrages à notre méthode d'analyse herméneutique ricoeurienne, présentée plus en détails à la section 3.4.3. Toutefois, avant de présenter ces aspects plus techniques de la méthodologie, il convient d'abord de préciser les présupposés philosophiques de l'herméneutique de Ricoeur, qui permettront, au moment de l'interprétation des données, d'éclairer le phénomène étudié (Dahlberg et Dahlberg, 2020).

3.2.3. Herméneutique ricoeurienne et structure de l'être-au-monde

Comme le souligne Lamarre (2003, 2004), le point de départ de la réflexion des chercheurs herméneutes, à partir duquel ils peuvent interpréter les réalités humaines, ou phénomènes, est la *structure fondamentale de l'être et de son rapport indissociable avec le monde*. Elle devient leur « modèle d'interprétation des comportements humains » (Lamarre, 2004, p. 24). Dans une perspective ricoeurienne²⁶, la structure de l'être et de son rapport au monde est celle d'un soi *agissant et souffrant*, qui s'appréhende indirectement, qui « se construit par une longue et patiente interprétation de ce qui ne lui appartient pas, de ce qu'il ne pourra peut-être jamais entièrement posséder, d'un dehors qui peut être en lui-même, d'une étrangeté qui peut prendre le visage de l'autre » (Davidson et Michel, 2010, p. 3). C'est aussi un être qui est capable de promesse et d'être tenu responsable de ses actes. Voilà la structure fondamentale qui nous guidera dans l'interprétation

²⁶ Comme l'explique Vallée (2010b), « le projet d'une herméneutique du soi, tel que formulé dans *Soi-même comme un autre* (1990), peut être considéré comme l'aboutissement de la pensée de Ricoeur sur la question du sujet » (p. i). De sorte que les concepts, que nous résumerons ici, débordent le contenu de cet ouvrage de Ricoeur.

de l'expérience des personnes ayant participé à la recherche. Une structure dont voici des concepts-clés.

Un soi agissant et souffrant... décentré

La question de l'agir humain est tout-à-fait fondamentale dans l'œuvre de Ricoeur (Thomasset, 2018). Sa phénoménologie herméneutique est celle d'un sujet *agissant*, ou encore, suivant une expression qu'il affectionne, celle d'un *homme capable* (Maillard, 2011; Ricoeur, 2013). Selon cette perspective, ce qui est constitutif du soi, ce sont des capacités regroupées par Ricoeur en quatre sous-ensembles : pouvoir dire, pouvoir faire, pouvoir raconter et pouvoir être imputable ou responsable de ses actes (Maillard, 2011; Thomasset, 2018). Dans *Soi-même comme un autre*, Ricoeur (1990) introduit chacune de ces dimensions de l'agir humain par la question *qui?* (*qui parle? qui agit? etc.*). C'est au détour de la réflexion suscitée par chacune de ces questions, et au terme des réponses apportées, que s'atteste le soi, autrement dit « qu'il s'affirme (...) se désigne et se comprend lui-même comme celui qui peut » (Maillard, 2011, p. 236). L'appréhension directe de soi est donc impossible, puisque seules ces voies indirectes permettent d'en venir à se reconnaître et s'estimer « comme un soi capable » (Vallée, 2010b, p. 74).

En dépit de la place centrale accordée au thème de l'agir, Maillard (2011) rappelle que Ricoeur n'est pas pour autant seulement un philosophe de l'agir *pur*; il prend également en considération le *subir* et le *pâtir* humain, soulignant une corrélation originaire entre agir et souffrir (Ricoeur, 1990; Thomasset, 2018). Ainsi, il n'a de cesse d'évoquer l'homme *agissant* et souffrant (nous soulignons). Dans *Soi-même comme un autre*, Ricoeur (1990) développe un « trépied de la passivité » (p. 368) qui affecte le soi et participe à sa constitution : la chair ou le corps propre, la relation avec *l'étranger* (autrui) et enfin, le rapport à soi-même à travers la conscience (Maillard, 2011; Ricoeur, 1990; Vallée, 2010a). Ces trois formes de passivité, que nous expliquerons plus

loin, « relèvent d'une triple expérience d'altérité » (Arrien, 2007). Elles démontrent à la fois que le soi ne peut être « une totalité close » (Vallée, 2010a) et qu'il se construit au cœur d'une dialectique mettant en jeu des pouvoirs, des capacités, mais aussi des fragilités voire des incapacités. La phénoménologie de l'homme capable se voit ensuite associée par Ricoeur à une « méta-catégorie ontologique de l'être comme acte et comme puissance » (Maillard, 2011, p. 234). Maillard (2011) explique qu'ici, Ricoeur réinterprète l'ontologie aristotélicienne *dunamis-energia* et ce faisant, met en évidence le caractère incertain de l'actualisation des pouvoirs personnels; à ses yeux, les pouvoirs humains restent précaires (Maillard, 2011). En fait, Ricoeur conçoit une forme de dialectique « entre l'agir humain et le couple acte et puissance » (Vallée, 2010a, p. 36), inspirée également du conatus de Spinoza. Plus précisément, si l'agir humain se révèle être central pour Ricoeur, « le lieu privilégié où se manifestent l'acte et la puissance » (Vallée, 2010a, p. 36), il n'apparaît toutefois que sur « un fond d'être, à la fois puissant et effectif, sur lequel se détache l'agir humain » (Ricoeur, 1990, p. 357), l'acte et la puissance ayant « d'autres champs d'application que l'agir humain » (Ricoeur, 1990, p. 357). En d'autres termes, même si le soi se détermine à partir de ses capacités, ultimement, c'est « plutôt en relation à un fond d'être plus originaire » (Vallée, 2010a, p. 36) qu'il se comprend. D'après Ricoeur (1990), cette perspective invite à concevoir le soi de façon décentrée; c'est-à-dire comme un soi qui « ne domine pas ce qui fonde son être » (Vallée, 2010a, p. 36).

La volonté limitée ou la liberté incarnée

Cette conception du soi, ci-dessus, s'inscrit en droite ligne avec la réflexion ricoeurienne sur la problématique du sujet, réflexion qui a pris ancrage dans une rupture avec « la démarche moderne, d'inspiration cartésienne, cherchant dans le sujet un fondement absolu » (Vallée, 2010b, p. 89). En fait, quelque part entre les philosophies du sujet et celles du soupçon, à égale distance

entre « l'apologie » du Cogito cartésien et sa « destitution », Ricoeur (1990) propose un Cogito brisé, « décentré, mais néanmoins présent » (Vallée, 2010b, p.89). Un cogito dont, nous l'avons vu, l'« expérience est traversée par des formes de passivité et d'altérité qui conduisent à une interprétation moins exaltée de ses pouvoirs » (Maillard, 2011, p. 237). Mais aussi un Cogito qui s'oppose à l'idéalisme husserlien transcendantal auquel Ricoeur reproche de tendre vers une subjectivité absolue (Vallée, 2010b). À la place, Ricoeur postule donc un Cogito incarné, dont il faut prendre en compte le corps-propre et l'affectivité, afin d'être en mesure de décrire son expérience « intégrale » (Maillard, 2011; Vallée, 2010b).

Or, rapporte Vallée (2010b), la description du Cogito brisé faite par Ricoeur, utilise un langage également « brisé » pour rendre compte de l'unité du sujet, avec une terminologie qui exprime une inéluctable association entre volontaire et involontaire : décision et motif; mouvoir et pouvoir; consentement et situation. En bref, l'involontaire ne peut être compris en lui-même, seul le rapport entre volontaire et involontaire peut être intelligible (Ricoeur, 1963). Vallée (2010b) explique : « Dans cette réciprocité entre le volontaire et l'involontaire, l'activité de la volonté se réalise toujours en relation avec l'involontaire, qui fournit des motifs et des pouvoirs d'agir » (p. 23). Le corps, vu comme la source la plus élémentaire de motivations et, donc, d'involontaire (entre autres à travers les valeurs²⁷ et les besoins vitaux), occupe ici une place cruciale et rend compte de cette dynamique (Maillard, 2011; Vallée, 2010b). Notamment, en développant la première dialectique (décision/motif), « Ricoeur établit un rapport circulaire entre motif et projet selon lequel si le corps est au service des projets du vouloir, ces projets, eux, prennent source (en partie du

²⁷ Ricoeur (1963) entend ici des valeurs évaluées à l'aune de celle qu'a ma vie. Il écrit au sujet du corps : « je puis évaluer ma vie et la mesurer à d'autres biens; mais il est la source la plus fondamentale de motifs et le révélateur d'une couche primordiale de valeurs : les valeurs vitales; préférer d'autres valeurs (...) c'est proprement *mettre en jeu mon existence*, me sacrifier » (p. 82).

moins) dans les motivations de l'involontaire corporel » (Vallée, 2010b, p.18-19). Comme l'écrit Ricoeur (1990), « le "je peux" ne dérive pas de "je veux", mais lui donne racine » (p. 375).

En plus des formes corrélatives d'involontaire qu'il rattache aux facettes du volontaire -par exemple, les limitations ou résistances du corps-, Ricoeur (1963) ajoute trois formes d'involontaire absolu : le caractère²⁸, l'inconscient et la vie. Celles-ci sont des expériences encore plus radicales de passivité pour le Cogito (Maillard, 2011). Ce triple involontaire est inhérent à la condition humaine. Mais, de façon naturelle, il tend pourtant à être refusé, déplore Ricoeur (1963). Selon lui, ce triple refus, traduit le désir de l'être humain d'une liberté absolue ou titanesque, qui relève de l'idéalisme mais n'a pas grand-chose à voir avec la liberté véritable. « Le cogito brisé dispose au contraire d'une liberté "seulement humaine", c'est-à-dire d'une volonté qui doit inévitablement composer avec les limitations de l'involontaire » (Vallée, 2010b, p. 24). La liberté d'un être incarné, à laquelle on est appelé à consentir, pour éviter de s'enfoncer dans une illusion de toute-puissance.

La médiation ou le mode d'existence

L'être humain est aussi, pour Ricoeur, un être intermédiaire, en ce double sens qu'il est au croisement du fini et de l'infini²⁹, mais aussi que son mode d'existence est celui de la médiation (Vallée, 2010b). Ainsi Ricoeur (1960) écrit-il : « [s]a caractéristique ontologique d'être-intermédiaire consiste précisément en ceci que son acte d'exister, c'est l'acte même des médiations entre toutes les modalités et tous les niveaux de la réalité hors de lui et en lui-même » (p. 23). On

²⁸ Nous le verrons plus loin, avec l'identité narrative, Ricoeur a évolué sur la notion de caractère et, plus tard dans son œuvre, ne la réduit plus à un involontaire absolu, soit reçu passivement et sur lequel ma liberté n'a aucune prise.

²⁹ Ricoeur a toute une réflexion sur ce rapport fini/infini, qui déborde le propos de ce chapitre. Mentionnons seulement, de façon (trop) succincte, que l'être humain est confronté à sa finitude de par sa constitution singulière, située et forcément limitée. Mais il lui est également possible de la dépasser ou de la transgresser en quelque sorte. Par l'imagination, la conceptualisation, l'expression et la communication par le discours, la visée du bonheur espéré comme souverain bien et plénitude, etc. D'où une certaine « disproportion de son être entre sa propre finitude et sa visée de l'infini » (Vallée, 2007, p.21), une disproportion qui, pour Ricoeur, explique sa fragilité et sa faillibilité.

touche ici à l'herméneutique ricoeurienne à proprement parler. Ricoeur (1965) y propose une « voie longue », passant par la sémantique et la réflexion, afin d'accéder à la question de l'existence, puis tendre vers une ontologie qui, fondamentalement, est celle d'un « *être-interprété* ».

C'est à travers « le miroir de ses objets, de ses œuvres et finalement de ses actes » (Ricoeur, 1965, p. 18) – ou des *documents de sa vie*³⁰ – que se saisit le Cogito. Dans un premier temps, la voie longue de l'herméneutique à laquelle convie Ricoeur, implique d'investiguer l'ensemble de ces expressions *symboliques*, multivoques, par un exercice sémantique d'interprétation. Celui-ci est un « travail de pensée qui consiste à déchiffrer le sens caché dans le sens apparent » (Ricoeur, 1965, p. 12), pour ultimement mettre en évidence la pluralité des sens et la validité de chacun selon la structure théorique du système herméneutique spécifique qui le sous-tend. Ce premier détour en amène un second, qui lui, se déroule sur le plan réflexif, où la réflexion y est entendue comme « l'appropriation de notre effort pour exister et de notre désir d'être à travers les œuvres qui témoignent de cet effort et de ce désir » (Ricoeur, 1965, p. 18) (i.e. les « documents de la vie »). Pour Ricoeur (1965, 1986), toute interprétation, toute herméneutique, vise à surmonter une distance et à faire sien ce qui pouvait être auparavant étranger et qui contribue ensuite à enrichir la compréhension de soi-même. Bref, à cette étape-ci, « [l]a compréhension des symboles doit permettre une compréhension de soi » (Vallée, 2010b, p. 43).

Le troisième volet de cette *voie longue* proposée par Ricoeur (1965), est l'« étape existentielle », qui couvre les thèmes de l'existence et de l'ontologie. Prenant appui sur les découvertes de la psychanalyse, notamment le rôle et les contrecoups de l'inconscient, Ricoeur postule ici deux choses. La première est la destitution du sujet comme source de conscience (ou,

³⁰ Plus tard, dans son œuvre, Ricoeur ajoute aux symboles, œuvres, etc., les *textes* comme source de médiation dans la compréhension de soi. Nous reviendrons spécifiquement sur cet élément dans la section sur la méthode d'analyse.

formulé autrement, celle de la *subjectivité* comme *origine de sens*) et la seconde est la conception de l'existence comme *désir* et *effort*. L'existence est donc tout sauf statique, elle est, pour Ricoeur (1965), *dynamisme* et *énergie* dans l'effort, *manque* et *indigence* dans le désir. Dès lors, le sujet qui ne se comprend qu'au détour de l'interprétation et de l'appropriation de ce désir d'être, de cet effort d'exister, reste un sujet à conquérir et la conscience devient une tâche à accomplir (Vallée, 2010b). En outre et comme il l'a été évoqué précédemment, à travers son travail d'interprétation et d'appropriation, le sujet fait face à des symboles aux significations plurielles, à des approches interprétatives parfois conflictuelles. Pour cette raison, souligne Vallée (2010b), Ricoeur n'anticipe pas « d'atteindre une ontologie complète et unifiée, au contraire, (...) tout au plus n'avons-nous affaire qu'à une ontologie "brisée" au cœur du conflit des interprétations » (p. 44). Pour Ricoeur (1965), aucune approche interprétative ne peut affirmer conduire à une ontologie intégrale, car « c'est seulement dans un conflit des herméneutiques rivales que nous apercevons quelque chose de l'être interprété (...); c'est chaque fois chaque herméneutique qui découvre l'aspect de l'existence qui la fonde comme méthode » (p. 20). Un peu comme si chacune des herméneutiques révélait un pan de l'existence du *soi* – ou des modalités de l'existence-, qui n'a de cesse de se révéler. L'ontologie qui s'ensuit, de l'aveu de Ricoeur (1965), « n'est donc point une ontologie triomphante » (p. 24), plutôt une *terre promise*.

L'identité narrative ou le récit pour se comprendre

Ce qui vient d'être évoqué sur l'ontologie brisée et l'idée d'un sujet qui reste « à conquérir », peut indirectement laisser croire à la conception chez Ricoeur d'un *soi* mouvant, voire éclaté. Or, Ricoeur veut éviter une telle dissolution du sujet et de son identité, tout comme, à l'inverse, il rejette la vision d'une identité qui serait purement substantielle et immuable (Ricoeur, 2013; Vallée, 2010b). À ses yeux, la problématique de l'identité personnelle ne peut être abordée

autrement que dans une perspective *temporelle* (Ricoeur, 1990). Dans cet ordre d'idées, il postule l'existence d'une *identité narrative* qui, dans un rapport dialectique, relie deux pôles identitaires : l'identité-*idem* (ou *Mêmeté*) et l'identité-*ipse* (ou *Ipséité*). La première forme d'identité traduit ce qui relève de la stabilité, d'une certaine permanence dans le temps et Ricoeur (1990, 2013) donne en exemple le *caractère*³¹, entendu comme « l'ensemble des marques distinctes qui permettent de réidentifier un individu humain comme étant le même » (Ricoeur, 1990, p. 144). La seconde est pensée comme « une identité malgré le temps (...), *cette façon que la vie humaine a de faire suite avec elle-même* et qui permet la mémoire aussi bien que le projet » (Ricoeur, 2013, p. 379). Ricoeur (1990, 2013) illustre cette identité-*ipse* par l'exemple de la promesse, qui implique le maintien de soi à travers la parole tenue, *malgré* le temps. Il en découle, souligne Ricoeur (2013), un paradoxe selon lequel les personnes se trouvent à la fois des deux côtés : « [n]ous sommes caractères et êtres de promesse » (p. 380). C'est face à cette aporie que la médiation narrative lui semble utile, car elle permet, par le biais du récit et de la mise en intrigue, de conjuguer des éléments liés aux deux modèles d'identité pour les intégrer « dans l'histoire » individuelle et les faire participer à un tout cohérent, intelligible pour la personne concernée. Comme l'explique Vallée (2010b) : « Par le récit d'une vie, nous sommes davantage en mesure de saisir le sens des engagements d'une personne, constitutifs de son identité. Mais de même (...), nous sommes davantage en mesure de comprendre les dispositions acquises et sédimentées qui forment le caractère » (p. 70). En adoptant la position

³¹ Il déborde le propos de ce chapitre d'entrer dans le détail de la réflexion de Ricoeur sur le caractère qui, comme mentionné, évolue au fil de son œuvre. Mentionnons seulement qu'ici, au-delà de son association à l'*idem*, le caractère illustre à quel point *idem* et *ipse* peuvent se fondre l'un dans l'autre. Car si le caractère s'ancre, se sédimente chez un individu par force d'habitude, lui conférant ainsi sa permanence (l'*idem*), il reste qu'il relève aussi d'une identification, par exemple, à des « valeurs » auxquelles l'individu se fidélise et, donc, qui relève de l'*ipse* (Ricoeur, 1990). Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué précédemment, le caractère a déjà été associé par Ricoeur à un involontaire absolu. Sous cet angle, il est défini comme « passivement et irrémédiablement reçu et ne peut donc pas être modifié par ma volonté ou ma liberté. Il détermine en propre notre façon d'être notre liberté et d'exercer notre volonté » (Vallée, 2010b, p. 20).

de « lecteur de sa vie », en jetant un regard sur les rebondissements, les imprévus et les deuils qui l'ont ponctuée, une personne tente d'en comprendre le cours, de saisir puis d'interpréter la façon dont elle s'est construite (y reconnaître son identité personnelle) et, ce faisant, en se racontant, elle aspire à une meilleure compréhension d'elle-même (Ricoeur, 2001; Vallée, 2010b). Il s'agit toutefois d'un exercice qui, par sa nature même, reste inachevé (Ricoeur, 2001; Vallée, 2010b).

Le rapport à l'altérité et la constitution de soi

La notion d'identité-*ipse* introduit « une dialectique complémentaire de celle de l'ipséité et de la mêmeté, à savoir la dialectique du soi et de l'autre que soi » (Ricoeur, 1990, p. 13). En fait, et c'est là une thèse centrale de Ricoeur (1990) laissée quelque peu en filigrane jusqu'ici, l'altérité est constitutive de l'ipséité « à un degré si intime que l'une ne se laisse pas penser sans l'autre » (p.14). Autrement dit, dans une perspective ricoeurienne, où le soi est pensé sous le mode de l'ipséité, « [l]a relation à l'altérité est constitutive du soi » (Vallée, 2010a, p. 39).

Cette altérité, *l'Autre*, comme l'écrit Ricoeur (1990), ne se résume pas simplement à un « Autrui » (p. 368). L'altérité a un caractère polysémique et au sein de l'ipséité, son jeu se déploie à la fois aux plans ontologique et phénoménologique. Pour Ricoeur (1990) : « le répondant *phénoménologique*, de la méta-catégorie d'altérité, c'est la variété des expériences de passivité, entremêlées de façons multiples à l'agir humain. Le terme "altérité" reste alors réservé au discours spéculatif, tandis que la passivité devient l'attestation même de l'altérité » (p. 368). Cette dialectique, ajoute Ricoeur (1990), vise ultimement à « interdire au soi d'occuper la place du fondement » (p. 368). Du point de vue de la description phénoménologique du soi, c'est au *trépied de la passivité*, précédemment évoqué, que Ricoeur revient, s'agissant pour lui des principales formes de passivité-altérité.

Le premier élément de ce triptyque est le *corps-propre* ou la *chair*, identifiée par Ricoeur (1990) comme « paradigme d'altérité » car « [l]a chair est originellement mienne, mais, en même temps, elle n'est pas l'objet d'un vouloir » (Maillard, 2011, p. 242), elle précède « tout dessein » (Ricoeur, 1990, p.375). C'est dans cette antériorité de la chair sur toute initiative que réside son altérité (Vallée, 2010a). Son exposition à la souffrance, au subir et au pâtir, est l'expérience phénoménologique constituant le premier « rapport du soi à la passivité (Vallée, 2010b, p. 84). La deuxième forme d'altérité touche le rôle de l'intersubjectivité, au sein du rapport dialectique entre le *soi* et l'*autre que soi*, ou entre le *Même* et l'*Autre* (Maillard, 2011; Ricoeur, 1990). Pour Ricoeur (1990), l'herméneutique du soi « atteste qu'ici, l'Autre n'est pas seulement la contrepartie du Même, mais appartient à la constitution intime de son sens » (p. 380). Car la façon dont le *soi* se comprend est « affectée » par l'*autre que soi*, ou l'étranger, et les multiples manières dont cela se produit « marquent précisément la différence entre l'*ego* qui se pose et le *soi* qui ne se reconnaît qu'à travers ces affections mêmes » (Ricoeur, 1990, p. 380). En fait, Ricoeur postule une « dialectique croisée », qui conjugue « autodésignation du soi par lui-même et affection par l'autre [et qui] (...) se retrouve dans les analyses des différentes modalités de l'agir » (Maillard, 2011, p. 241). L'unilatéralité est impossible : l'ipséité, bien qu'elle soit affectée par autrui, ne peut être constituée que par lui. Et dans la rencontre avec l'Autre (ou avec l'*alter ego* selon l'expression empruntée à Husserl), ce dernier ne peut avoir ni l'initiative exclusive, ni être présumé unilatéralement à partir d'une dérivation de l'*ego* (Vallée, 2010a). Par ailleurs, au sein de cette dialectique entre *soi* et *autre que soi*, Ricoeur ouvre le champ éthique, en abordant la question de la responsabilité et de l'engagement moral dont peut faire preuve le *soi*, à l'égard d'autrui. C'est en accueillant l'injonction provenant de cet autrui et en y répondant par « Me voici! » (Maillard, 2011 et Vallée, 2010b soulignent ici l'influence de Levinas), que le *soi* en vient à se percevoir comme sujet d'imputation morale (Vallée, 2010b). Vallée (2007) ajoute que le *soi* doit avoir

impérativement une estime de lui-même (estime de soi) pour être ainsi interpellé et se sentir responsable face à autrui.

La troisième expérience de passivité touche le for intérieur, là où résonne l'appel de la conscience, « une voix qui, tout en résonnant en nous, paraît étrangère et dont on ne saurait déterminer l'origine exacte » (Vallée, 2010a, p. 40). Maillard (2011) traduit cela par l'« injonction intérieure » à laquelle *répond* le *soi* en s'attestant « lui-même dans l'une ou l'autre des modalités de son agir » (p. 241). En fait, pour Ricoeur, la conscience est ce lieu où à la fois l'injonction étrangère retentit, et où survient l'écoute de celle-ci, dans sa requête d'attestation (Vallée, 2010a, 2010b). Ricoeur (1990) reste résolument dans une perspective éthique puisque l'injonction appelle une réponse où le soi se reconnaît comme *être-enjoint* à « *vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes et de s'estimer soi-même porteur de ce vœu*³² » (p. 406). En raison de sa situation d'écoute ou d'interpellation, l'être-enjoint se retrouve en passivité et devient « une structure primordiale de l'ipséité » (Vallée, 2010a, p. 41). Il doit, comme l'ajoute Maillard (2011), structurer sa conduite selon des représentations éthiques et morales dont il ne pose lui-même pas l'autorité et qui, de ce fait, constituent une forme d'altérité.

L'Autre, l'altérité, se révèle ainsi polysémique et Ricoeur a la conviction qu'il est impossible pour la philosophie de parvenir à regrouper l'ensemble des expériences de passivité-

³². Comme le mentionne Leget (2013), cette phrase peut être lue comme le programme "en bref" de la "petite éthique" de Ricoeur, développée dans *Soi-même comme un autre*. Vallée (2010b) explique bien qu'à la base, lorsque le soi, s'interprète comme un soi éthique, cela doit être compris comme « estime de soi ». Or, selon Ricoeur, « l'estime de soi contient une dimension « dialogale » qu'il nomme sollicitude. Cette sollicitude n'est pas étrangère à l'estime de soi, mais viendrait la déplier et la compléter de façon essentielle, de telle sorte "que l'estime de soi et la sollicitude ne puissent se vivre et se penser l'une sans l'autre". La sollicitude, en tant que souci pour autrui et "spontanéité bienveillante", marque une ouverture vers des relations d'estime mutuelle et d'amitié. C'est dans cet échange avec l'autre que peut s'accomplir "l'estime de l'autre comme un soi-même et l'estime de soi-même comme un autre". À l'estime de soi et à la sollicitude, vient s'ajouter, au plan sociétal ou institutionnel, un sens de la justice animé d'une certaine exigence d'égalité. Il s'agit d'un nouveau dépli de la visée éthique, par-delà le soi et le prochain, vers le tiers qui reste sans visage, mais avec lequel le soi est en lien par l'entremise de la vie dans les institutions » (Vallée, 2010b, p. 79). En retour, cette dimension sociétale a elle aussi, une répercussion sur l'estime de soi. Les trois niveaux restent indissociables pour Ricoeur (*je, tu, et le point de vue politique*).

altérité sous un même vocable, sous un même *Autre* (Vallée, 2010b). L'attestation de soi doit composer avec cette polysémie, et donc, tout à la fois, « le soi doit attester de sa capacité d'action en dépit de la souffrance et du pâtir, ainsi que de sa capacité à répondre à l'injonction d'autrui et à cette voix de la conscience qui résonne dans le for intérieur » (Vallée, 2010b, p. 87).

L'attestation ou la confiance d'être un soi

À diverses reprises, au fil de la présentation de l'herméneutique ricoeurienne, des modalités d'agir et des formes de passivité-altérité qu'on y trouve, il est question de l'*attestation* du soi. À quoi cela réfère-t-il précisément? Maillard (2011) explique que l'*attestation* constitue une forme « d'assurance » non vérifiée d'être un *soi* et qui n'est pas de l'ordre de la certitude. En effet, contrairement au *cogito* cartésien, se poser comme un *soi* ne relève pas d'une vérité originaire, d'une certitude auto-fondatrice (Maillard, 2011), mais plus d'une forme de confiance ou de croyance « non doxique » (Ricoeur, 1990), « une créance qui n'a que le soupçon pour contraire » (Vallée, 2010b, p. 82). C'est une assurance intime, néanmoins fragile aux doutes ou aux incertitudes, et dont l'origine reste inconnue, dans la mesure où elle s'impose à l'être humain sans qu'il ne sache d'où elle lui vient (Vallée, 2010b). Ricoeur (1990) précise qu'en raison de la « situation ontologique insolite » du *Cogito brisé*, l'*attestation* est « elle-même brisée, en ce sens que l'altérité jointe à l'ipséité, s'atteste seulement dans des expériences disparates, selon une diversité de foyers d'altérité » (p. 368). Et la conscience s'y trouve convoquée au premier chef. Devant « l'extraordinaire complexité et la densité relationnelle de la méta-catégorie d'altérité (...), la conscience projette après coup sur toutes les expériences de passivité placées avant elle sa force d'attestation, dans la mesure où la conscience est aussi de part en part attestation » (Ricoeur, 1990, p. 369).

La reconnaissance inachevée et mutilée du soi

Une autre thématique qui a été plus ou moins laissée en filigrane jusqu'ici, est celle de la reconnaissance. Ricoeur (2004) en traite plus spécifiquement dans un ouvrage ultérieur à *Soi-même comme un autre* -le dernier publié de son vivant- et qui s'intitule *Parcours de la reconnaissance*. Il y analyse trois modes de reconnaissance qu'il classe dans une trajectoire allant de l'acte de reconnaître (voix active) à la demande de reconnaissance (voix passive). Tous s'avèrent intimement liés, pour ne pas dire intrinsèques, à son herméneutique du soi et à sa « petite éthique ». La première forme de reconnaissance émerge à l'issue d'une analyse philosophique autour du rapport d'exclusion entre le *même* et *l'autre* dans un processus d'identification. Ricoeur parle ici de *reconnaissance-identification*. En second lieu, il aborde la *reconnaissance de soi* (soi-même), essentiellement à partir des mêmes concepts que nous avons expliqués ci-haut : les modalités de capacités du soi (pouvoir dire, faire, raconter et se raconter, se tenir imputable), la dialectique entre mémoire et promesse (qui recoupe celle de la mêmeté/ipséité), puis le thème de l'identité narrative. À ses yeux, la *reconnaissance de soi* se situe à un niveau existentiel, à travers « le déploiement des figures du "je peux", qui ensemble composent le portrait de l'homme capable, son espace propre de signification » (Ricoeur, 2004, p. 224). Cette forme de reconnaissance s'apparente ainsi étroitement à *l'attestation* - Ricoeur (2024) la nomme d'ailleurs *reconnaissance-attestation* - et elle est vue comme un élément décisif dans la dialectique entre *support* et *empêchement* « des capacités propres » (p. 225), sur le chemin sur lequel le soi se conforte dans son identité et en vient à se dire « J'ai confiance que "je peux », je l'atteste, je le reconnais » (p. 360). De là, Ricoeur (2004) passe enfin à la *reconnaissance mutuelle*, qui marque l'inéluctable part d'altérité dans cette expérience de la reconnaissance, et où se confrontent mutualité-réciprocité et dissymétrie originaire. Dans un passage qui résume l'ensemble de son propos, Ricoeur (2004) décrit ainsi ce en quoi consiste la reconnaissance, du point de vue du *soi*

Le chemin est long pour l'homme « agissant et souffrant » jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme « capable » de certains accomplissements. Encore cette reconnaissance de soi requiert-elle, à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque, qui fera de chacun des partenaires un être-reconnu (...). (p. 109)

À l'instar du Cogito brisé et de la volonté limitée, c'est la fragilité et l'incertitude de l'expérience qui frappe encore : « La reconnaissance de soi dont il sera question (...) demeurera non seulement inachevée, comme le restera à vrai dire la reconnaissance mutuelle, mais de plus mutilée, en raison de la dissymétrie persistante du rapport à autrui sur le modèle de l'aide, mais aussi de l'empêchement réel » (Ricoeur, 2004 p. 109). En d'autres termes, autant le soi peut se reconnaître et se voir reconnu dans ses capacités et son identité, autant cela peut lui être impossible ou refusé, avec tous les effets délétères qui s'ensuivent.

Les sept concepts que nous venons de présenter (le soi agissant et souffrant, la volonté limitée, la médiation, l'identité narrative, le rapport à l'altérité, l'attestation, la reconnaissance), nous semblent tracer les contours de l'*être-au-monde*, pour reprendre le langage heideggerien, mais dans une perspective herméneutique ricoeurienne. Par ailleurs, si, dans toute recherche phénoménologique, l'exploration du *monde vécu* est visée, il est à noter que dans les écrits de Ricoeur, la notion de *monde* n'est pas vraiment développée en tant que telle. D'ailleurs, Ricoeur (1990) lui-même reconnaît avoir peu thématiqué ce concept « en raison pour l'essentiel de son statut ontologique qui est au mieux resté implicite » (p. 360). Il ajoute au sujet du *monde* « on peut admettre qu'il est appelé par cette herméneutique, dans la mesure où le détour par les choses a constitué la règle de notre stratégie » (Ricoeur, 1990, p. 360). En effet, dans sa relation au monde, le soi se trouve totalement ouvert et entièrement concerné, car c'est via ce monde qu'il agit et, éventuellement, se saisit. Aux yeux de Ricoeur, l'*être du monde* et l'*être de soi* sont des corrélatifs de base. Il ne peut y avoir de monde sans un « soi qui s'y trouve et y agit », de même, « pas de soi sans un monde praticable en quelque sorte » (Ricoeur, 1990, p. 360). Ainsi, dans une vision

ricoeurienne, la *structure fondamentale* de l'être et de son rapport au monde nous paraît pouvoir être circonscrite aux thèmes abordés ci-haut et qui décrivent le soi dans ses modalités d'existence et son rapport au monde. Ce sont ces concepts qui guideront donc ultimement, dans cette recherche-ci, l'interprétation de la signification de la dignité selon l'expérience des personnes malades qui choisissent ou envisagent l'aide médicale à mourir.

3.3 Modèle théorique de la dignité

Après l'analyse des données interprétées à la lumière de l'herméneutique ricoeurienne, il nous est apparu intéressant de les confronter à un modèle théorique de la dignité. Plus précisément, ce modèle découle en grande partie de la conception de la dignité selon Leget (2013) qui, elle, s'appuie notamment sur la « petite éthique » de Ricoeur (1990). S'y ajoute aussi la lecture de Ricoeur faite par Franeta (2021), sous l'angle spécifique de la dignité. Car pour Franeta, Ricoeur a « apporté une contribution importante à la phénoménologie lacunaire de la dignité humaine » (p. 63, traduction libre), bien qu'il utilise assez rarement ce mot dans ses écrits. Elle pointe ce qu'elle considère être trois figures constitutives et interdépendantes de la dignité, présentes chez le philosophe: l'estime de soi, le respect de soi et la reconnaissance. De celles-ci, les deux premières se voient intégrées à la dimension « subjective » du modèle proposé, tandis que la troisième en devient directement un élément constitutif. Pour finir, notre modèle théorique (figure 1) mobilise quatre concepts : 1) la dignité relationnelle et sociale; 2) la dignité subjective; 3) la dignité intrinsèque (ontologique), et enfin, 4) la reconnaissance :

- 1) **Dignité relationnelle et sociale** : Pour Ricoeur (2013), il existe en quelque sorte un primat de l'altérité sur toute réflexion sur le « soi » (c. à d. la possibilité de se « désigner soi-même »). Cela est perceptible simplement à travers la médiation du langage. Pour reprendre l'expression de Ricoeur (2013), nous avons « été parlé » avant de prendre la parole nous-mêmes. En fait et

comme nous l'évoquions précédemment, selon Ricoeur, l'être humain requiert constamment l'aide d'autrui et une reconnaissance mutuelle pour découvrir ce qu'il est en vérité. De même, nos identités se construisent à partir d'une « identification à ». Comme le résume Leget (2013), l'appréciation de soi-même, nécessaire à la « vie bonne », ne peut donc s'atteindre sans autrui. Pour cette raison, d'après Leget (2013), la dignité relationnelle et sociale génère « généalogiquement » et « systématiquement » la dignité subjective. Ainsi, elle se retrouve au cœur du modèle théorique.

- 2) **Dignité subjective** : Selon la lecture de Ricoeur faite par Franeta (2021), l'« estime de soi » serait la figure la plus fondamentale de la dignité humaine chez Ricoeur, et elle témoigne de l'accès de l'individu « à son propre monde intérieur ». En fait, pour Ricoeur, l'estime de soi couronne la *reconnaissance* de l'identité personnelle, lui conférant un sens moral (Ricoeur, 2001), et s'inscrit dans une visée éthique. À ce sujet, Ricoeur (2013) écrit que l'estime de soi est la « cellule mélodique de l'éthique de base fondée dans le souhait de la vie bonne » (Ricoeur, 2013, p. 383). Or, pour Leget (2013), l'expérience de l'estime de soi, telle que formulée dans le langage ricoeurien, peut être rattachée à la *dignité subjective*. Une dignité qui, si elle « may be placed in the Aristotelian line of 'aiming at a good life' » (p. 949), garde toutefois un contenu indéfini et « can be described as 'whatever people say that it is' » (Leget, 2013, p. 347). Par ailleurs, si l'estime de soi, selon Ricoeur, est au fondement d'une aspiration à la « vie bonne » -ce pour quoi il la situe sur le plan éthique ou téléologique-, d'un point de vue moral ou déontologique, l'estime de soi prend la forme du *respect de soi*, un peu comme les deux faces d'une même médaille : « le respect de soi est l'aspect que revêt l'estime de soi sous le régime de la norme » (Ricoeur, 1990, p. 201). De ce fait, nous postulons ici que le respect de soi, identifié par Franeta (2021) comme l'une des figures constitutives de la dignité,

doit aussi être intégré à la dignité subjective au sein du modèle. En terminant, suivant la perspective ricoeurienne, l'estime de soi n'atteint son sens complet, sa pleine valeur, que dans une dynamique dialogique avec autrui. Encore ici, cela se traduit par le fait que la dignité relationnelle/sociale est nécessaire au déploiement de l'estime de soi et donc, à la dignité subjective. D'ailleurs, comme l'affirme lui-même Ricoeur (2001), « l'estime de soi est à la fois un phénomène réflexif et relationnel, et la notion de dignité réunit les deux faces de cette reconnaissance » (p. 225). Évoquer l'estime de soi sans la relier à la quête de réciprocité équivaut pour lui à verser dans l'abstraction.

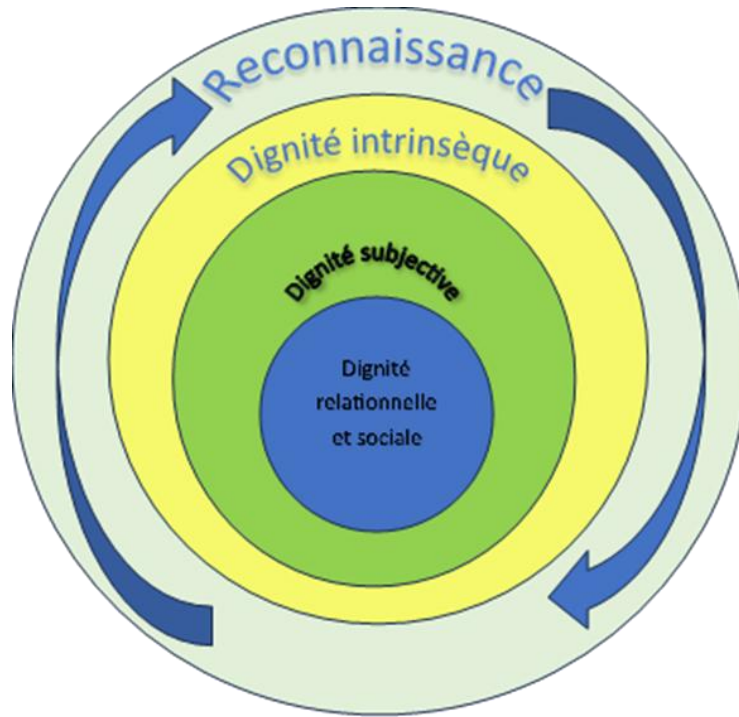
- 3) **Dignité intrinsèque (ontologique)** : Ricoeur conçoit le rapport à l'altérité comme une constante dialectique avec le sujet (i.e. le « soi »), qu'il ramène jusqu'au niveau des communautés. Selon lui, dans l'optique d'un « vivre-ensemble », pour que prennent forme les vertus d'égalité et de justice, s'impose la nécessité d'ancrages collectifs à travers les lieux que sont les institutions, assurant ainsi la stabilité des liens entre les membres de la collectivité et la cohésion sociale. C'est là, au niveau institutionnel, que Leget (2013) inscrit la *dignité intrinsèque*, autrement dit, qu'il l'ancre dans un rôle non seulement moral, mais social, voire politique. En effet, c'est à travers l'exigence d'égalité et de justice pour « chacun », postulée par Ricoeur (ex. : la question des droits rattachés aux obligations morales et des règles qui en découlent), qu'on peut discerner l'idée d'une dignité intrinsèque justifiant d'affirmer l'égalité de « l'humanité entière », qui doit être protégée par les institutions. Ici aussi, souligne Franeta (2021), la *reconnaissance* est mise à l'œuvre et elle prend la forme de l'équité. Mais Leget (2013) précise toutefois qu'une idée (ou un concept) comme la dignité intrinsèque doit être affirmée pour qu'elle puisse conserver un rôle socialement signifiant. Sans cela, il est possible qu'elle disparaisse de l'horizon culturel ou du patrimoine intellectuel d'une société, avec toutes

les conséquences qui peuvent s'ensuivre. Au niveau sociétal, cela peut prendre la forme de l'exclusion, de l'injustice et des inégalités institutionnelles (Franeta, 2021). D'ailleurs, dans le schéma, la dignité intrinsèque est figurée comme entourant les deux autres (subjective; relationnelle/sociale), pour bien faire voir ce lien de dépendance de la première par rapport aux secondes.

- 4) **Reconnaissance** : La notion de reconnaissance tient une place importante dans l'éthique ricœurienne où, dans la dialectique avec autrui, elle implique non seulement « d'identifier l'autre comme un *alter ego*³³ mais de lui attribuer, relativement à ce statut, une valeur, attribution qui commande par ailleurs un type de comportement spécifique de la part du sujet » (Maillard, 2011, p. 256). Pour Ricoeur, le point de vue éthique, implique donc « la reconnaissance que le soi et l'autre, malgré l'irréductible singularité de leur personne, sont faits de la même étoffe et, fondamentalement, se valent » (Maillard, p. 257). Ainsi, Leget (2013) associe la reconnaissance à la dignité relationnelle/sociale. Toutefois, à la lumière des trois précédents points, le constat est que la reconnaissance joue un rôle au niveau de chacun des types de dignité proposés. Pour cette raison, celle-ci nous apparaît agir en quelque sorte de façon transversale au sein du modèle. D'ailleurs, selon la lecture de Ricoeur faite par Franeta (2021), la reconnaissance se vit dans ces trois plans : dans le rapport du soi à lui-même, dans son rapport aux autres et jusqu'au niveau du rapport à la communauté, à travers la question de l'équité. La reconnaissance, selon elle, accompagne toutes nos expériences du monde. En ce sens, pour Franeta (2021), la reconnaissance fait non seulement partie des figures de la dignité

³³ Ici, Maillard emprunte l'expression à Husserl, dont la pensée a évidemment fortement inspiré Ricoeur. Mais dans le langage ricœurien, on pourrait parler d'un « autre soi ».

humaine, elle en est le télos ou la finalité. C'est pourquoi nous lui faisons embrasser ici toutes les dimensions de la dignité.



Modèle théorique multidimensionnel de la dignité

3.4 Choix méthodologiques

3.4.1 Population-cible et critères de sélection des participants

La phénoménologie, dont la phénoménologie herméneutique, cherche à accéder aux « expériences brutes » des phénomènes. Or, nous l'avons évoqué, celles-ci ne sont accessibles que par le biais des « personnes l'ayant vécu elles-mêmes » (Gaudet & Robert, 2018, p. 44) ou, comme l'affirme Meyor (2007), en retournant aux sujets qui *vivent* le monde. Pour ces raisons, le projet de recherche visait deux groupes ayant vécu l'expérience du choix d'une mort assistée 1) des personnes majeures, atteintes d'une maladie incurable, aptes à consentir à la recherche et à participer à une entrevue, qui avaient amorcé des démarches en vue d'obtenir l'AMM, ou qui y songeaient fortement; 2) des proches endeuillés de personnes malades ayant eu recours à l'AMM

ou y ayant fortement réfléchi, majeurs, aptes à consentir à la recherche et à participer à une entrevue.

3.4.2 Milieux de recrutement

Au Québec, la majorité des ceux et celles qui décèdent par AMM sont en phase terminale, avec un pronostic en termes de quelques mois, d'une maladie évolutive et principalement cancéreuse (Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, 2021). Parmi les lieux principaux où est administrée l'AMM, outre le centre hospitalier, se trouve aussi le domicile (CSELFV, 2021). Pour ces raisons, le recrutement ([Annexe 3](#)) des personnes malades s'est déroulé à travers des réseaux de soins palliatifs, à la fois dans le CIUSSS-CN³⁴ ainsi qu'au Centre de jour Bonenfant-Dionne, un service rattaché à une maison de soins palliatifs, la Maison Michel-Sarrazin (MMS), et dédié aux personnes atteintes de cancer incurable, vivant à domicile. Quant au recrutement des proches, il s'est fait par le biais du service de deuil de la MMS, de même que par l'organisme Albatros-Capitale Nationale qui offre des services de soutien aux endeuillés.

3.4.3 Collecte des données

Le recrutement pour la recherche s'est fait à l'aide d'une méthode d'échantillonnage par choix raisonné (Fortin et Gagnon, 2022), avec l'aide de professionnels œuvrant dans les réseaux de soins palliatifs visés. L'obtention d'une approbation des comités d'éthique, spécifiques à ces institutions, a été préalablement obtenue ([Annexe 4](#)). Comme la richesse et l'approfondissement de l'expérience individuelle prévaut largement sur la quantité (Vachon, 2010), le nombre de personnes souhaité était de quatre à six malades et de quatre à six endeuillées, suivant la

³⁴ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale (CN).

recommandation de Fortin et Gagnon (2022), qui suggèrent aux fins d’une approche phénoménologique, de cinq à 20 individus.

Puisque l’exploration du vécu particulier de chacune des personnes est visée afin d’en dévoiler le sens, des entretiens individuels ont été privilégiés. Dans le cadre d’approches phénoménologiques, la forme non dirigée ou semi-dirigée « en profondeur », est favorisée (Fortin et Gagnon, 2022). Afin « d’accueillir le phénomène dans sa totalité » et de rendre compte de la subjectivité déployée par le sujet (Meyor, 2005) sans la dénaturer (Ribau et al., 2005), le guide d’entrevue inspiré à la fois des travaux de Lamarre (2004), ceux de Vachon, Fillion et Achille (2012), ainsi que des réflexions de Leget (2013), était souple. Il visait à permettre de « suivre le participant dans son expérience en tentant de l’aider à la construire, l’explorer, et l’approfondir davantage » afin, ultimement, d’y donner sens (Vachon, 2010, p. 51). Ainsi, il incluait deux questions principales, en lien avec nos objectifs de recherche, et cinq autres questions permettant, si nécessaire, la complétion et l’approfondissement de la pensée. Ces sous-questions étaient utilisées par l’étudiante-chercheuse, uniquement au besoin, pour aider la personne interviewée à développer son propos ([Annexe 5](#)). Comme le constate Vachon (2010), si des thèmes se trouvent explorés systématiquement, « chacun des entretiens est en grande partie unique, et largement coloré de(sic) la façon du participant de donner sens à son expérience et de (sic) la manière du chercheur de l’accompagner, de s’y laisser guider » (p. 51).

3.4.4 Méthodes d'analyse : la théorie d'interprétation ricœurienne

Selon Tan, Wilson et Olver (2009), les travaux de Ricoeur autour de sa *Théorie de l'interprétation*, ont fortement contribué à donner des assises fiables et rigoureuses aux méthodes d’analyse et d’interprétation en phénoménologie herméneutique. Bien qu’elle semble avoir été relativement peu utilisée jusqu’ici dans le domaine de la recherche, sauf peut-être en sciences

infirmières (Charalambous, 2010), quelques auteurs affirment voir en cette théorie un moyen, pour la phénoménologie herméneutique, de garantir une cohérence entre philosophie, méthodologie et méthode (Geanellos, 2000). Pour ces raisons, il s'agit de la méthode d'analyse privilégiée dans cette étude et basée essentiellement sur l'application qu'en ont fait Tan, Wilson et Olver (2009). Mais avant d'en présenter les étapes en tant que telles, pour plus de clarté, certains concepts fondamentaux de la théorie de l'interprétation ricoeurienne méritent d'être précisés.

Concepts centraux

Distanciation : Le thème de la distanciation est au cœur de l'herméneutique ricoeurienne. Nous l'avons d'ailleurs précédemment évoqué en abordant le rôle de l'interprète dans la méthode de recherche herméneutique. En fait, suivant la pensée de Ricoeur (1986), la science de l'interprétation qu'est l'herméneutique, implique dans son essence même un mouvement de mise à distance. Car pour Ricoeur, comme pour tout herméneute, l'être humain est fondamentalement un *être-au-monde*; il habite un monde pré-objectif, un horizon qui le précède. Aussi, Ricoeur (1986) évoque-t-il la *prééminence ontologique* de l'*appartenance*. Or, aux fins d'une quête de sens et d'explication pour mieux comprendre et interpréter un phénomène humain (bref, la visée de l'herméneutique), cette relation d'appartenance nécessite en quelque sorte d'être contrebalancée par une *distanciation* qui, selon Ricoeur (1974, 1986), en est le « correctif dialectique ». Il ne s'agit pas, pour Ricoeur (1986), d'opposer distanciation et appartenance, mais bien de mettre en évidence « la fonction positive et productive de la distanciation au cœur de l'historicité de l'expérience humaine » (p. 114). Or, le texte, selon lui, illustre de façon paradigmatique cette fonction.

La réflexion de Ricoeur (1974, 1986) autour du texte et de la distanciation est dense, nous n'en donnerons donc ici qu'un bref aperçu. Cette réflexion s'articule autour de cinq thèmes, définis comme des « critères de la textualité » : 1) l'effectuation du langage comme *discours*; 2)

l'effectuation du discours comme *œuvre structurée*; 3) la relation de la *parole à l'écriture* dans le discours et dans les œuvres de discours; 4) l'œuvre de discours comme *projection du monde*; enfin, 5) le discours et l'œuvre de discours comme *médiation de la compréhension de soi*. Ces cinq thématiques présentent progressivement les contours de la notion de distanciation amenée par Ricoeur. Le premier critère pose le discours comme événement (soit un échange inscrit dans un horizon temporel), mais soutient qu'il est surtout compris comme signification et qu'il traduit une extériorisation *intentionnelle* rendant possible « l'inscription par l'écriture » (Ricoeur, 1986, p. 119). « La première distanciation est donc le dire dans le dit » (Ricoeur, 1986, p. 118). Le second critère évoque que le discours, comme œuvre, devient structuré suivant des codifications de composition et de genre (littéraire), tout comme il adopte un style individuel portant la signature de son auteur, à l'instar des produits d'un travail ou d'un art. La distanciation se trouve ici dans « l'objectivation de l'homme dans ses œuvres de discours » (Ricoeur, 1986, p. 124). Le troisième point s'attarde au passage de la parole à l'écriture. Ce passage rend le texte « autonome à l'égard de l'intention de l'auteur », au sens où il peut ne plus coïncider parfaitement avec ce que l'auteur a voulu dire initialement, mais en outre, il affranchit l'écrit de la « condition dialogale du discours » (Ricoeur, 1986, p. 125). La distanciation devient alors constitutive du texte et condition de l'interprétation. Le quatrième critère touche « le monde du texte » dont Ricoeur (1986) affirme : « Ce qui est (...) à interpréter dans un texte, c'est une *proposition du monde*, d'un monde tel que je puisse l'habiter pour y projeter un de mes possibles » (p. 128). Le *monde du texte* constitue une forme de distanciation avec le réel, dont l'herméneutique doit tenir compte. Enfin, le dernier thème concerne la subjectivité du lecteur et postule que « le texte est la médiation par laquelle nous nous comprenons nous-même » (Ricoeur, 1986, p. 129). On rejoint ici le mode d'existence du soi, abordé plus haut. Pour le lecteur, *comprendre* le texte c'est se *l'approprier* (l'appropriation sera abordée plus loin) puis en venir à se comprendre lui-même *devant* le texte car, pour Ricoeur (1986)

« nous ne nous comprenons que par le grand détour des signes d’humanité déposés dans les œuvres de culture » (p. 130). La métamorphose implique ici une distanciation de soi à soi.

À l’instar de Tan, Wilson et Olver (2009), nous croyons possible d’appliquer cette théorie aux textes de cette recherche-ci, à savoir les verbatims des entrevues³⁵. Qu’est-ce à dire? D’abord, les personnes prenant part à la recherche, à travers les entretiens, tiennent un discours où elles extériorisent intentionnellement leur vécu en s’adressant à l’étudiante-chercheuse. (le « dit » dans le « dire »). Il est possible de rappeler au passage, le rôle que joue, chez elles, la médiation narrative dans leur compréhension d’elles-mêmes (cf. section 3.2.2.4). Le discours est ensuite « fixé » et objectivé dans un texte, lors de la transcription du verbatim. Une distance s’installe *de facto* à la fois avec l’événement raconté et les conditions du face-à-face, inhérentes à l’entretien (gestuelle, signes non verbaux, etc.). Aux fins de l’interprétation de l’expérience vécue de la dignité lui ayant été partagée, l’étudiante-chercheuse devient dès lors essentiellement dépendante du texte (soit le verbatim), par lequel elle se trouve interpellée. Ce qui peut chaque fois créer chez elle une compréhension renouvelée du phénomène étudié, tout en l’incitant à prendre une distance avec elle-même, son expérience professionnelle et ses a priori sur le sujet.

Explication, interprétation et compréhension : Contrairement à Dilthey qui oppose explication et compréhension – la première étant selon lui le modèle des sciences exactes et la seconde celui des sciences humaines (Vallée, 2010b) – Ricoeur réconcilie ces concepts dans sa théorie. Pour lui, la compréhension ne peut faire l’économie de passer par l’explication, puisqu’en « expliquant plus, on comprend mieux » (Vallée, 2007, p. 44). En fait, selon Ricoeur, pour aspirer

³⁵ Ricoeur (1986) définit d’emblée le texte comme étant « tout discours fixé par l’écriture » (p. 154). En outre, dans son argumentaire autour de *l’action sensée* comme objet de sciences, la méthodologie de l’interprétation des textes peut amener des repères pour l’interprétation « en général » dans le domaine des sciences humaines. Ainsi, bien que Ricoeur (1986) ne réfère pas à proprement parler à des transcriptions d’entrevues dans sa réflexion autour du texte et du récit, nous abondons dans le même sens que Tan et al. (2009), et pensons possible d’appliquer la théorie ricoeurienne de l’interprétation à celles-ci.

à la compréhension d'un texte et tenter de saisir le sens dont il est porteur, il faut faire appel à deux mouvements d'analyse complémentaires: l'explication et l'interprétation. L'explication découle d'une analyse structurale interne au texte, rendue possible en raison de l'objectivation évoquée ci-haut (la distanciation par la structuration de l'œuvre). Cette étape permet d'approfondir l'interprétation qui, elle, implique aussi la rencontre et la communication vivante entre le monde du texte et celui de l'interprète (Tan, Wilson et Olver., 2009). Ricoeur (1986) précise ainsi : « expliquer c'est dégager la structure, c'est-à-dire les relations internes de dépendance qui constituent la statique du texte; interpréter, c'est prendre le chemin de pensée ouvert par le texte, se mettre en route vers l'*orient* du texte » (p. 175). Ricoeur situe explication et interprétation sur un même *arc herméneutique*³⁶ qui commande un mouvement de va-et-vient entre les parties du texte et son ensemble (Tan, Wilson et Olver, 2009), partant ainsi « d'une compréhension préalable, mise à l'épreuve par un moment explicatif, [et] permettant d'arriver à une compréhension critique » (Vallée, 2007, p. 44).

Dans le travail à faire avec les verbatims d'entrevues, l'étudiante-chercheure est ainsi appelée à entrer en dialogue avec ceux-ci. Chacun d'eux sera progressivement exploré, décortiqué de plus en plus finement, par des mouvements de va-et-vient entre les parties et le tout, ouvrant ainsi la voie à une interprétation qui ira en s'approfondissant. Ce faisant, le *monde* propre à chacun des entretiens, entrera en contact avec celui de la chercheure, ouvrant sur de nouveaux mondes de possibilités, permettant une compréhension en profondeur ou critique du sujet à l'étude.

³⁶ Tan, Wilson et Olver (2009) précisent que Ricoeur, avec son arc herméneutique, n'invalide pas le cercle herméneutique dont nous avons précédemment parlé. En fait, les deux se superposent en quelque sorte, puisque pour Ricoeur (1986) « Finalement, la corrélation entre explication et compréhension, et *vice versa*, constitue le "cercle herméneutique" » (p. 236).

Appropriation : L'appropriation est un autre concept de la théorie ricoeurienne, qui s'inscrit dans le sillage de ce qui vient d'être discuté. Ricoeur (1986) le définit ainsi: « Par appropriation, j'entends ceci, que l'interprétation d'un texte s'achève dans l'interprétation de soi d'un sujet qui désormais se comprend mieux, se comprend autrement, ou même commence à se comprendre » (p. 170). En fait, pour le lecteur ou l'interprète, l'appropriation d'un texte passe d'abord par l'objectivation de ses structures et la réponse au sens qui en émerge, pour ouvrir ensuite sur l'appropriation d'une proposition du monde, rendue disponible par l'œuvre (Ricoeur, 1986). Pour Ricoeur (1986), en s'exposant au texte, l'interprète reçoit « de lui un soi plus vaste, qui serait la proposition d'existence répondant de la manière la plus appropriée à la proposition de monde » (p. 130). Or, cette proposition peut aussi être le lieu d'une confrontation du soi avec lui-même, voire d'une remise en question : « la métamorphose de l'ego (...) implique un moment de distanciation dans le rapport de soi à soi (...). Une critique des illusions du sujet (...) peut alors et doit même être incorporée à la compréhension de soi » (Ricoeur, 1986, p. 131).

Plus concrètement, dans le contexte de cette recherche et à l'instar de la réflexion de Tan, Wilson et Olver (2009) autour de la leur, il peut être espéré que les personnes participant aux entretiens, à travers le partage de leur vécu, puissent s'approprier leur expérience et se comprendre sous un nouvel éclairage. Tout comme il peut être envisagé que l'étudiante-chercheuse, après avoir conduit et analysé les entrevues, puisse élargir sa perspective après être entrée en relation avec le monde de chacun des textes (c'est-à-dire les transcriptions des entrevues).

Application de la Théorie de l'interprétation

La théorie de l'interprétation de Ricoeur se déploie en trois temps, qui recouvrent les concepts précédemment expliqués. En suivant l'application qu'en font Tan, Wilson et Olver (2009), ces trois étapes ont guidé l'analyse des données recueillies par les entretiens de cette

recherche, une fois leur transcription effectuée avec le logiciel N-Vivo (R 1.6). Quelques éléments complémentaires, tirés de Lamarre (2003, 2004) ont aussi été ajoutés, pour plus de précision du point de vue de la méthode d'analyse.

Niveau 1, l'explication : À cette étape-ci, à l'aide du logiciel N-Vivo, une première codification a été effectuée à partir des verbatims, des notes réflexives prises par la chercheure-étudiante après chaque entretien et, s'il y avait lieu, de documents partagés par des participants ou des participantes. À ce stade, la codification est faite de nœuds libres, autrement dit, d'idées non organisées, qui émergent au fil de la lecture et qui reflètent, en marge du texte, les propos tenus. Comme l'expliquent Tan, Wilson et Olver (2009) : « les mots sont pris au pied de la lettre et aucune tentative d'interprétation n'est faite » (traduction libre, p. 10). Ainsi, tout au long de cette étape de codification, la chercheure-étudiante est restée centrée sur cette seule question : « qu'est-ce qui est dit ici », point. Et tel que l'ont suggéré Tan, Wilson et Olver (2009), « [a]vant de passer au niveau 2 de l'analyse, les documents sont relus afin de s'assurer qu'aucune idée n'a été omise ou n'a été, à tort, supposée identique à une autre » (traduction libre, p. 10).

Niveau 2, la compréhension naïve : Comme le précisent Tan, Wilson et Olver (2009), le second niveau d'analyse débutait par la relecture des nœuds libres créés précédemment, pour ensuite regrouper par thèmes ceux qui traitent de significations communes (dans ce cas-ci, les significations de la dignité, telle que vécue par les personnes ayant choisi l'AMM ou y réfléchissant fortement). Par la suite, chaque thème et son contenu (i.e. les extraits de verbatims des nœuds associés) était examiné, pour identifier des sous-thèmes. Puis, chaque sous-thème se voyait à son tour examiné « afin d'identifier comment les nœuds libres codés pour ce sous-thème peuvent être regroupés en catégories, chaque catégorie représentant un aspect du sous-thème » (Tan et al., 2009, p. 10, tr. libre). Spécifions également que tous les thèmes, sous-thèmes et catégories se sont vu attribuer des descriptions. L'exercice mené à ce niveau-ci, affirment Tan, Wilson et Olver (2009),

est à peu près identique à une analyse thématique. La *compréhension naïve* qui en ressort reste encore tributaire en grande part de la nature interne du texte (soit la transcription de l'entretien), mais elle « inclut la prise de décisions sur la signification similaire ou presque identique de certains mots ou phrases. C'est à ce stade que commence l'interprétation » (Tan et al., 2009, p. 11, tr. libre). Une interprétation aussi nourrie, dans une certaine mesure, par la compréhension qu'avait la chercheure-étudiante du sens des mots et par son expérience auprès des personnes rencontrées, notamment via ses impressions colligées dans les notes réflexives³⁷, post-entretiens.

Niveau 3, la compréhension en profondeur : C'est à ce troisième niveau que la compréhension des textes atteint un degré plus précis et fiable (Tan et al., 2009). Pour y arriver et suivant le cercle herméneutique, un processus de va-et-vient est effectué entre les portions de textes (avec les codifications associées) et les textes dans leur globalité (Geanellos, 2000). Tan, Wilson et Olver (2009) ajoutent : « Les actes d'interprétation qui font partie de ce processus prennent appui sur différents champs de connaissance » (p. 11, tr. libre). On parle ici du monde de la chercheure-étudiante, avec ses *aprioris* (documentés au préalable, voir 3.4.4 et [Annexe 6](#)), et qui rencontre celui des textes, pouvant amener la chercheure, notamment, à reconsidérer ses préconceptions et à se demander si celles-ci peuvent influencer ses interprétations. Selon Tan, Wilson et Olver (2009), ce troisième niveau d'analyse est aussi le lieu de clarification des ambiguïtés et des contradictions dans les résultats obtenus à partir des données. Ultimement, ressortent de cette étape les éléments essentiels, révélateurs de la compréhension en profondeur et critique du phénomène étudié. Or, Tan, Wilson et Olver (2009) ne spécifient pas davantage le travail à faire pour y parvenir. C'est

³⁷ Comme l'expliquent Simony et al. (2018) les notes d'observation, qui ici sont plutôt des notes réflexives immédiatement post-entretien, ont leur place dans l'interprétation du phénomène. En effet, « the way words and actions are expressed forms the basis of initial analysis and interpretation of the phenomena under investigation. When conducting observations, the researcher is able to observe this movement in the specific moment and document it as a field note » (Simony et al., 2018, p.3)

pourquoi il est apparu judicieux de se référer à l'analyse phénoménologico-herméneutique de Lamarre (2004), finement détaillée, pour préciser ce qui, à ce stade-ci, doit être fait concrètement. Selon Lamarre (2004), une fois les thèmes récurrents et d'ordre général repérés dans les différents verbatims (à travers le processus de va-et-vient susmentionné), ceux-ci peuvent être retenus comme étant essentiels à la compréhension du phénomène, dans ce cas-ci, la signification pour les personnes interviewées, de la dignité dans le contexte d'une réflexion ou d'un recours à l'AMM.

Niveau 3(a). arrimage avec les concepts ricoeuriens : À même ce troisième et dernier niveau d'analyse, nous ajoutons une étape supplémentaire, inspirée de l'analyse conduite par Lamarre (2003, 2004) dans sa recherche phénoménologico-herméneutique heideggerienne. Plus précisément, il s'agit de considérer le monde concret des personnes interviewées dans cette recherche, à la lumière de la *structure fondamentale de l'être* dans le monde selon Ricoeur. Plus spécifiquement, au cours de cette étape additionnelle, les éléments retenus jusqu'ici comme étant révélateurs du phénomène étudié – soit la signification de la dignité, telle que vécue par les personnes envisageant ou choisissant l'AMM -, sont mis en dialectique avec les sept concepts ciblés de l'herméneutique ricoeurienne : le soi agissant et souffrant, la volonté limitée, la médiation, l'identité narrative, le rapport à l'altérité, l'attestation, la reconnaissance (cf. section 3.2.3). Ce faisant, il devient possible de saisir comment s'est manifesté cette structure fondamentale de l'*être-au-monde* (ricoeurienne) dans l'expérience concrète rencontrée à travers les entretiens et leurs verbatims. Pour y arriver, chacun des éléments révélateurs retenus est associé à l'un des sept concepts ricoeuriens, « de façon à mettre en forme un canevas de base respectant la perspective philosophique » (Lamarre, 2004, p. 39) et permettant d'approfondir encore davantage la compréhension du phénomène, soit le concept de dignité à travers l'expérience des participants. Comme l'expliquent Dahlberg et Dahlberg (2020), l'inclusion d'éléments théoriques, à ce stade-ci, va dans le sens de la visée de la phénoménologie et de l'herméneutique. Car celles-ci, plutôt que

de tenir pour acquis le monde tel qu'il apparaît – le monde étant l'ensemble des expériences naturelles – « s'attachent à mettre au jour les structures ou les conditions de possibilité qui constituent le monde tel que nous le connaissons » (Dahlberg et Dahlberg, 2020, p. 462, tr. libre). Et comme nous l'avons précédemment mentionné, dans une perspective herméneutique, saisir la *structure fondamentale* ou la manière d'exister de l'être humain, est une condition pour accéder à la compréhension des phénomènes humains (i.e. les expériences vécues) (Lamarre, 2003).

Ajoutons en terminant que, pour Ricoeur (1986), le texte (ici, le verbatim) ouvre inévitablement sur une « pluralité de lecture et de construction » (p. 225). De sorte que l'interprétation du texte et la compréhension qui s'ensuit, découlent davantage d'une forme de probabilité que d'une validation ou d'une vérification empirique, du type de ce qui se produit dans les sciences exactes. Cela ne veut pas dire pour autant qu'un projet de recherche comme celui-ci, qui relève des sciences humaines, soit condamné à produire des résultats erratiques ou arbitraires, bien au contraire. Comme l'écrit Ricoeur (1986), « s'il est vrai qu'il y a toujours plus d'une façon de construire un texte, il n'est pas vrai que toutes les interprétations sont équivalentes et relèvent de ce qu'on appelle en anglais "*rules of thumb*". Le texte est un champ limité de constructions possibles » (p. 226). En fait, les étapes d'analyse ci-haut donnent un poids, une légitimité à l'interprétation particulière qui en découle. Mais en outre, d'autres éléments concourent aussi à s'en assurer.

3.4.5 Procédures assurant la validité de l'analyse

Comme le souligne Lamarre (2004), la qualité des résultats de recherche repose en grande partie sur l'attitude du chercheur face au phénomène exploré. Celui-ci doit à la fois « se sentir interpellé par la situation, être capable de la saisir et de se comprendre lui-même en tant qu'un être lié au monde » (Lamarre, 2004, p. 34). Pour favoriser cette introspection et tel que le recommandent

plusieurs auteurs, un journal de bord a été tenu à la fois pour démontrer la conscience réflexive de la chercheuse tout en favorisant un dégagement face au phénomène à l'étude, c'est-à-dire la capacité de prendre une distanciation des a priori (Ellefsen, 2010; Gaudet & Robert, 2018; Vachon, 2010). Ce faisant, en premier lieu, l'étudiante chercheuse a pu ouvrir l'espace nécessaire à « l'écoute du monde » pour reprendre l'expression de Paillé et Muchielli (2021). En second lieu, le journal de bord a permis de consigner et, donc, de retracer toutes les étapes ayant conduit aux conclusions, donnant l'occasion d'en démontrer la pertinence, tout en offrant la possibilité d'identifier d'éventuels biais (Ellefsen, 2010).

Tout au long des entretiens (enregistrés), l'étudiante -chercheuse a joué un rôle de facilitatrice et a fait bénéficier chaque personne participante d'une écoute active. Car en définitive, la qualité et la quantité de matériel produit dépendaient de la maîtrise de ces qualités (Gaudet & Robert, 2018). La prise de notes réflexives (ex. : pistes de réflexion, hypothèses), en parallèle, s'est aussi avérée pertinente pour les raisons susmentionnées. Une fois les entretiens transcrits, l'étudiante chercheuse s'est imprégnée du matériel, en le lisant et le relisant, afin d'en développer une connaissance intime favorisant l'extraction de ce que Gaudet et Robert (2018) appellent les énoncés significatifs et qui sont les thèmes évoqués plus haute. Dans cette foulée, inspirés des travaux de Lamarre (2004), de courts textes synthétiques ont été rédigés permettant une vue globale de l'expérience rapportée par chacun des participants.

3.4.6 Confrontation du récit des participants au modèle théorique de l'étude

En traitant de la validité de l'analyse en recherche qualitative, Gaudet et Robert (2018), évoquent la possibilité, une fois les données issues du terrain en main, de retourner aux écrits pour effectuer une « conceptualisation d'ordre supérieur » (Gaudet et Robert, 2018, p. 149), qu'elles nomment *analyse théorisante*. Cette dernière est réalisée par un « va-et-vient » entre les résultats

obtenus par l'analyse des données empiriques, et la littérature scientifique ou les théories existantes. Cette étape, qui déborde l'analyse phénoménologico-herméneutique en tant que telle, donne la possibilité, par exemple, de mettre en évidence les éléments nouveaux apportés par l'étude empirique, de souligner certains détails, etc. Et tout cela témoigne du caractère itératif de la recherche qualitative. Ainsi, bien qu'à priori l'approche phénoménologique herméneutique puisse sembler inconciliable avec la confrontation à un modèle théorique, un tel travail peut relever d'une forme de triangulation théorique des données recueillies, avec l'idée de recourir à plus d'une perspective pour analyser le corpus de données (Carpenter, 2011). Or, l'exercice nous apparaît ici intéressant et pertinent. Pour cette raison, nous confronterons le récit émanant des répondants, au modèle théorique multidimensionnel de la dignité, proposé dans cette étude. Ce sera le propos du 3^e article de thèse.

RÉFÉRENCES

- Agrawal, M., Emanuel, E. J., & Emanuel, E. (2002). Death and dignity: dogma disputed. *Lancet*, 360(9350), 1997-1998. doi:10.1016/S0140-6736(02)12031-9
- Arrien, S.-J. (2007). Ipséité et passivité : le montage narratif du soi (Paul Ricoeur, Wilhelm Schapp et Antonin Artaud). *Laval théologique et philosophique*, 63(3), 445-458. <https://doi.org/10.7202/018171ar>
- Borges, P. J., Hernández-Marrero, P., & Martins Pereira, S. (2024). A bioethical perspective on the meanings behind a wish to hasten death: a meta-ethnographic review. *BMC Medical Ethics*, 25(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01018-y>
- Carpenter, D. R. (2011). Triangulation as a qualitative research strategy. Dans H.S. Speziale et D.R. Carpenter (2011) *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (5th ed.). Lippincott Williams & Wilkins, 349-360.
- Charalambous, A. (2010). Interpreting patients as a means of clinical practice: introducing nursing hermeneutics. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1283-1291 <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.02.011>
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*: Oxford, New York: Oxford University Press.
- Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie (2021). *Rapport de la Commission spéciale*. Assemblée nationale du Québec.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2020). Open and Reflective Lifeworld Research: A Third Way. *Qualitative Inquiry*, 26(5), 458-464. <https://doi.org/10.1177/1077800419836696>
- Davidson, S. & Michel, J. (2010). L'herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1 (1), 1-4.
- Dige, M. (2022). Assisted death, dignity, and respect for humanity. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 47(6), 701-710. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac024>
- Ellefsen, E. (2010). L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique. (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche*, 4e édition—Livres du préscolaire à l'Université| Chenelière.
- Franeta, D. (2021). Human Dignity as an Existential? On Paul Ricoeur's Phenomenology of Human Dignity. *Human Studies*, 44(1), 63-86.
- Gaudet, S. & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative. Du questionnement à la rédaction scientifique*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.

- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, 7(2), 112–119.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, J.-P., L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Gaëtan Morin.
- Grondin, J. (2003). Le tournant phénoménologique de l'herméneutique suivant Heidegger, Gadamer et Ricoeur. *Philosophies*, 84-102.
- Groulx, L.-H. (1997). Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, J.-P., L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 50-82). Gaëtan Morin.
- Hawryluck, L. (2004). Lost in translation: dignity dialogues at the end of life. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 150-154. Retrieved from <http://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=15511033&site=ehost-live>
- Lamarre, A. M. (2003). *Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique* [Dissertation]. Université du Québec à Montréal.
- Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56.
- Leget, C. (2013). Analyzing Dignity: A Perspective from the Ethics of Care. *Medicine, Health Care and Philosophy: A European Journal*, 16(4), 945-952. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/analyzing-dignity-perspective-ethics-care/docview/1549250440/se-2?accountid=14725>
- Liotard, J-F. (2004). *La phénoménologie*. Que sais-je? PUF, 14^e édition.
- Maillard, N. (2011). *La vulnérabilité : une nouvelle catégorie morale?* Labor et Fides.
- Meyor, C. (2005). La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité. *Recherches Qualitatives*, 25 (1), 25-42.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches Qualitatives, Hors-série*, (4), 103-118.
- O'Reilly, L. et Cara, C. (2020). La phénoménologie selon l'école de pensée de Husserl. Dans M. Corbière et N. Larivière, dir. *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes*, 2^e édition, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 33-57.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*-5e éd. Armand Colin.

- Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Presses Universitaires de France.
- Pires, A. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, J.-P., L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 3- 54). Gaëtan Morin.
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche En Soins Infirmiers*, 81(2), 21–27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>
- Ricoeur, P. (1960). *Philosophie de la volonté. Tome II finitude et culpabilité*. Paris : Aubier Éditions Montaigne.
- Ricoeur, P. (1963). *Philosophie de la volonté. Le volontaire et l'involontaire*. Poitiers : Aubier Éditions Montaigne.
- Ricoeur, P. (1965). Existence et herméneutique. *Dialogue*, 4(1), 1–25. <https://doi.org/10.1017/S001221730003552X>
- Ricoeur, P. (1974). Phénoménologie et herméneutique. *Man and World*, 7(3), 223–253. <https://doi.org/10.1007/BF01248756>
- Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action : Essais d'herméneutique II*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre* (Série L'ordre philosophique). Éditions du Seuil.
- Ricoeur, P. (2001). La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. Dans *Le juste* (Vol. 2, pp. 215-226). Éditions Esprit.
- Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance : Trois études*. Paris : Stock.
- Ricoeur, P. (2013). Les paradoxes de l'identité. Dans *Anthropologie philosophique, Écrits et conférences 3* (pp. 377–392). Paris : La Couleur des idées, Éditions Le Seuil.
- Tan, H., Wilson, A., & Olver, I. (2009). Ricoeur's Theory of Interpretation: An Instrument for Data Interpretation in Hermeneutic Phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(4), 1–15. <https://doi.org/10.1177/160940690900800401>
- Thomasset, A. (2018). Paul Ricoeur au fondement d'une éthique herméneutique et narrative, enracinée dans une ontologie de l'action. *Études Ricœuriennes / Ricoeur Studies*, 9 (2), 149-159.
- Vachon, M. (2010). *Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie* [Thèse, Université de Montréal].

<http://central.bac-lac.gc.ca/.redirect?app=damspub&id=7134e151-2603-4e1c-a5c3-0da670e295cc>

- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151-172.
- Vallée, M.-A. (2007). *La question du sujet dans l'œuvre de Paul Ricoeur le projet d'une herméneutique du soi* [Mémoire. Université de Montréal].
- Vallée, M.-A. (2010a). Quelle sorte d'être est le soi? Les implications ontologiques d'une herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1(1), 34-44.
- Vallée, M.-A. (2010b). *Le sujet herméneutique : étude sur la pensée de Paul Ricoeur*. Éditions universitaires européennes.
- Vallée, M.-A. (2014). Penser le soi : relations, appartenances et capacités. *Philosophiques*, 41(2), 295–312. <https://doi.org/10.7202/1027220ar>

Avant-propos au chapitre 4

Ce chapitre présente un article, soumis pour publication en avril 2025, et qui s'intitule *The Experience of Dignity in the context of Medical Assistance in Dying : A Phenomenological and Hermeneutic Study*. Isabelle Martineau en est l'autrice principale. Elle a réalisé l'ensemble de l'étude décrite dans l'article, puis rédigé le texte. Naïma Hamrouni Ph.D. et Johanne Hébert, inf., Ph.D. sont co-autrices. Elles ont supervisé l'écriture du manuscrit et apporté une révision critique. Dominique Girard, PH.D. en a ensuite révisé la traduction anglaise, elle a également contribué à la discussion du fait de ses travaux sur la souffrance en contexte de mort médicalement assistée.

Cet article fait donc état des résultats de la recherche phénoménologico-herméneutique que nous avons conduite auprès de six personnes malades envisageant l'AMM, et de six endeuillés de l'AMM, recrutés entre janvier et mars 2024. La réalisation de cette étude a permis de répondre à quatre des cinq objectifs spécifiques de cette thèse, à savoir : 1) Explorer la signification de la dignité telle que vécue chez les personnes qui sont en démarche vers l'AMM ou y réfléchissent fortement; 2) Explorer la signification de la dignité vécue par des personnes ayant recouru à l'AMM, telle que rapportée par des proches endeuillés; 3) Élaborer une conceptualisation de la dignité à partir de la signification donnée par les participants, et enfin 4) Apporter un éclairage de l'expérience vécue de ces personnes, par le biais d'une approche herméneutique ricœurienne.

L'analyse qualitative des données découlant des entretiens, a permis de mettre en évidence cinq thématiques. Ensemble, ces dernières constituent l'essence du phénomène à l'étude, soit la signification accordée à l'expérience de la dignité, telle que vécue dans un contexte d'AMM. On y constate la forte tendance des répondants à témoigner de la dignité dans une perspective

autonomiste. Mais leur vécu rend compte également d'autres réalités, comme des éléments d'ordre relationnel ou qui traduisent une expérience incarnée et socialement contextualisée. La relecture de ces thématiques, à la lumière de concepts qui, dans une perspective ricoeurienne, marquent la *structure fondamentale de l'être et de son rapport indissociable avec le monde*, a permis de mettre en évidence encore d'autres angles d'analyse. Parmi ceux-ci, la place de l'altérité et la part d'involontaire dans le vécu des personnes malades se tournant vers une AMM, témoignent de la complexité de ce vécu et, de ce fait, peuvent nourrir la réflexion.

CHAPITRE 4 — RECHERCHE PHÉNOMÉNOLOGICO-HERMÉNEUTIQUE

4.1 Introduction

“Strange concept, that of dignity (...), at once vague and trendy,” wrote French philosopher Éric Fiat (2012) in the introduction to his *Petit traité de dignité*. Indeed, for anyone seeking to clarify what dignity is—such as by tracing its history through the literature in its different variations and multiple usages—the task quickly proves not only complex but also subject to debate (Dupré, 2013). This is because it intersects multiple contexts and semantic fields (Barak, 2013; McCrudden, 2013), making room for equally multiple interpretations and readings. Yet one undeniable, incontestable fact about dignity is its increased presence in social and ethical deliberations that have been taking place over the last few decades in liberal Western societies (Hollenbach, 2013; McCrudden, 2013). So much so that some suggest dignity has become the ultimate standard for all social norms (Roy, Stylios and Pilot, 2023).

Still, this enthusiasm for dignity has not taken shape without difficulties. As Jones (2013) points out, over time, critical voices have emerged in response to the growing use of the concept, particularly in bioethics (Macklin, 2003; Schüklenk et al., 2011; van Der Graaf and van Delden, 2009). Authors have thus argued that dignity is, among other things, too vague and slippery a notion to serve as a moral guide (Daly, 2013), that it is used in divergent and inconsistent ways with no solid underpinnings (Battin, 2017), and that ultimately it is useless (Macklin, 2003), or even “stupid” (Pinker, 2008). Furthermore, dignity has been used to support opposing views in contemporary controversial debates, justifying such contradictory positions (Dige, 2022). If there

is a pressing issue that affects a growing number of countries in the West—one that exemplifies this paradoxical use of the concept of dignity—it is indeed the legalization of medically assisted death³⁸. . Indeed, in deliberations on this subject, dignity is extensively invoked, especially in the public sphere (Burnier, 2019; Dige, 2022; Muders, 2017; Reichstein, 2019), by both advocates and opponents (Behuniak, 2011; Dige, 2022; Gandsman and Burnier, 2014; Sumner, 2017). From a more theoretical or conceptual standpoint, a review of the literature on the concept of dignity in the context of medically assisted death also reveals that, despite multiple existing variations, two conceptualizations prevail, placed in opposition: one primarily ontological—used essentially to argue against assisted death—and one autonomy-focused—used to support the practice (Martineau, Hamrouni and Hébert, 2024). Thus, whether examining the public debate or theoretical reflection, it appears that reliance on dignity fosters a certain polarization, or even polemics (Burnier, 2019). It is therefore hardly surprising that some authors—such as those behind a report commissioned by the Royal Society of Canada—conclude that “it is best that debate about moral issues, such as assisted death, absent discussions of human dignity” (Schüklenk et al., 2011, p. 44). Yet, as van der Graaf and van Delden (2009) observe, referencing the prominence of dignity in patient charters and in major bioethics documents: “Even when critics of the concept are right (...), it will be hard to get rid of a concept that is so deeply embedded in medical ethics” (p. 152). Additionally, some authors see in the polysemy and “unfinished nature” of dignity a kind of dynamism (Dupré, 2013; Pullman, 1996) and thus an invitation to delve further into it (Dige, 2022; Dresser, 2008). Meanwhile, Dresser (2008) also highlights how dignity is “precious” for the seriously ill. For all these reasons, it merits more exploration.

³⁸ By medically assisted death, or assisted dying, we mean euthanasia, assisted suicide and medical aid in dying (MAiD), the latter having been adopted in Quebec and Canada.

4.1.1 Exploring dignity from the patient's perspective

Revisiting dignity, in the context of medically assisted death, nonetheless requires departing from old habits. First, it involves avoiding the binary approach that many authors have critiqued (Burnier, 2017; Dige, 2022; Muders, 2017). More broadly, it also means staying mindful to forms of abstraction that—though they may be helpful in argument—ultimately stray from the real-life experience of those directly facing this end-of-life choice (Marin, 1991). Indeed, if dignity is supposed to make sense, it must above all matter to the human being contemplating the possibility of bringing death forward. In that light, and to grasp the concept of dignity more concretely, certain authors like Chochinov (2012) call for examining the subjective or experiential perspective of ill or dying persons on their dignity. This psychiatrist specializing in palliative care, through his work with patients suffering from incurable cancer, showed how complex this dignity can be. It relates to several aspects of concrete life, which his team grouped into three categories: concerns related to the illness, elements preserving dignity, and the “social dignity inventory” (Chochinov et al., 2002). Thus, understanding the experience of dignity likely requires factoring in physical, psychological, spiritual, and also social and relational dimensions. These recommendations align with several philosophical reflections, such as those of moral philosopher and feminist Margaret Urban Walker (2011), who also argues for a conception of dignity consistent with concrete human experience—one that encompasses various facets of human reality and accounts for the relational dynamics in which that dignity is experienced. Yet, as demonstrated by the meta-ethnographic review of Borges et al. (2024) or the systematic review of Quah et al. (2023), research focusing specifically on dignity in the context of assisted death from the perspective of those directly involved in the choice remains limited. Few studies—particularly qualitative ones—have thus explored in depth the perspective on dignity among people who consider or choose it.

Accordingly, this qualitative study seeks to make a significant contribution to addressing these gaps. Its aim is to capture the sense ascribed to human dignity by individuals who turn to medical assistance in dying. The decision to adopt a hermeneutic-phenomenological approach was inspired by Leget's (2013) reflections—he is an ethicist specializing in palliative care who drew on the ethics of hermeneut Paul Ricoeur (1990) and on care theories (Held, 2006; Tronto, 1993) to consider dignity and its moral and practical reach. Discussing his understanding of dignity in relation to the idea of “dying with dignity” (i.e. the choice of an assisted death), Leget—like Chochinov and Walker—suggests integrating relational and social dimensions while also examining in depth the subjective experience of dignity among the relevant ill persons, using a hermeneutic-phenomenological approach. This method was chosen for the present research.

4.2 Methodology

4.2.1 Aim and design

The overarching aim of this study was to understand the experience of human dignity, as lived by ill individuals choosing (or seriously considering) medical assistance in dying (MAiD)³⁹. This perspective was reported directly by them or through the words of relatives who had accompanied one of their close ones to MAiD. A hermeneutic-phenomenological approach proved well suited because it focuses precisely on “lived experience” (Fortin and Gagnon, 2022; Lamarre, 2004)—that which is immediate or free from theoretical assumptions. Yet, for hermeneuts, the experience reported is only one part of how the person understands it, and an interpretive process is then required to uncover what remains implicit or hidden (Lamarre, 2004). Accordingly, Leget (2013) justifies the use of hermeneutic phenomenology to explore the experience of dignity as

³⁹ In Quebec, MAiD refers only to what the Netherlands, Belgium or Luxembourg call euthanasia, whereas in the other Canadian provinces, MAiD includes both euthanasia and assisted suicide.

follows: “one will have to interpret the patient’s dignity talk within the larger framework of the patient’s lived experiences, being sensitive to the many layers of meaning and possible inconsistencies that may be discovered in those narratives” (p. 951).

4.2.2 Theoretical landmarks

Hermeneutic-phenomenological research aims to shed light on the meaning people who have experienced a given phenomenon attribute to it. To this end, hermeneut researchers relate to the general way in which human beings exist or, to use Lamarre's (2004) formulation, to the fundamental structure of the being and its inseparable relationship with the world. This structure serves as their “interpretive model of human behavior” (Lamarre, 2004, p. 24, free transl.). In this research context, it was particularly relevant to draw on the thought of hermeneut Paul Ricoeur, extracting from his work several components of this fundamental structure of the being—which he calls the self. Seven concepts or themes were taken from Ricoeur’s work and are briefly defined here ([Annexe 7](#)). They will guide the interpretation of the results in the Discussion section, from a Ricoeurian standpoint.

The Acting and Suffering Self

According to Ricoeur, the subject is an agent, often referred to as *l’homme capable* (“the capable human”) (Maillard, 2011; Ricoeur, 2013). Yet this *self*—this capable subject—is not only one who acts but also one who suffers. It is exposed to human passivity and pain in a fundamental correlation between *acting* and *suffering* (Ricoeur, 1990; Thomasset, 2018).

Limited Will or Embodied Freedom

Ricoeur posits a “broken cogito,” endowed only with a “merely human” freedom, i.e. a will that is inevitably confronted with involuntary constraints (Vallée, 2010b). This is the freedom of an embodied being - one that learns to consent to limitations in order to avoid the illusion of

absolute power and reclaim a measure of control in the face of life's constraints, through "an active decision to accept the situation as one's own" (van Wijngaarden, 2024, p. 561).

Mediation as a Mode of Existence

The human being is also an "intermediary being," as Ricoeur sees it, notably because their mode of existence is mediation (Vallée, 2010b). Thus, the Ricoeurian subject cannot claim immediate, fully transparent consciousness of self. Rather, it discovers and attests to itself as a capable being "by means of the detour of interpreting its objectifications [...]" (Vallée, 2010b, p. 91, *free transl.*).

Narrative Identity or Using Story to Self-Understand

For Ricoeur (1990), one must consider personal identity in a temporal perspective. He posits the existence of a *narrative identity* that, in a dialectical relationship, connects two identity poles: *idem* (or *sameness*), referring to continuity over time, and *ipse* (or *ipseity*), which is about preserving selfhood despite the passage of time.

Relation to Otherness and the Constitution of Self

Beyond the interplay between *ipseity* and *sameness*, another interplay arises between "self" and "that which is not self" (Ricoeur, 1990). In a Ricoeurian perspective, the *self* is largely conceptualized in terms of *ipseity*, and otherness is part of its very constitution, "to such an intimate degree that one cannot be thought without the other" (Ricoeur, 1990, p. 14, *free transl.*).

Attestation or Trust in Being a Self

The *self* discovers and attests to itself as a *capable being*. Maillard (2011) explains that, for Ricoeur, *attestation* is a form of "unverified assurance" of being a self—something less than a certainty. As Vallée (2010b) notes, "We are thus far from the subject in which modernity tried to

find an absolute foundation” (p. 95, *free transl.*). Just as Ricoeur recognizes a “broken cogito,” his notion of attestation also appears “broken,” vulnerable to doubt and uncertainty.

The Ongoing and Mutilated Self-Recognition

In his later writings, Ricoeur discusses recognition in three forms that, along a trajectory, go from the act of recognizing (active voice) to a plea for recognition (passive voice). The self, called to recognize itself as a “capable human being,” requires the help of others in that process. Moreover, self and other are called to a reciprocal, mutual recognition. However, as Ricoeur (2004) points out, “Self-recognition (...) will remain not only unfinished—just as mutual recognition truly remains unfinished—but also mutilated, given the persistent asymmetry of the relationship with the other in the model of help, and also in that of real impediment” (p. 109, *free transl.*). In other words, just as the self may find recognition for its capabilities and identity, this recognition can also be withheld or rendered impossible, with the negative consequences that entails.

In short, from a Ricoeurian standpoint, the fundamental structure of *being*, and of its relationship to the world, is that of an *acting and suffering self*, who is apprehended only indirectly, who “is built through a long and patient interpretation of what does not belong to it, of what it may never fully possess, of an ‘outside’ that may exist within, of a strangeness that may bear the face of another” (Davidson and Michel, 2010, p. 3, *free transl.*). This fundamental structure will guide our interpretation of the experience of those who participated in this study.

4.2.3 Participants

Recruitment proceeded through networking with palliative care resources in one Quebec City—a university integrated health and social services center (CIUSSS), the day center and the bereavement program of a palliative care home, and a community organization that provides respite services to family caregivers at home and offers bereavement follow-up. The intended sample size

was four to six ill persons considering MAiD, plus four to six bereaved individuals who had experienced a loved one's choice of assisted death. These parameters align with the sampling guidelines for hermeneutic-phenomenological approaches, which typically call for five to twenty-five participants (Creswell & Poth, 2018). Once the project had received approval from the ethics boards of the CIUSSS and the palliative care home, recruitment began. In the end, 12 participants were recruited. Three women and three men comprised the ill-person group, and two men and four women comprised the bereaved group. Their average ages were 64.3 for the ill participants and 62.7 for the bereaved participants. The bereaved group exhibited greater diversity of pathologies among their deceased loved ones (see [Table 1](#)).

4.2.4 Data collection

In order to gain an in-depth understanding of these individuals who “lived” the phenomenon of interest, data were collected via individual interviews, guided by a flexible, semi-structured interview framework built from Lamarre (2004), Vachon, Fillion, and Achille (2012), and the reflections of Leget (2013). It included two main open-ended questions related to the research objectives, plus five other questions to deepen or complete the interviewee's thinking if needed, while attending to relational and social dimensions, following Leget (2013) and Lamarre (2004) ([Annexe 7](#)). Interviews lasted from 45 to 140 minutes (with an average of 78 minutes). Their recordings were fully transcribed and imported into NVivo (R 1.6). In parallel, reflexive notes were made after each interview by the primary researcher who conducted the interviews, enabling her to record her impressions and specify details about the context or course of the conversation (e.g., the physical location, sources of distraction, and the interviewee's expressions, gestures, etc.). Finally, four participants wished to provide additional input after their interviews—documents or further reflections via email or phone (which were later transcribed).

4.2.5 Data Analysis

Ricoeur's Theory of interpretation

Within hermeneutic phenomenology, Ricoeur's (1986) theory of interpretation provides a solid, rigorous basis for the methods of data analysis and interpretation, ensuring consistency between philosophy, methodology, and method (Geanellos, 2000; Tan, Wilson, and Olver, 2009). Applying it as Tan, Wilson, and Olver (2009) propose, our analysis proceeded in three consecutive stages.

1. **Explanation (first level):** Using NVivo, we began by performing a first round of coding, generating “free nodes” for fragments of the interview transcripts, the reflexive notes, and the few other documents contributed by participants.
2. **Naïve Understanding (second level):** Next, we sought an initial, intuitive grasp of the phenomenon under study—namely, how dignity is experienced by each patient, from their own perspective or that of their bereaved relative. We reread the free nodes, grouped them by theme, then identified subthemes for each of the 12 interviews. To visually represent how each individual participant (whether ill or deceased) experienced dignity in connection with MAiD, as recounted in the 12 interviews, the research team linked these themes and subthemes in diagrams ([Figure 1](#)). Inspired by Lamarre (2004), we also wrote short, synthetic narratives to provide an overall view of each participant's account, helping the team fully absorb the material ([Annexe 7](#)).
3. **In-Depth Understanding (third level):** For every interview, employing what is called the hermeneutic circle, we moved back and forth between the coded text segments and the broader text (Geanellos, 2000). In this way, there was “an anticipation of the whole by explaining the detail, and vice versa, until reaching understanding” (Paillé and Mucchielli, 2021, p. 153). Ultimately, the recurring, general themes that cut across all verbatim interviews were identified

and recognized as essential for grasping the *phenomenon* (Lamarre, 2004)—that is, as elements of its *essence* (Gaudet and Robert, 2018) or invariant. Five themes thus emerged: (1) Dignity—autonomy: “I want and I do not want!”; (2) Dignity—identity/integrity: “I am and I will be!”; (3) Dignity both without and with others; (4) Suffering and doubts; and finally (5) Embodied and contextualized experience.

Fig. 1 The patient's experience of dignity as reported by the bereaved (05)

4.3 Results

Through our analysis of the transcripts, five central themes emerged (**Figure 2**), reflecting the experience of dignity as lived by those contemplating MAiD or who opted for it (as described by a bereaved individual). Each of these five dimensions includes subthemes and facets. While several elements are associated with the personal or individual dimension of the experience, many also reflect overlapping or interwoven social and relational factors that, in some sense, shape participants’ lived reality.

Fig. 2 Central Themes, Experience of Dignity

4.3.1 Dignity—autonomy: “I want! I do not want!”

Among participants, the way of experiencing dignity in relation to the possibility of using MAiD appeared closely linked to personal will, and by extension to decisional autonomy. Concretely, this theme manifested in the interviews through frequent use of the verb “vouloir” (“to want”), often conjugated in the first person—hence this theme’s title—as well as references to “choosing.” The following examples are illuminating:

So, for her, it was like she’d already thought it all through (...). She was like, ‘If the end result is gonna be death anyway, then I’m gonna go ahead and ask for it—ask for medical help to die—because I want to go with dignity, I want to die—like she said—standing on my own two feet.’

—*Bereaved (11)*

It's about having the right to choose, that's it. It's basically about not... about deciding you won't go through it alone, that you won't suffer. She didn't want to suffer. She said, 'Look, I'm gonna leave before it ever gets that bad' (...). And she wanted to pick who was with her and how she'd be supported...

—*Bereaved (03)*

“I want!”

This clearly expressed volition—the desire to choose—surfaced at a few key points in the experience of ill patients who considered or ultimately underwent MAiD. Concretely, one form of volition was apparent in the explicit choice, for some, to “fight” or “face down” the illness prior to MAiD (02, 03, 10), then to “die standing” (11) via MAiD. Other participants spoke more generally of regaining power over their lives (08, 09), or of a decision-making power (10) that, in their view, came to fruition through choosing to die. One ill participant (12) emphasized that MAiD was ultimately a choice that belonged to him alone: “It’s my decision, MY decision.” Moreover, the planning of very concrete details—such as the date, location, how the process would unfold (for instance, with music, sharing a glass of wine, etc.), and especially deciding who would attend the MAiD procedure (01, 02, 03, 05, 07, 09, 10, 11, 12)—all represented aspects of expressing personal will.

“I do not want!”

A second side of “I want!” is “I do not want!”—that is, what ill patients refused to experience, what they regarded as contradicting or threatening their dignity and thus sought to avoid. Concretely, ill individuals first and foremost wished to avoid *suffering*. For many, MAiD would allow them to preempt suffering (03, 04, 06, 07, 08, 09, 11, 12); for others, it was about putting a stop to escalating symptoms (01, 03, 04, 05, 10, 11). For most, therefore, dying without MAiD felt far too risky, whether the risk was severe suffering or losing control (01, 02, 03, 05, 09, 11, 12). Another issue ill patients wanted to escape—or break free from—was the loss of their

capabilities or faculties and, consequently, dependency on others (01, 04, 07, 08, 09, 11). Likewise, one participant (02) explicitly mentioned the refusal to be powerless, forced to wait for death—an idea also implicitly echoed by many (01, 02, 04, 06, 08, 09, 11, 12). Lastly, some participants pointed to their (or their deceased loved one's) refusal to let others impose limits on their end-of-life choices (01, 06, 12).

4.3.2 Dignity-Identity/ Integrity : “I am and I will be!”

From both the ill participants' and the bereaved participants' comments, it was evident how strongly ill individuals sought to preserve who they had been throughout life, despite a serious illness that was rendering them more vulnerable. Furthermore, there was also a notion of “leaving something behind,” as many ill patients were concerned—while anticipating end of life—about what they were leaving to those close to them, in terms of their image or example (02, 03, 05, 06, 09, 11, 12).

...Me, I want to die pretty much looking the way I do now—y'know, not all messed up or anything, not disfigured, but just a bit put together (...). For me, that's part of a person's dignity, 'cause nobody shows up in public completely unkempt, you know? There's always a bare minimum, and I want to keep that right till the end. (...) I want the people I love, the ones close to me, to recognize me all the way to the end.
—**Ill participant** (08)

Drawing on the notion of dignity in a narrative or biographical perspective (Martineau, Hamrouni, and Hébert, 2024), this quest to maintain integrity can be viewed along a temporal continuum, hence the headings “I am” and “I will be.”

“I am!”

A number of participants addressed the issue of *personality* and, for most, linked it in some way to the decision to pursue MAiD (01, 02, 03, 05, 06, 08, 10, 11, 12)—as though the two seemed consistent. Indeed, almost all participants said they recognized themselves (or recognized their now

deceased relative) in that decision (01, 02, 03, 05, 06, 07, 08, 10, 11, 12). Phrases like “a strong-willed person,” “proud” (10), “determined” (01), “convinced” (03), “someone who always made decisions” (06), a person who “doesn’t back down” and is “self-sufficient” (05), were among the ways they described these personalities. In some cases, their upbringing or family heritage (01, 02, 05, 11) explained that determined temperament which led them to want to be in charge of their end of life. Additionally, as the previously quoted participant (08) suggested, some participants specifically addressed the question of appearance or the image conveyed to others, expressing a wish to project the self they wanted to be remembered by until the very end, rather than letting illness or treatments shape that image. For instance, some mentioned efforts to maintain muscle mass (06) or cope with the (sometimes mutilating) effects of the disease on their appearance (04, 09). Others expressed the desire to “remain attractive” (10) to the end, or “tidied up” (08), hair done (08, 10), in their own clothes instead of a hospital gown (10)—all of which aligned with wanting to leave close ones with positive memories (08, 09, 11, 12). Conversely, the possibility of appearing “all crooked” (10), “completely undone” (08), “withered,” “neglected,” “hooked up to everything,” with “pee bags” (09) was unacceptable. MAiD was seen as a way to prevent such scenarios.

“I will be!”

When the ill patients projected themselves into their upcoming end of life, or when bereaved participants recalled what their deceased patient had done and decided prior to MAiD, it was evident that many ill individuals wanted to face their incurable illness, and end of life—and MAiD—steadfastly (02, 05, 06, 10, 11). Some also hoped to serve as a model or guide for their close ones or social circle (05, 11, 12). There was an implicit sense of courage in confronting one’s own death via MAiD, which elicited admiration within their entourage (03, 05, 06, 11, 12).

He said, ‘What we’re about to experience will be very difficult, but it will serve you for the rest of your life. The hardest part is me having to leave you.’

—Bereaved (05)

According to participants’ statements, MAiD also offered a chance to “uplift” one’s life journey, enhancing the period leading up to death (02, 06), letting the person “live better” (02) and “really sink their teeth into life” (06), and alleviating their fear of dying (08). In pointing this out, some participants hoped that their own testimony, via this study, would be seen as an example that might encourage more openness to MAiD (02, 08, 12).

4.3.3 Dignity both without and with others

By and large, participants viewed, understood, and presented the choice to use MAiD as a personal, autonomous decision. While they mostly adhered to an individualistic perspective—and thus to a vision of dignity based on autonomy—their remarks likewise revealed how relatives, close ones, and healthcare professionals are involved, or even implicated, in these realities. This is why we frame the theme as dignity both without and with others.

“Well, she said, ‘It’s gonna be [day].’ And that was non-negotiable. The doctor (name) went to get the form, she signed it, she signed it again. And then... yeah, when that day’s coming up, it’s right there, and it’s... it’s not easy, you know? Not at all... (deep breath). Let’s just say it wasn’t the best day of my life. But I respected it, I respected it, and she was ready for it. ‘Cause they asked her again, Dr. (name) asked her (...), and she knew exactly what she was doing. (...)

We did everything to make sure she felt okay about it, and... I think that having the freedom to choose was what made it dignified for her. And ours too.”

—Bereaved (10)

Without Others

According to most participants, the decision to seek MAiD lay exclusively with the ill individual (02, 03, 05, 06, 07, 08, 10, 11, 12). From their standpoint, close ones simply could not interfere. In the bereaved group, some recounted not objecting (05) or not opposing (10) the choice,

nor questioning it (11). For them, the choice was ultimately about the ill person's life—"THEIR life" (11)—rooted in their unique story (02, 10), determining how they wished to die (03, 11), so all that remained was to respect it (11).

They respect the man. Nothing more, nothing less. I don't... I'm trying, I'll try to be polite—I don't care what they [i.e. the family] think. I don't care... I'm polite, I'm straightforward. I don't care. No one's decided how I live. Oh no, no, that's your own business.

—**Ill participant** (06)

Indeed, some bereaved participants mentioned that their loved one had decided on MAiD despite the reservations they had voiced (01, 03, 05), leading to a break in communication and temporary estrangement (03, 05) or even a permanent one (01). According to certain participants, relatives' reluctance about MAiD could seem selfish, linked to a self-focused desire to keep the dying person alive for themselves (03, 09).

Often, I had tears in my eyes, and he asked, 'So you would've wanted me to keep going?'—he pointed to himself—'To keep going like this?' I answered, 'No, (deceased's name), no, no, we wouldn't want that.' Because he said, 'Talking leaves me breathless. Eating leaves me breathless...'

—**Bereaved** (05)

With Others

Nonetheless, several elements of the participants' experience revealed the close links between the experiences of ill patients turning to MAiD and those of their close ones. Firstly, it became clear that some patients had initially been positively affected by the end-of-life experience of family members with MAiD (06, 12). Those experiences were impactful enough that they sparked these participants' own willingness to use MAiD. In the same way, after living through a loved one's MAiD, some bereaved participants concluded that they themselves would want MAiD in the future (05, 10) or at least felt it provided a "good death" (02, 03, 05). At the same time, several ill persons had also been affected by relatives' end-of-life experiences without MAiD,

which left them with painful memories (02, 04, 05, 07, 08, 10, 11). Some participants additionally noted that the unpredictability of a natural death could mean dying absent one's own circle, leaving the dying person alone or surrounded by strangers (03, 05, 08, 10).

Regarding relational dynamics between the ill individual and their close ones, nearly all participants reported that the MAiD decision was generally well received, accepted, or respected by family (01, 02, 04, 05, 08, 12). Some mentioned their relatives "agreed" with it (02, 12), "supported" it (03), "endorsed" it (09), or even "encouraged" it (02, 05, 12). Still, a few family members were hesitant about endorsing MAiD (01, 03, 05, 09). According to participants, in these cases, persuasion strategies were sometimes employed—either by the ill individual themselves or by another family member—to sway hesitant relatives (01, 03, 05, 09, 11, 12). Ultimately, some who had misgivings were able to set them aside and let their loved one proceed with an assisted death as desired (03, 05, 11). Another recurring topic was the burden placed on close ones by the ill person's declining condition. Some participants explicitly named this burden (02, 04), others touched on it indirectly (05, 11). Sometimes it was anticipated or projected (04, 05, 07, 08), while in other cases it was real and noticeable (03, 09) or acknowledged by the ill person's relatives (01, 02). Indeed, two bereaved participants admitted feeling relieved that their loved one chose MAiD rather than continuing to live in a state of physical decline (10) or heavy dependence (02).

Third, communication between the ill person and their close ones proved another frequent theme. For some participants, MAiD ensured that, before dying, all could be said, goodbyes could be made to whomever they wished (02, 05, 12), and shared memories could be recalled (02, 06, 09). Yet other bereaved participants spoke of unanswered questions after death (10) or things left unsaid (11) amid the flurry of MAiD preparations. Some participants acknowledged how difficult it could be to broach the subject of MAiD with close ones—because they were distressed by the possibility of losing that person (09), or viewed MAiD as a sign of despair (03) or a slippery slope

(01, 08), or felt confronted by their own mortality if they themselves had fragile health (07). Meanwhile, repeated postponement of the planned MAiD date, necessitating multiple additional discussions, proved taxing for some relatives (07).

Lastly, an important aspect of ill individuals' relationships with close ones was that family or friends had to be involved to bring the patient's choices to fruition. Though the decision to proceed with MAiD was widely understood as an act of self-determination and a reflection of the ill individual's autonomy and dignity, in practice, many participants shared how family members performed vital roles in ensuring that MAiD was ultimately carried out under the best conditions (01, 02, 05, 06, 10, 11, 12). This was especially so in cases where the ill person was physically dependent (02, 10). For instance, some relatives contacted healthcare professionals to facilitate access to MAiD (05, 12). Others took on the entire organization of the procedure (01, 02, 10). For some family members, the fact of "scheduling" death, of having to attend a planned death, or simply the discussions to prepare for this type of end of life, were experienced with relative heaviness, more intensely for some than for others (02, 05, 07, 09, 10, 11). Yet several bereaved participants saw it primarily as fulfilling an obligation to the person they loved (02, 05, 10, 11).

On another relational note, interactions with healthcare professionals also shaped participants' experiences. Overall, most highlighted meaningful relationships with the professionals involved, praising their availability and support (01, 02, 03, 08, 09, 10, 12), though some did report negative experiences, including inadequate follow-up or substandard care (03, 06, 09, 10, 12). Most participants found that the professionals they encountered were open to the possibility of MAiD, facilitating discussion of it (02, 03, 05, 07, 08, 09, 10, 11, 12). But beyond that, the involvement of healthcare professionals—particularly doctors—arose at multiple points in the decision-making process. Often, the physician was the one confirming both eligibility and legitimacy for MAiD (05, 08, 10). In some cases, the physician's intervention served as the tipping

point that led to MAiD, whether by formally declaring the patient to be in the final stage of life (03, 06, 10) or by indicating that staying at home was no longer feasible and that the time had come to seek MAiD if the patient wished to die at home (02). Certain health professionals even took the initiative of raising the possibility of MAiD at the time of breaking a terminal diagnosis (02) or during follow-up (05, 08). Some openly supported MAiD: for instance, describing it to a hesitant family member as “the most loving thing,” or legitimizing the option by sharing a personal experience with MAiD in their own family (12), or stating they themselves would opt for MAiD in that situation (05). In a few instances, patients were declared MAiD-eligible even without wanting to die right away, as MAiD was offered as a safety net if their condition should worsen (02, 04, 07, 08). By contrast, among professionals uncomfortable with MAiD, some simply did not raise the topic (02), and those who openly disapproved were criticized by ill individuals for, among other things, failing to acknowledge their end-of-life choice and suffering (06, 12).

4.3.4 Suffering and Doubts

Suffering was systematically mentioned by all participants and was closely tied to the conception of dignity. Indeed, for many, dignity was associated with choice, and choosing to avoid suffering by opting for MAiD fell under the same reasoning. Suffering is also a key eligibility criterion for MAiD in Quebec, specifically described as “experiencing persistent, unbearable physical or psychological suffering that cannot be relieved in conditions the person deems tolerable.” Based on participants’ comments, two dimensions emerged regarding suffering: the fear of it and the current experience of it.

“I’m afraid of suffering”

Several participants had, as noted above, witnessed the dying process of relatives (02, 04, 05, 06, 07, 08, 10, 11). The apprehension that they might be forced to endure that same level of

suffering led them to see MAiD as a way to avoid it. This primarily involved physical suffering. Some had seen “horrendous pain” (07), loved ones “drowning” in their own secretions (04), or total dependence with an extended period of agony (02, 11); others had seen invasive medical treatments that increased suffering (04, 07, 08, 11) and undermined dignity (08). A few worried about the risk of psychological anguish (04) or a loss of meaning in life (02) at the end of life. Overall, many participants felt suffering was inherent to dying—particularly in a highly medicalized environment—thus seemingly unavoidable unless one resorted to MAiD (02, 03, 07, 08, 09, 11, 12).

What I didn’t want was to die drowning in my own secretions. I saw my father die that way, from lung cancer—I wouldn’t say ‘carved up.’ But, you know, they removed a lung and so on. And me too, I’d say I’m kind of carved up as well. But what I’ve learned is to face them one at a time (...). People spend a lot of time anticipating their death, which we shouldn’t do.

—Ill participant (04)

“I’m suffering... or not?”

Three of the six ill participants were planning to turn to MAiD in the near future and had already been deemed eligible. All three talked explicitly in their interviews about how they viewed suffering (07, 08, 12). More specifically, two of them stated they did not want to initiate MAiD just yet, because they felt it would be akin to “suicide” as they were not currently suffering (07, 08). The third (12) believed his quality of life was diminished and lamented his loss of physical independence, yet he did not perceive himself to be in pain, as seen in this excerpt:

But I’m not suffering! The only thing is, I can’t lift my right leg. (...) I sit in my chair, come back to eat, then go to the bathroom— that’s all I do. I no longer have a happy life. Sure, I’m limited, but not because I’m suffering, just limited.

—Ill participant (12)

In the same vein, four out of six bereaved people also reported their impression of the absence of suffering, at least physical suffering, in their loved one who had died by MAiD (01, 02,

05, 11). On the other hand, some ill participants—still in the lead-up to MAiD—feared the possible onset of severe suffering, including major loss of independence, leading them to closely monitor their symptoms (07, 08, 11). Some said “I’m afraid” (07) or “I’m watching closely” (08) for any deterioration, with one noting how difficult it is to define one’s own suffering and thus justify seeking MAiD:

It seems to me it must be easier to decide the timing of medical assistance in dying when you’re really in physical pain. The last time I said that to the doctor who’s supposed to do it, she said, ‘Don’t forget moral pain.’ That’s more... It’s like moral pain is harder to measure than physical pain. So that’s why I keep asking the doctors, ‘How do we know we’re ready for that?’ They say, ‘You’ll feel it.’ But I’m like, Well, I hope you’ll help me figure it out.

—**Ill participant** (08)

Others mentioned the grief of having to leave loved ones behind forever (07, 08, 09), fear of the unknown beyond death (07), or anxiety about dying (08), though they did not label these as “psychological suffering.” At times, even physical suffering was ambiguous or perceived differently from one person to another. For instance, one bereaved participant said her loved one with pulmonary fibrosis “felt no pain at all” (05), yet in the same breath she recalled a doctor’s comment that the patient’s breathing difficulties were, in fact, very painful.

4.3.5 Embodied and Contextualized Experience

During the interviews, participants were asked to share their viewpoint on society’s changing attitudes toward MAiD and toward dignity. Beyond that specific question, their accounts spontaneously included references to the broader social or collective context. Additionally, because MAiD was either being considered or had been chosen in situations of serious, incurable illness, much of their experience related to the bodily dimension. Ultimately, ill patients’ choice of MAiD and their experience of dignity emerged as both embodied and socially contextualized.

At the Heart of Embodied Reality

Several participants described the shock of receiving a lethal diagnosis (04, 06, 08, 09, 10, 11). From that point on, they went through moments of hope (04, 06, 09, 10) and disappointment—such as discovering treatments were ineffective (03, 10). They also recounted how their daily life was upended, with the arrival of unfamiliar symptoms (02), interfering with the activities or roles that people had previously been used to performing, and the gradual and irreversible deterioration of their capacities (02, 03, 04, 05, 08, 09, 10, 12). For patients and those around them, these multiples impacts have caused anxiety (07, 08), discouragement (03), a rollercoaster of emotions and grief (02, 09), including changes in physical appearance (03, 04, 05, 09, 10). This sometimes disrupted how the person viewed themselves or how relatives viewed them (01, 03, 10).

I went to see him, and he was pretty weak... maybe he'd had a stroke, I'm not sure (...). And at one point, my father said something like, 'Well, you know—I'm not good for anything, I'm useless...'.
—**Bereaved** (01)

But I watched her decline. I saw her every day. She wasn't really my girlfriend anymore—she was... she was someone who was ill.
—**Bereaved** (10)

One ill participant mentioned the risk of “psychologically checking out” when faced with these hardships (04), and two bereaved participants suggested that such weakened attachment to life may have contributed to their loved one's choice of MAiD (01, 05). Conversely, some participants recounted their efforts to rise above the illness and not let it dominate daily life—using various projects or humor, for example (02, 04, 06, 09). Eventually, though, once their physical autonomy eroded, ill individuals had to rely on loved ones (02, 04) and on health services. Indeed, 10 out of the 12 participants (whether themselves or their deceased loved one) had some contact with a palliative care team or service, either at a day center or at home (01, 02, 03, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 12). None complained of insufficient services, and in fact most voiced satisfaction,

especially regarding palliative care (02, 03, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 10, 12). Even so, a few concerns arose—such as a perceived lack of palliative care knowledge among certain professionals (04) or the narrow admission criteria for palliative resources, chiefly prognosis (01, 08). Moreover, although admission to a facility sometimes felt reassuring (03), it was met with apprehension by many—particularly admission to long-term care centers (CHSLDs) (02, 05, 07, 09, 11)—due to previous difficult encounters over the course of illness (07, 09, 11). They also cited certain shortcomings in the healthcare system, such as rigid protocols, staff shortages and turnover (04, 09, 11), and the inability to compensate for a fragile or absent informal support network (02, 04). Several ill participants rejected outright the idea of depending on the public healthcare system and preferred to opt for MAiD (01, 04, 05, 07, 10, 11).

At the Heart of Social Dynamics

From participants' perspectives on society's attitudes about MAiD and dignity, various aspects of discourse, as well as social mores, became apparent. First, on the discursive level, multiple participants noted the growing presence of MAiD in public or media discourse (01, 02, 03, 04, 05, 08, 09), including on social media (09). Similarly, over half of the participants seemed to link or even conflate dignity with MAiD (02, 06, 08, 09, 10, 11, 12), sometimes using the now-common expression “die with dignity” (06, 07, 09). Although a few (04, 09, 12) have stressed that defining or understanding dignity is plural and personal, their strong emphasis on making one's own decisions ended up affirming an autonomy-based concept of dignity. Meanwhile, the language used around MAiD varied among participants. Only a few described it explicitly as a “care” act (05, 08), as spelled out in the Quebec law. By contrast, one bereaved participant called it “an act by which you accompany people in their dignity,” clarifying that it was not the same as “killing” (02). Others, on the contrary, referred to it as a “voluntary killing” (01, 11). Further still, some ill

participants, although in favor of MAiD, compared it to suicide (07, 08) or assisted suicide (06, 07):

We're definitely playing with words. Maybe they'd call it assisted suicide, right? Uh... no. For me, if I had pain, that wouldn't be suicide... But it still is anyway (laughs).
—**Ill participant** (07)

Still another ill participant lamented that MAiD was being labeled a “treatment option,” whereas he felt it was an act of “finality” (04). Others made comments comparing MAiD and palliative sedation (05) or MAiD and do-not-resuscitate orders (07). Some also contrasted MAiD with therapeutic relentlessness, believing that, practically speaking, the final choice was between those two ways of dying (09, 10, 11, 12). A last discursive piece involved the notion of a “good death,” a phrase explicitly used by a few participants (02, 05, 06). Several equated MAiD with dying *serenely* (12), *gently* (03, 07, 09), *calmly* and *peacefully* (03, 11), *quickly* (05, 06, 10, 12), by “falling asleep” (05, 12):

I want to die with dignity and... quietly, I mean (...). You go gently. It's all done calmly...
—**Ill participant** (07)

For some of the bereaved (02, 03, 05, 10, 11), the response was a little more mixed. While they, too, called it a “good death,” they reported surprising (02) or marked details (03), or lingering reflections (10, 11) after witnessing the procedure. Four bereaved participants described their deceased's anxiety or stress after signing the MAiD consent form (05) or while awaiting the scheduled day and time (03, 10, 11). One bereaved participant went so far as to say, also referencing the other loved ones who attended:

They all found it wonderful, found it sad, found it very beautiful (...). For me, I'm sorry—I found it peaceful for her. Beautiful, I can't say that. There's nothing beautiful about it. The one... ‘positive’ thing is that it happened how she wanted.
—**Bereaved** (11)

Alongside these MAiD-and-dignity discourses, participants' accounts also shed light on social mores and moral judgments that shape the issue of medically assisted death. Several noted the expanding social acceptance of MAiD (02, 03, 05, 07, 08, 09, 10). Some cited, for instance, the increasing number of patients requesting it (01, 03, 11). Many linked this shift (directly or indirectly) to the waning influence of religion (01, 02, 04, 05, 08, 12). For some, this represented a welcome emancipation (02), a way to reclaim control of one's life (08), whereas others regretted it (01, 04). It is also a variable concept of the value of life that has come to the fore according to the testimonies. Some ill participants felt that human beings had, so to speak, an "expiry date" or upper age limit beyond which survival was meaningless (01, 05). Others saw old age, deterioration, and dependence—especially incontinence—as unacceptable (02, 08, 11). Some insisted that quality of life should prevail (12) and that the individual should have the right to shorten life, dying at a time and under conditions of their own choosing (02, 03, 05, 08, 11, 12).

In terms of palliative care, virtually all participants' accounts pointed out that, while Quebec's *Act respecting end-of-life care* (adopted in 2014) draws a legislative distinction between MAiD and palliative care, in actual practice that line tends to blur (01, 02, 03, 05, 06, 07, 08, 09, 10, 11, 12). Only one ill participant (04) and one bereaved (01) maintained a clear distinction. Several reported having been referred to a palliative care team for a follow-up that included a request for MAiD (02, 05, 07, 12). Others explained how their palliative care support began once they were declared eligible for MAiD (08).

Ultimately, a few participants voiced concerns about how MAiD might evolve in society and what they regarded as potential "slippery slopes" (01, 04, 10, 11), such as using assisted death as a way to "get rid of" the most vulnerable or marginalized—elderly, dependent, or isolated people (10, 11). While some participants also mentioned the financial costs to society of end-of-life care and treatment (02, 04, 11), apprehension about cost-cutting was mostly voiced by bereaved

participants (01, 10, 11) rather than the ill ones (04). Finally, a few participants—based partly on their firsthand experience with MAiD—mentioned the possibility of a kind of voyeurism (04, 10, 11, 12) on the part of those present, given that for many, seeing an assisted death remains new and somewhat intriguing.

4.4 Discussion

Following ethicist van Wijngaarden (2024), who proposes a Ricoeurian reading of the issue of anticipated end-of-life choices, we believe that such a reading, applied to the decision to resort to MAiD, can illuminate the meaning and fundamental components of the lived experience of people who make this choice, from a phenomenological viewpoint. This approach seems all the more relevant in that, according to Franeta (2021), Ricoeur—through his reflections—has made a significant contribution to the phenomenology of human dignity, despite seldom using the term in his writings. We will therefore revisit here the first three themes that emerged from the interviews and that represent the constitutive elements of dignity as experienced by our participants: (1) Dignity—autonomy: “I want and I do not want!”; (2) Dignity—identity: “I am and I will be!”; and (3) Dignity both without and with others. By analyzing their significance in light of the Ricoeurian concepts introduced earlier, we will especially highlight a relational dimension. As for the other two emergent themes (suffering and doubts; embodied and contextualized experience), they cut across the discussion and will likewise be called upon at various points in our reflections.

4.4.1 *“I want / I do not want!” ... or the relationship to the involuntary*

Study participants spontaneously linked their sense of dignity to the affirmation of their will. This aligns with the Ricoeurian perspective, in which the notion of “the voluntary” precedes the involuntary. Indeed, for Ricoeur, human beings first understand themselves as those who say, “I want” (Vallée, 2010b). The will’s activity here specifically refers to the capacity to form projects,

make decisions or choices, and—overcoming hesitation—act on them (Vallée, 2010b). This depiction aptly fits how participants articulated their sense of dignity, detailing what they hoped to experience (e.g., shared rituals) or, conversely, what they refused to experience (e.g., dependence), through exercising their choice to pursue MAiD.

However, Ricoeur (1963) emphasizes that to truly grasp the “complete experience” of a subject’s will—or that of the Cogito—it is essential to consider the voluntary in a reciprocal relationship with the involuntary. Saying “I want,” Ricoeur (1963) explains, not only means “I decide” and “I move my body,” but also “I consent” (Ricoeur, 1963). In other words, the act of willing necessarily entails a “detour through the involuntary” (Ricoeur, 1963, p. 11, free transl), a form of consent that leads to “accepting limitations and assenting to necessity” (Vallée, 2010b, p. 17, free transl.). Ricoeur thus refers to a “broken Cogito.” According to him, treating human will separately from this tension between the voluntary and the involuntary verges on an idealism that he rejects (Vallée, 2010b). By contrast, from a Ricoeurian perspective, the complete experience of will is fundamentally embodied. The one’s “own body,” with its “cortege of difficulties,” is precisely the seat of the involuntary (Maillard, 2011; Ricoeur, 1963). Indeed, the body—endowed with its own autonomy, its own “intentions” and initiatives, independent of the subject’s will (van Wijngaarden, 2024)—is simultaneously what imposes limits and necessity, but also what gives the will its footing and powers (Maillard, 2011). As van Wijngaarden (2024) explains, the body occupies an ambiguous position: “In growing, healing and resting, our body has a (...) sustaining, benevolent, and protective power. But (...), at the same time, for instance in times of illness, it can also become a threat and even deceptive” (p. 560). Study participants’ accounts reflect these concrete, physical, unpredictable, and, in some ways, threatening realities when they describe everything the severe illness puts them through—such as the eruption of numerous symptoms and sudden, disconcerting losses that shatter the familiar reference points of daily life. Thus, beyond

an expressed resolve to fight the illness, not be overwhelmed by it, or even transcend it, then “die standing” via MAiD by shaping the exact circumstances of one’s end of life, the participants’ lived experiences reflect the challenge of consenting to the involuntary aspects of a severe illness—a progressing condition that becomes a source of fear and apprehension.

Moreover, according to Ricoeur, striving to explore the complete experience of the will requires delving “to the confines of the most nebulous affectivity” (Ricoeur, 1963, p. 12, free transl.), which tends to remain more or less opaque to consciousness. It is through affectivity that, beyond rational understanding, one perceives or senses motives (e.g., bodily needs) or values (e.g., what is good, evil) in which the will has its source. Consequently, Ricoeur (1963) states that the body is the “affective medium for all values: no value reaches me unless it confers dignity on a motive, and no motive inclines me unless it impresses my sensibility” (p. 117, free transl.). In short, one cannot ignore the body and the affectivity rooted within it in trying to genuinely grasp participants’ experiences of “I want / I do not want.” When some relate their apprehension of a death without MAiD leading inevitably to greater suffering, or when they voice fears about worsening symptoms and discomfort, or the loss of autonomy or the possible intrusion of others into their decisions, it is affectivity that is mobilized by these projections through anticipation and imagination. Ricoeur (1963) speaks more specifically of “the affective imagination of pain,” which reveals pain “as an evil” and causes it to “rule in my flesh before I even feel it” (p. 103, free transl.). This was indeed experienced by certain ill individuals who, while finding it hard to define their suffering, still lived in great fear of it. Such a “bodily anticipation of pain,” in turn, triggers defensive behaviors, repulsion, and protective measures aimed at avoiding the distress (Ricoeur, 1963). One may draw a parallel here to choosing MAiD which, for many participants, appears to be a reassuring solution to stave off suffering. Clearly, the choice itself extends well beyond the strictly rational sphere, involving multiple aspects. Girard, Tuinema, and van Wijngaarden’s (in

press) meta-synthesis on the meaning of suffering in assisted dying contexts supports such an interpretation. Indeed, among many conclusions in that review, they note a fear of the future, alongside the numerous losses and symptoms brought on by the illness, which shapes these ill individuals' present experience—particularly by fueling a loss of meaning. Moreover, the meta-synthesis also shows that the possibility of seeking a medically assisted death seems to give patients a sense of control over the dying process, guaranteeing them the option to end what might become intolerable suffering (Girard et al., in press).

According to van Wijngaarden (2024), it is important to nuance this emphasis on control in end-of-life decisions: “While the pursuit of personal choice and autonomy can be considered emancipatory and self-affirmative, an overemphasis on choice, control and planning makes it difficult to face contingency and ambivalence as inevitable constituents of the end of life” (p. 565). Quoting Ricoeur, she recalls that “To decide is to anticipate” (van Wijngaarden, 2024, p. 562). Thus, for a person to arrive at a decision to turn to MAiD, they must not only assess their current condition but also imagine their future, with or without MAiD. Inevitably—whether consciously or otherwise—past experiences and expectations factor in, along with any positive or negative memories and the new projections they prompt. Though these can be decisive in shaping the will, they remain speculative. In this context, drawing on Ricoeur, van Wijngaarden (2024) maintains that one’s agency can flourish more by agreeing to what exceeds one’s control—those involuntary aspects that life brings—rather than persisting in a desire for control. According to Ricoeur, by this act of consent, a human being can reclaim agency by making that reality their own. Such was exemplified by participant #04, who abandoned a previously approved MAiD request some years earlier: “Then I stopped anticipating, I decided to trust, you know, to stop anticipating. To stop being afraid,” which allowed him to live more calmly with, for example, episodes of incontinence. Yet that position remains a marginal one in comparison with the stance of most participants, who

instead advocated reclaiming power over their lives and the circumstances of their death. For Ricoeur, this is humanity's natural tendency. As Vallée (2010b) explains:

However inevitable that consent may seem, Ricoeur argues that our free will is naturally more inclined toward rejection, since experiences of suffering, aging, contingency, and ultimately the anticipation of death, tend to push us to reject our condition. (p. 22, free transl.)

In fact, according to van Wijngaarden (2024), Ricoeur reminds us that autonomy and choice are phenomena embedded in life and thus both limited and indefinite.

4.4.2 “I am / I will be”... or the affected and unfinished self

Although participants did not always explicitly link their dignity experiences to identity as they had with their will, the two concepts still prove intertwined in their accounts. Among other examples, when many participants indicate how strongly the choice of MAiD aligns with who the ill person “is” (or “was”)—with that individual's personality—it becomes possible to connect this to Ricoeur's notion of character in his conception of identity. Character, Ricoeur (1990) says, “refers to all the lasting dispositions by which we recognize a person” (p. 146, free transl.). Synonymous with *mêmeté* (*sameness*) or *idem*, it represents the distinctive traits that make an individual recognizable over time—hence a form of permanence or immutability that acquired habits reinforce. Consequently, one could infer that character offers a certain predictability regarding a person's choices and preferences. While this may seem to match how participants seek to preserve their identity until death by maintaining continuity with what they had been throughout life, for Ricoeur (2013), such *idem* only partly reflects human experience. He sees *idem* more as one pole of human identity in constant dialectic with another pole, inherently informed by otherness: *ipse*. In fact, writes Ricoeur (1990), “One cannot fully conceive the *idem* of a person without the *ipse*” (p. 147, free transl.). Even the “lasting dispositions” or distinctive traits composing a person's character are shaped by “identifications with values, norms, ideals, models

(...)” (p. 146, free transl) and so forth, all demonstrating how the other is part of the composition of the self. Thus, the self is perpetually affected by “the other than self” (Ricoeur, 1990). Indeed, our interview analysis revealed the influence of others on ill individuals’ experiences and, in more subtle ways, on their identity formation—such as how they refer to family upbringing or to examples set by others around them, helping shape certain attitudes toward the end of life.

Furthermore, in a temporal sense, *ipse* identity reflects the individual’s continuity with self despite time; it is what “allows for both memory and projection” (Ricoeur, 2013, p. 379, free transl.). This *ipse*—an approach to identity distinct from *idem*—“has access to itself only through narrative and interpretation” (Vallée, 2010b, p. 70, free transl.). Ricoeur thus posits a narrative identity that unites the two poles (*idem* and *ipse*) through recourse to storytelling. The narrative mediation enables merging permanence (*idem*) and changes over time (*ipse*) into a single personal “history.” More concretely, Vallée (2010b) explains that, through a life story, “we are better able to understand the meaning of a person’s commitments, which are constitutive of their identity” (p. 70, free transl)—for Ricoeur, a prime example is the promise a person keeps despite the passage of time. Also, “we are better able to grasp the acquired and sedimented dispositions that shape character” (Vallée, 2010b, p. 70). Indeed, in our study, as participants told their stories—or told the story of their deceased loved one—they revealed both what pertains to character (as noted above) and their aims or commitments, such as staying courageous and battling the illness, preserving their appearance and preventing functional decline, as well as serving as an example through their end of life. For many, it seems that the plan to pursue MAiD fits into this “remaining oneself despite time,” i.e. *ipse*. This end-of-life option aligns with the participants’ own narratives about values like willpower, freedom of choice, courage, and avoiding dependence, etc.

In telling their stories, each participant effectively becomes the “reader” of their own life story, much of which lies outside their control—unforeseen events, things they did not wish for

(e.g., the illness), or simply the intertwining of their life story with others' (Vallée, 2010b). Even so, each tries to interpret the course of their existence, to grasp and interpret how it was formed, in the hope of ultimately better understanding themselves (Ricoeur, 2001; Vallée, 2010b). As Vallée (2010b) explains, the self builds its identity on narratives that have shaped its life. But this task remains unfinished in its very nature (Ricoeur, 2001; Vallée, 2010b) because the self continually re-examines itself and stays in search of the most accurate, truest narrative (Vallée, 2010b). By nature, as a being of mediation, the self always exists in horizons of meaning that precede it. It cannot aim to know itself better without analyzing and interpreting the multitude of meanings surrounding it. In other words, one can plausibly suggest that all the symbols and discourses circulating in the public sphere or expressed by other actors (e.g., healthcare professionals) about dignity, MAiD (e.g., as an act of love, a sign of courage), dependence, illness, etc. can feed into participants' life stories and thus shape how they see themselves in this context. Ultimately, in a Ricoeurian perspective, the dignity that participants experience in relation to identity proves inseparable from a *self affected* by otherness, yet a self constantly striving to discover itself—in other words, an *unfinished* self.

4.4.3 Both without and with others... recognition and relational dignity?

As participants described it, dignity is something fully realized or experienced in a kind of distance from others, or at least a certain independence from them. While a few ill participants explicitly stated they were unmoved by their relatives' viewpoints on end-of-life decisions, most talked above all about how crucial it was that their loved ones did not interfere in what they considered to be a personal choice (as one ill participant put it, "It's MY decision, MINE"). Thus, the subtheme "Dignity without others." Yet at the same time, in many respects, most participants noted how family members could exercise some influence (if only by the example set by their own

end of life, which affected the survivors' emotions), and more importantly, how essential those loved ones were in respecting the ill person's wishes and carrying out their decision to seek MAiD. One can likely draw a parallel here to the paradox of human existence, often mentioned by Ricoeur, in which people are simultaneously autonomous and vulnerable—and, by nature, dependent on others, so that the realization of their capabilities requires mediation by others (Maillard, 2011). In Vallée's (2010a) reading of Ricoeur, the entire Ricoeurian hermeneutics of the self ultimately describes the self as a being-in-relationship. Indeed, as Ricoeur's reflections on the self and its hermeneutics unfold, otherness is clearly present, and the fundamental role of recognition takes shape.

Through a Ricoeurian lens, when participants stress how important it is to be able to “decide” free of outside interference, they are not just talking about their plan to use MAiD; they also reveal themselves as agents. As Vallée (2010b) explains, “any decision is a ‘deciding for oneself,’ i.e. it implicitly refers to the ‘I’ who makes the decision” (p. 18, free transl.). In other words, the subject is called to recognize itself, in the sense of giving attestation of self, as the one who says, “I can,” as a capable human being, who can be held accountable as well. Ricoeur (2004) refers to a recognition-attestation which—unfolding in spite of doubts and uncertainties (for Ricoeur, attestation is “broken”)—reveals self-esteem. And that self-esteem reaches its full meaning, its fullest value, only in a dialogical dynamic with others. Furthermore, Ricoeur (2013) posits that otherness has primacy over any self-reflexivity, noting for instance that “we were ‘spoken’ before we ourselves could speak” (p. 384, free transl.). Likewise, he underscores how our memory is grounded in “narratives told by others” (Ricoeur, 2013, p. 384, free transl.). In practical terms for our study, this indicates that, before they recognize themselves as capable to decide for MAiD, participants were intrinsically shaped by their relationships with others. Even before they

directly considered MAiD, the intersubjective links in which they find themselves from the outset may have more influence than they thought...

Going further, to underscore the essential role of the relationship with others in self-recognition (Vallée, 2010a), Ricoeur (2013) advances the notion of mutual recognition, which also marks the entry into ethics (Maillard, 2011). Here, the self acknowledges that “the other than self,” confronting it, “is also an ‘I’ to itself, capable of making choices and taking initiatives in which its power-to-be is attested and seeks to be realized” (Maillard, 2011, p. 255, free transl.). This is thus the recognition of a resemblance between oneself and the other, coinciding with equality and a desire for reciprocity in exercising freedom (Maillard, 2011). Yet, in this dynamic of encountering the other, Ricoeur (2013) describes two possible pitfalls he frames as a paradox: on the one hand, a claim to uniqueness, meaning autonomy in solitude, and on the other, a risk of being “ruled by or dominated by the other.” Ricoeur (2004) speaks of a “persistent asymmetry” in the relationship that often leaves recognition ultimately “mutilated.” Arguably, it is through this tension that we should view participants’ emphasis on preserving their autonomy and independence in deciding on MAiD—and likewise their fear or rejection of interference by others, whether loved ones or health professionals.

A similar paradox appears on the collective level, where social pressure and a tendency toward conformity can threaten an individual’s uniqueness (Maillard, 2011). In addressing the question of the involuntary and motivations, Ricoeur (1963) further mentions that “an individual consciousness can be affected by collective representations” (p. 117, free transl.) through affects and feelings. With that in mind, it is worth noting that many participants mentioned the media coverage and the public discourse about MAiD and about the demands for access to it. A few also referred to the cost of care for dependent and aging people, another topical issue. While we cannot claim these factors had a direct influence on ill participants’ decisions, one cannot rule out that

society may have “penetrated the individual,” to use Ricoeur’s (1963) phrasing. At the very least, it is possible to note in passing the elements of discourse, reported by some participants, used to convince those reluctant to MAiD.

By the end of these reflections on recognition and the relationship to others, we can connect to Leget’s (2013) relational and social conception of dignity. Building on Ricoeur’s ideas, Leget (2013) holds that self-respect and one’s sense of dignity precisely depend on the recognition of others. Thus, for Leget, relational and social dignity “systematically” and “genealogically” engenders one’s subjective sense of dignity: the former, via manifestations of recognition, serves as the foundation of the latter. In his view, this dynamic occurs not just in communities, but within interpersonal relationships as well. Consequently, even though participants themselves did not explicitly name it as such, we might infer that a relational, social form of dignity emerges in the lived experiences of those ill individuals whose MAiD-related stories were shared in this study.

4.5 Conclusion

A few more points deserve mention. First, even though ontological dignity continues to figure in theoretical debates around medically assisted death, it was effectively absent in most participants’ accounts. If, as Leget (2013) points out, such a concept serves as a “counterfactual” moral touchstone in our cultural landscape, it still depends on the authority a society confers upon it. In that sense, it seems that for these participants, it no longer serves that purpose—many appear to perceive life itself as having a more or less relative value, based on various criteria. In this regard, Maillard (2011) reports how Ricoeur noted “the growing inability of individuals to subject their actions and the entire field of subjective desires and preferences to a higher order that would allow them to be assessed” (p. 247, free transl.). In fact, even though participants’ remarks frequently centered on the importance of autonomous choices, supported by a conception of dignity that is

autonomy-focused and identity-based, their experiences prove more complex, also revealing an undeniable relational dimension. This aligns with the conclusions of Wijngaarden (2024), who, in discussing anticipated end-of-life decisions, calls on us to move beyond the narrative revolving around terms such as choice, control, autonomy, agency, self-assertion, etc. In her view, it is essential to pay greater attention to the challenges and tensions inherent in real life, as well as bring moral and existential aspects back to the fore when considering the conditions of our death.

4.5.1 Limitations

As Ricoeur (1986) notes, a text opens onto a “plurality” of possible readings; therefore, the interpretation presented here, and the understanding arising from it, spring more from a probability than from any empirical validation or proof. In fact, from a hermeneutic phenomenological perspective, the analysis proposed here of the experience of dignity in the context of MAiD cannot constitute indubitable and generalizable knowledge. It does, however, allow us to grasp the fundamentals of the experience of dignity in the context of assisted dying and to open a window of understanding into this phenomenon as it is experienced. That being said, the fact that we recruited bereaved individuals alongside the ill persons meant that part of our study addressed an indirect experience—rooted in someone’s perception of another’s lived reality. This constitutes another study limitation.

RÉFÉRENCES

- Barak, A. (2013). Human dignity: The constitutional value and the constitutional right. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 361–380). Oxford University Press.
- Behuniak, S. M. (2011). Death with "dignity": The wedge that divides the disability rights movement from the right to die movement. *Politics and the Life Sciences*, 30(1), 17–32.
- Burnier, D. (2019). Le ton d'évidence en éthique relève-t-il de la violence verbale? Analyse des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise sur la question de mourir dans la dignité. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), 42–50.
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4e ed.). SAGE.
- Daly, T. T. W. (2013). Whose dignity? Reflections on a deceptively difficult term in bioethical debates. *Ethics and Medicine*, 29(3), 151–165.
- Davidson, S., & Michel, J. (2010). L'herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1(1), 1–4.
- Dige, M. (2022). Assisted death, dignity, and respect for humanity. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 47(6), 701–710. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac024>
- Dupré, C. (2013). Constructing the meaning of human dignity: Four questions. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 113–121). Oxford University Press.
- Fiat, E. (2012). *Petit traité de dignité : grandeurs et misères des hommes*. Larousse.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche* (4e éd.). Chenelière.
- Franeta, D. (2021). Human dignity as an existentielle? On Paul Ricoeur's phenomenology of human dignity. *Human Studies*, 44(1), 63–86.
- Gandsman, A., & Burnier, D. (2014). "Can't you at least die with a little dignity?" The right to die debates and normative dignity. *BioethiqueOnline*, 3. Consulté le 10 février 2025, <http://bioethiqueonline.ca/3/8>

- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, 7(2), 112–119.
- Girard, D., Tuinema, M., & van Wijngaarden, E. (in press). The meaning of suffering in the context of euthanasia and assisted suicide: A meta-ethnography. *Mortality*.
- Held, V. (2006). The ethics of care. Dans D. Copp (dir.), *Oxford handbook of ethical theory* (pp. 537–566). Oxford University Press.
- Hollenbach, D. (2013). Human dignity: Experience and history, practical reason and faith. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 123–139). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press
- Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19–56.
- Leget, C. (2013). Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945–952. Consulté le 10 novembre 2023, <https://www.proquest.com/scholarly-journals/analyzing-dignity-perspective-ethics-care/docview/1549250440/se-2?accountid=14725>
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, 327(7429), 1419–1420.
- Maillard, N. (2011). *La vulnérabilité: une nouvelle catégorie morale?* Labor et Fides.
- Marin, I. (1991). La dignité humaine, un consensus? *Esprit*, (2), 97–101.
- Martineau, I., Hamrouni, N., & Hébert, J. (2024). From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death. *BMC Medical Ethics*, 25, 96. <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01095-z>
- McCrudden, C. (2013). In pursuit of human dignity: An introduction to current debates. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 1–42). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- Muders, S. (2017). Autonomy and the value of life as elements of human dignity. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death*. Oxford University Press. Consulté le 10 décembre 2023, <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
- Pinker, S. (2008). The stupidity of dignity. *New Republic*, 28(5), 28–31.
- Pullman, D. (1996). Dying with dignity and the death of dignity. *Health Law Journal*, 4, 197–219. Consulté sur <https://www.proquest.com/scholarly-journals/dying-with-dignity-death/docview/61533074/se-2?accountid=14725>
- Quah, E. L. Y., Chua, K. Z. Y., Lua, J. K., Wan, D. W. J., Chong, C. S., Lim, Y. X., & Krishna, L. (2023). A systematic review of stakeholder perspectives of dignity and assisted dying.

Journal of Pain and Symptom Management 65(2), e123–e136.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.10.004>

- Ricœur, P. (1960). *Philosophie de la volonté. Tome II : Finitude et culpabilité*. Paris : Aubier Éditions Montaigne.
- Ricœur, P. (1963). *Philosophie de la volonté. Le volontaire et l'involontaire*. Poitiers : Aubier Éditions Montaigne.
- Ricœur, P. (1986). *Du texte à l'action : Essais d'herméneutique II*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- Ricœur, P. (2001). La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. Dans *Le juste* (Vol. 2, pp. 215-226). Éditions Esprit.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance : Trois études*. Paris : Stock.
- Ricœur, P. (2013). Les paradoxes de l'identité. Dans *Anthropologie philosophique, Écrits et conférences 3* (pp. 377–392). Paris : La Couleur des idées, Éditions Le Seuil. <https://shs-cairn-info.acces.bibl.ulaval.ca/anthropologie-philosophique-ecrits-et-conferences-3--9782021135060?lang=fr>
- Roy, J., Stylios, A., & Pilot, É. (2023). Tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs et aide médicale à mourir. Des enjeux pour la pratique. *Intervention*, (156), 69–83.
- Schüklenk, U., van Delden, J. J. M., Downie, J., McLean, S. A. M., Upshur, R., & Weinstock, D. (2011). End-of-life decision-making in Canada: The report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics*, 25, 1–73.
- Sumner, L. W. (2017). Dignity through thick and thin. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death*. <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967> (Consulté le 10 décembre 2023)
- Tan, H., Wilson, A., & Olver, I. (2009). Ricoeur's theory of interpretation: An instrument for data interpretation in hermeneutic phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(4), 1–15. <https://doi.org/10.1177/160940690900800401>
- Thomasset, A. (2018). Paul Ricœur au fondement d'une éthique herméneutique et narrative, enracinée dans une ontologie de l'action. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 9(2), 149–159. <https://doi.org/10.5195/errs.2018.422>
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151–172. <https://doi.org/10.1080/14780881003663424>
- Vallée, M.-A. (2010a). Quelle sorte d'être est le soi? Les implications ontologiques d'une

herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1(1), 34–44.
<https://doi.org/10.5195/errs.2010.10>

Vallée, M.-A. (2010b). *Le sujet herméneutique : Étude sur la pensée de Paul Ricœur*. Saarbrücken : Éditions universitaires européennes.

Van Der Graaf, R., & van Delden, J. J. M. (2009). Clarifying appeals to dignity in medical ethics from an historical perspective. *Bioethics*, 23(3), 151–160. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00646.x> (Consulté le 11 avril 2023)

Van Wijngaarden, E. (2024). Embracing ambivalence and hesitation: A Ricoeurian perspective on anticipatory choice processes at the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 27(4), 555–566. <https://doi.org/10.1007/s11019-024-10228-5>

Walker, M. U. (2011). Humane dignity. Dans C. Leget, C. Gastmans & M. M. Verkerk (dir.), *Care, compassion and recognition: An ethical discussion* (pp. 163–181). Leuven : Peeters Press.

Table 1: Sociodemographic Data of Participants

#	Type of participant	Sex/ Gender	Age	Employment status	Duration of support	Relation to deceased	Deceased's Pathology	Time X death	Care & services received by patient
1	Bereaved	Male	64	Employed	Few months	Son	Unknown Stroke	1 year (father) 2 years (mother)	Home care services, services in a private residence
2	Bereaved	Female	57	Employed	> 2 years	Spouse	ALS	5 years	Palliative care
3	Bereaved	Female	49	Employed	3 ½ years	Spouse	Cancer	6 years	Oncology Day Center Palliative Care
5	Bereaved	Female	77	Retired	9 years	Spouse	Pulmonary Fibrosis	1 ½ year	Palliative Care
10	Bereaved	Male	63	Employed	19 months	Spouse	Cancer	7 months	Oncology
11	Bereaved	Female	66	Retired	2 months	Friend	Cancer	10 months	General Practitioner
#	Type of participant	Sex/ Gender	Age	Marital Status	Duration of illness	Bereavement with MAiD	Pathology	MAiD	Care & services received
4	Patient	Male	56	Common-law partner	NSP	No	Cancer	Not received (alive)	Hematology- Oncology / Palliative care
6	Patient	Male	69	Married	8 years	Yes	Cancer	Not received (deceased)	Oncology / Gastroenterology / General practitioner
7	Patient	Female	72	Single	4 years	No	Cancer	Received	Palliative care
8	Patient	Female	71	Married	11 months	No	Cancer	Received	Palliative care Neurosurgery Radiation oncology
9	Patient	Female	38	Common-law partner	1 year	No	Cancer	Not received (alive)	Oncology/ Psycho- oncology/ ENT/ Genetics/ Neurology/ Radiation-oncology
12	Patient	Male	80	Married	4 months	Oui	Hepatic fibrosis	Received	Palliative care

Figure 1 : The patient's experience of dignity as reported by the bereaved (05)

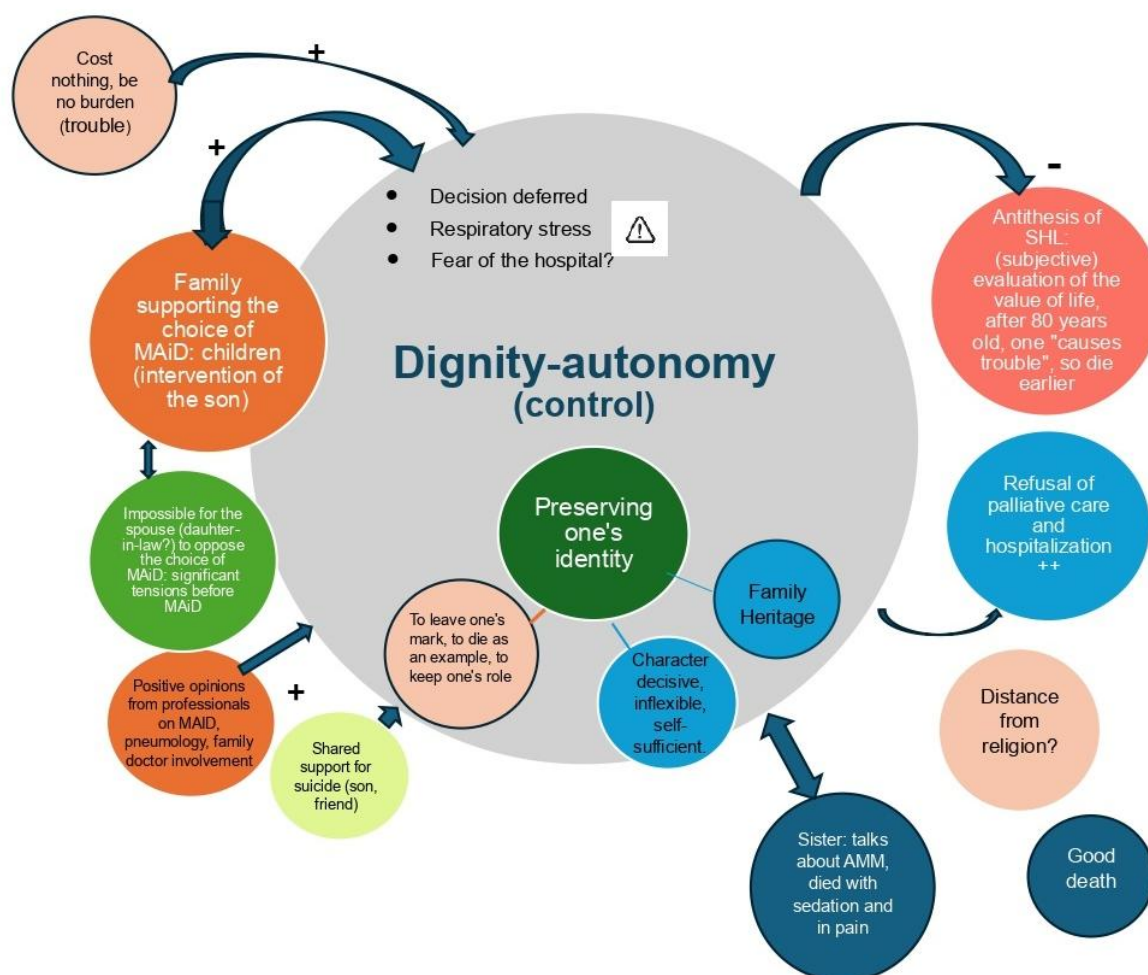
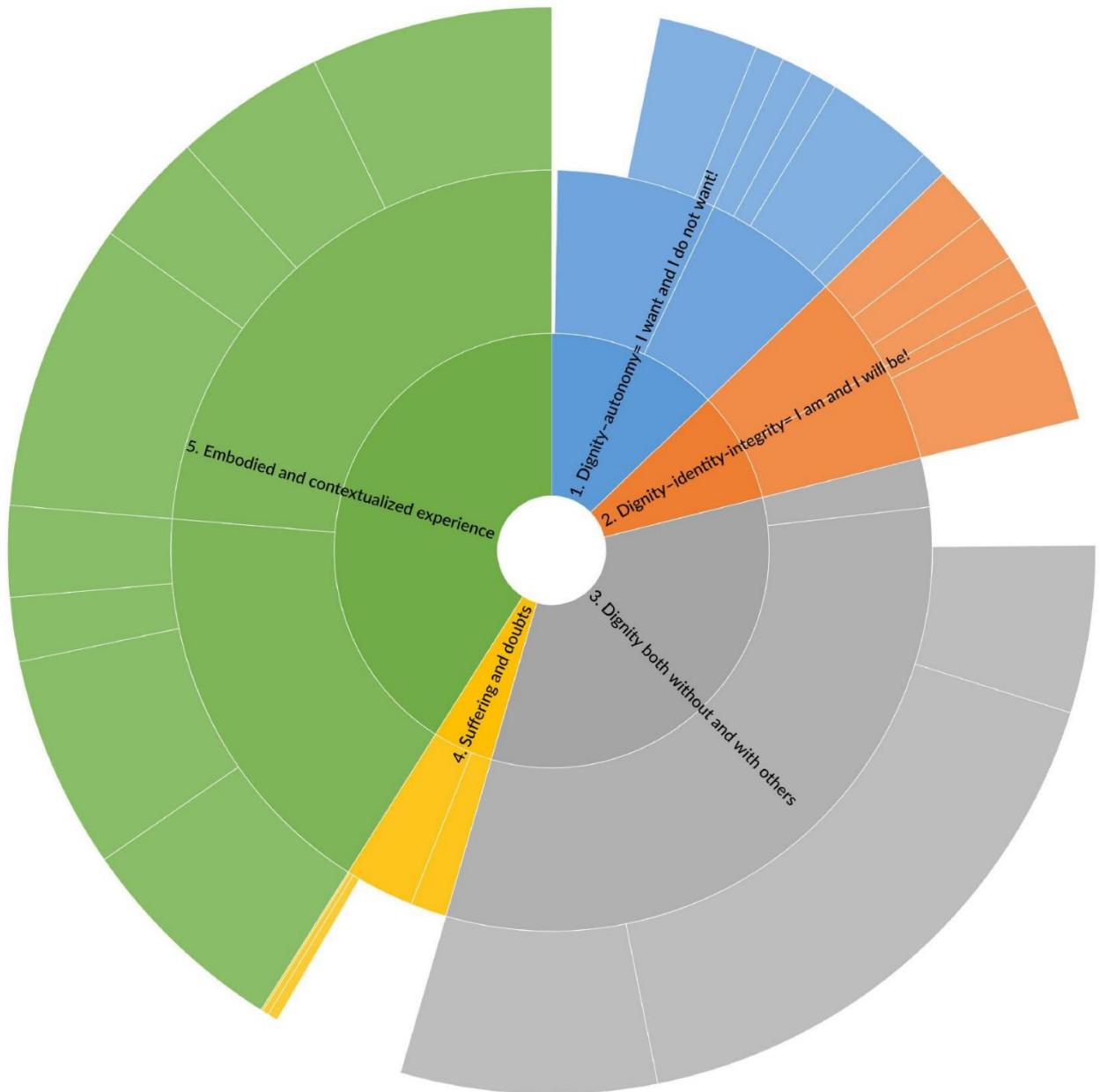


Figure 2 : Central Themes, Experience of dignity



Avant-propos au chapitre 5

Le chapitre 4 a permis de répondre aux quatre premiers objectifs spécifiques de cette thèse, par le biais d'un article faisant état des résultats de l'étude phénoménologique et herméneutique que nous avons conduite. De son côté, le chapitre 5 servira à répondre au cinquième et dernier objectif spécifique, soit : *Recourir aux résultats de la recherche pour valider un modèle théorique de la dignité, inféré à partir de la littérature, et analyser les retombées éthiques de la conception de la dignité proposée*. Pour ce faire, un article intitulé *Mort médicalement assistée et dignité relationnelle : vers une éthique de la responsabilité*, sera présenté. Isabelle Martineau en est l'autrice principale. Elle a réalisé l'ensemble de la discussion qui y est proposée, puis rédigé tout le texte. Naïma Hamrouni Ph.D. et Johanne Hébert, inf., Ph.D. sont les co-autrices. Elles ont supervisé l'écriture et apporté une révision critique au manuscrit.

Cet article, non soumis à ce jour, sera d'abord l'occasion d'étayer les quatre composantes d'un modèle de la dignité, essentiellement tiré des travaux de Leget (2013). Celles-ci seront ensuite analysées à la lumière des résultats de la recherche. S'ensuivra enfin une discussion d'ordre éthique, à la fois sur l'influence de certaines dynamiques sociales (voire socio-politiques) sur le vécu de la dignité par des personnes envisageant de recourir à l'AMM, et sur ce à quoi peut appeler une dignité conçue de façon relationnelle.

CHAPITRE 5 — RÉFLEXION ÉTHIQUE AUTOUR DE LA DIGNITÉ VÉCUE ET CONCEPTUALISÉE

5.1 Mise en contexte

Pour un nombre grandissant d'États occidentaux, la question de la mort médicalement assistée occupe un espace non négligeable au sein des débats publics et politico-juridiques, toute comme dans les réflexions à caractère éthique et les analyses théoriques. Les dernières décennies ont ainsi donné lieu à la multiplication des écrits sur le sujet, devenu, vers la fin du XXe siècle, un élément central des discussions sur les valeurs communes propres aux sociétés libérales (Somerville, 2014). Dans la foulée, la notion de dignité se voit fréquemment mobilisée de part et d'autre, essentiellement à travers deux conceptions, autonomiste et ontologique. La première revêt l'idée d'une valeur reconnue d'emblée à tout être humain, sans équivalent et inconditionnelle, servant essentiellement à désapprouver la mort assistée. À l'inverse, la seconde postule qu'il revient exclusivement à la personne concernée de définir les conditions dans lesquelles sa vie et sa mort lui apparaîtront dignes. Or, en étant chacune rattachée à un point de vue antagoniste, ces deux conceptions tendent à renforcer une lecture binaire de l'euthanasie et du suicide assisté (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024). Dans l'optique de dépasser cette dynamique dichotomique, l'idée d'explorer un point de vue concret et centré sur l'expérience vécue des personnes faisant de tels choix, a mené à la conduite au Québec d'une étude phénoménologique herméneutique auprès de douze malades et endeuillés de l'*aide médicale à mourir* (AMM)⁴⁰ (Martineau et al., 2025). Ce

⁴⁰ L'*aide médicale à mourir* est la formule qui, au Québec, désigne l'euthanasie, ainsi que le suicide assisté ailleurs au Canada.

sera le point d’ancrage pour cette réflexion qui, à travers la proposition d’un modèle théorique, s’articulera autour d’une perspective relationnelle de la dignité, puis vers une éthique de la responsabilité.

5.2 Dignité vécue et théorisée : une convergence à soutenir

L’analyse des récits des douze personnes recrutées pour la recherche a fait émerger les éléments constitutifs de *l’essence* du phénomène, à savoir le vécu de la dignité dans le contexte d’une démarche vers l’AMM. Cinq thématiques ont été ainsi identifiées : 1) *Dignité-autonomie : je veux et je ne veux pas!* 2) *Dignité-identité/intégrité : je suis et je serai*; 3) *Dignité à la fois sans et avec autrui*; 4) *Souffrance et doutes*; et enfin, 5) *Expérience incarnée et contextualisée* (Martineau et al., 2025). Les deux premières relèvent d’une conception plutôt autonomiste de la dignité, notoirement utilisée pour plaider en faveur de l’accès à la mort médicalement assistée (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024). La troisième, quant à elle, met en lumière une forme de paradoxe. En effet, autant les personnes malades incitent à respecter leur indépendance face à leurs décisions et leur démarche vers l’AMM, autant les témoignages partagés révèlent aussi à quel point les proches -par leurs attitudes ou leurs propres expériences- ont pu exercer une certaine influence sur les processus décisionnels. En particulier, ceux-ci s’avèrent jouer un rôle essentiel dans la mise en œuvre des volontés de la personne malade, dont l’actualisation de son choix de recourir à l’AMM. Enfin, les deux dernières thématiques conduisent à prendre en considération ce qui est de l’ordre de l’involontaire, dont la souffrance, anticipée ou réellement ressentie, ainsi que le contexte dans lequel se déploie ce vécu de la dignité. Ces éléments, bien qu’ils ne soient pas associés spontanément à la dignité par les répondants, ressortent pourtant de leur discours comme présents transversalement, puisqu’ils ont un effet considérable sur le vécu de la dignité (Martineau et al., 2025).

Du côté des écrits et au premier abord, ce qui frappe est la multiplicité des textes abordant la dignité dans le contexte de la mort médicalement assistée. Une anthologie, parue en 2017 sous la direction du philosophe allemand Sebastian Muders, cible certaines lacunes de cette abondante littérature, et tente d'y répondre. Dans son introduction, Muders (2017) affirme que trop souvent, les réflexions philosophiques sur la question de la mort assistée restent captives d'analyses étroites, unidimensionnelles, où les auteurs privilégient essentiellement leur propre point de vue moral, au détriment d'un apport valable au débat : « the authors naturally approach the subject from their specific moral viewpoints and discuss other accounts only from this angle. This makes them less valuable as a rich resource for dignity's applicability in the debate on assisted death » (p. 3/9). Et il poursuit en déplorant qu'en dépit de l'importance de la problématique de la mort médicalement assistée en occident, le traitement de la dignité, qui y est fait, ne se traduit pas par une articulation *multidimensionnelle* qui rendrait justice à toutes les perspectives pertinentes et, de ce fait, la notion demeure finalement sous-théorisée. Devant les débats se poursuivant actuellement autour de la question de l'euthanasie ou du suicide assisté, notamment en France, où le concept de dignité continue d'être régulièrement invoqué des deux côtés, parfois sans être clairement défini et tel un slogan, le constat de Muders s'avère toujours d'actualité (Basterreix, 2024; SFAP, 2023; de La Gontrie et al., 2020). D'où la pertinence de s'y attarder à nouveau.

En comparaison, le vécu de la dignité, tel qu'il a été rapporté par les participants à la recherche, témoigne de la complexité et de la densité de l'expérience concrète. Car tout en mettant à l'avant plan, dans leurs propos, une conception autonomiste de la dignité, l'intégralité des témoignages reçus laisse aussi voir à quel point d'autres dimensions, notamment relationnelle et sociale, apparaissent incontournables. En quelque sorte, on pourrait affirmer que le « discours autonomiste » est en fait la couche superficielle ou épidermique d'une expérience qui, dans les faits, en contient plusieurs autres et nécessite de prendre en compte certaines dynamiques sous-

jaçentes. Une telle inférence converge d'ailleurs vers les résultats de recherches conduites il y a plus de vingt ans, auprès de personnes atteintes de cancer en fin de vie, par Harvey Chochinov, un psychiatre spécialisé en soins palliatifs. Selon celui-ci, l'expérience vécue de la dignité découle à la fois de considérations liées à la maladie, de moyens de préservation du respect et du sens de soi-même, mais aussi de variables d'ordre social et environnemental (Chochinov et al., 2002). Toutefois, son modèle théorique de la dignité, qui illustre cette réalité, visait surtout à soutenir sa *Thérapie de la dignité*; il reste donc non spécifique à la question de la mort médicalement assistée. Par conséquent, afin d'en venir à articuler, sur le plan théorique, une conception de la dignité qui puisse refléter davantage le phénomène vécu de la dignité dans le contexte plus précis d'une mort médicalement assistée, un autre modèle théorique sera ici proposé et discuté. Ce modèle sera mis en dialogue avec les résultats de notre recherche herméneutique, dans une réflexion d'abord analytique, puis critique, qui bénéficiera également de l'éclairage d'autres auteurs.

5.3 Dignité multidimensionnelle et relationnelle : une proposition

Dans la foulée de la critique émise par Muders (2017), une *Revue de la portée (Scoping Review)* a d'abord été effectuée à partir des écrits - foisonnants- sur les conceptions de la dignité dans le contexte de la mort médicalement assistée (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024). Celle-ci a démontré qu'en parallèle des deux conceptions dominantes de la dignité, ontologique et autonomiste, plusieurs autres existaient, quoique moins connues et jouant parfois un rôle quelque peu ambigu dans le débat sur la mort assistée. Or, certaines d'entre elles ont été articulées selon une multi-dimensionalité, dont Muders justement déplorait la rareté. Parmi celles-ci, la conception tridimensionnelle de la dignité proposée par Leget (2013) est apparue d'un intérêt particulier. Prenant appui sur les travaux de Chochinov, puis sur l'éthique du *care* (Tronto, 1993), mais aussi et surtout sur la « petite éthique » du philosophe Paul Ricoeur (1990), Leget (2013) conçoit la

dignité avec, en son centre, la dimension relationnelle et sociale, à laquelle il relie les deux conceptions de la dignité dominantes dans le débat sur la mort assistée. À ses yeux, l'éthique ricoeurienne, qui puise à la fois dans les traditions aristotélicienne et kantienne, illustre la complémentarité de ces perspectives philosophiques dans l'articulation d'un concept comme celui de la dignité, permettant au passage de lui donner plus de robustesse. Le pari de Leget (2013) étant de démontrer, ultimement, que les « three versions of dignity may sustain each other and help achieve what neither one of the concepts can do on its own » (p. 945). Afin de proposer une schématisation de cette perspective, un modèle multidimensionnel de la dignité a été élaboré (**Figure 1**), intégrant en outre quelques éléments de la réflexion de la philosophe Duška Franeta (2021), pour qui la dignité est un thème de premier plan chez Ricoeur (elle l'évoque comme un « existential »).

5.3.1 Modèle multidimensionnel de la dignité

Le modèle théorique proposé mobilise quatre concepts qui seront définis ci-dessous : 1) la dignité relationnelle et sociale; 2) la dignité subjective; 3) la dignité intrinsèque (ontologique), auxquelles a été ajoutée 4) la reconnaissance. Tel que nous l'avons évoqué, ce modèle découle essentiellement de la conception de la dignité selon Leget (2013). Mais la lecture de Ricoeur faite par Franeta (2021) y a aussi été greffée. Cette dernière postule l'existence d'une phénoménologie de la dignité, disséminée tout au long des travaux du philosophe français. Plus précisément, Franeta (2021) identifie trois figures constitutives et interdépendantes de la dignité, présentes chez Ricoeur: l'estime de soi, le respect de soi et la reconnaissance, qui s'incorporeront ici à la conception legetienne.

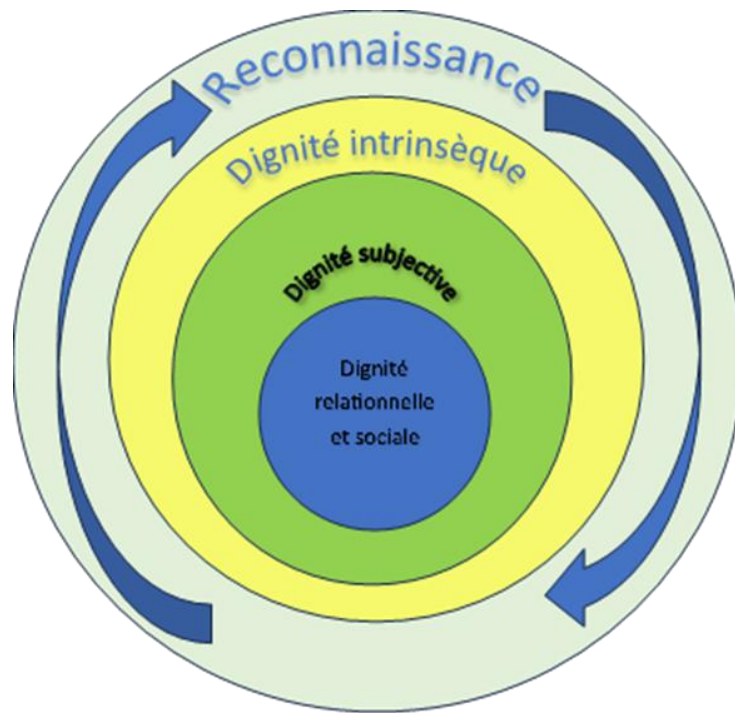


Figure 1 : Modèle théorique multidimensionnel de la dignité

- 1) **Dignité relationnelle et sociale** : Pour Ricoeur (2013), il existe en quelque sorte un primat de l'altérité, en amont de toute réflexion sur le « soi » (c. à d. sur la possibilité de se « désigner soi-même »). Cette dynamique se constate à plusieurs égards, ne serait-ce qu'à travers la médiation du langage. En effet, pour reprendre l'expression de Ricoeur (2013), nous avons « été parlé » avant de prendre la parole nous-mêmes. Plus globalement, à ses yeux, l'être humain requiert constamment l'aide d'autrui et une *reconnaissance* mutuelle pour découvrir ce qu'il est en vérité. D'ailleurs, nos identités se construisent à partir d'une « identification à ». Comme le résume Leget (2013), l'appréciation de soi-même, nécessaire à la « vie bonne », ne peut donc s'atteindre sans autrui. Pour cette raison, d'après Leget (2013), la dignité relationnelle et sociale génère « généalogiquement » et « systématiquement » la dignité subjective. Ainsi, elle se retrouve au cœur du modèle théorique.

- 2) **Dignité subjective** : Selon la lecture de Ricoeur faite par Franeta (2021), l'« estime de soi » serait la figure la plus fondamentale de la dignité humaine chez Ricoeur, et elle témoigne de l'accès de l'individu « à son propre monde intérieur ». En fait, pour Ricoeur, l'estime de soi couronne la *reconnaissance* de l'identité personnelle, lui conférant un sens moral (Ricoeur, 2001), et s'inscrit dans une visée éthique. À ce sujet, Ricoeur (2013) écrit que l'estime de soi est la « cellule mélodique de l'éthique de base fondée dans le souhait de la vie bonne » (Ricoeur, 2013, p. 383). Or, pour Leget (2013), l'expérience de l'estime de soi, telle que formulée dans le langage ricoeurien, peut être rattachée à la *dignité subjective*. Une dignité qui, si elle « may be placed in the Aristotelian line of 'aiming at a good life' » (p. 949), garde toutefois un contenu indéfini et « can be described as 'whatever people say that it is' » (Leget, 2013, p. 347). Par ailleurs, si l'estime de soi, selon Ricoeur, est au fondement d'une aspiration à la « vie bonne » -ce pour quoi il la situe sur le plan éthique ou téléologique-, d'un point de vue moral ou déontologique, l'estime de soi prend la forme du *respect de soi*, un peu comme les deux faces d'une même médaille : « le respect de soi est l'aspect que revêt l'estime de soi sous le régime de la norme » (Ricoeur, 1990, p. 201). De ce fait, nous postulons ici que le respect de soi, identifié par Franeta (2021) comme l'une des figures constitutives de la dignité, doit aussi être intégré à la dignité subjective au sein du modèle. En terminant, suivant la perspective ricoeurienne, l'estime de soi n'atteint son sens complet, sa pleine valeur, que dans une dynamique dialogique avec autrui. Encore ici, cela se traduit par le fait que la dignité relationnelle/sociale est nécessaire au déploiement de l'estime de soi et donc, à la dignité subjective. D'ailleurs, comme l'affirme lui-même Ricoeur (2001), « l'estime de soi est à la fois un phénomène réflexif et relationnel, et la notion de dignité réunit les deux faces de cette reconnaissance » (p. 225). Évoquer l'estime de soi sans la relier à la quête de réciprocité équivaut pour lui à verser dans l'abstraction.

- 3) **Dignité intrinsèque (ontologique)**: Ricoeur conçoit le rapport à l'altérité comme une constante dialectique avec le sujet (i.e. le « soi »), qu'il ramène jusqu'au niveau des communautés. Selon lui, dans l'optique d'un « vivre-ensemble », pour que prennent forme les vertus d'égalité et de justice, s'impose la nécessité d'ancrages collectifs à travers les lieux que sont les institutions, assurant ainsi la stabilité des liens entre les membres de la collectivité et la cohésion sociale. C'est là, au niveau institutionnel, que Leget (2013) inscrit la *dignité intrinsèque*, autrement dit, qu'il l'ancre dans un rôle non seulement moral, mais social, voire politique. En effet, c'est à travers l'exigence d'égalité et de justice pour « chacun », postulée par Ricoeur (ex. : la question des droits rattachés aux obligations morales et des règles qui en découlent), qu'on peut discerner l'idée d'une dignité intrinsèque justifiant d'affirmer l'égalité de « l'humanité entière », qui doit être protégée par les institutions. Ici aussi, souligne Franeta (2021), la *reconnaissance* est mise à l'œuvre et elle prend la forme de l'équité. Mais Leget (2013) précise toutefois qu'une idée (ou un concept) comme la dignité intrinsèque doit être affirmée pour qu'elle puisse conserver un rôle socialement signifiant. Sans cela, il est possible qu'elle disparaisse de l'horizon culturel ou du patrimoine intellectuel d'une société, avec toutes les conséquences qui peuvent s'ensuivre. Au niveau sociétal, cela peut prendre la forme de l'exclusion, de l'injustice et des inégalités institutionnelles (Franeta, 2021). D'ailleurs, dans le schéma, la dignité intrinsèque est figurée comme entourant les deux autres (subjective; relationnelle/sociale), pour bien faire voir ce lien de dépendance de la première par rapport aux secondes.
- 4) **Reconnaissance** : La notion de reconnaissance tient une place importante dans l'éthique ricœurienne où, dans la dialectique avec autrui, elle implique non seulement « d'identifier

l'autre comme un *alter ego*⁴¹ mais de lui attribuer, relativement à ce statut, une valeur, attribution qui commande par ailleurs un type de comportement spécifique de la part du sujet » (Maillard, 2011, p. 256). Pour Ricoeur, le point de vue éthique, implique donc « la reconnaissance que le soi et l'autre, malgré l'irréductible singularité de leur personne, sont faits de la même étoffe et, fondamentalement, se valent » (Maillard, p. 257). Ainsi, Leget (2013) associe la *reconnaissance* à la *dignité relationnelle/sociale*. Toutefois, à la lumière des trois précédents points, le constat est que la *reconnaissance* joue un rôle au niveau de chacun des types de dignité proposés. Pour cette raison, celle-ci nous apparaît agir en quelque sorte de façon transversale au sein du modèle. D'ailleurs, selon la lecture de Ricoeur faite par Franeta (2021), la reconnaissance se vit dans ces trois plans : dans le rapport du soi à lui-même, dans son rapport aux autres et jusqu'au niveau du rapport à la communauté, à travers la question de l'équité. La reconnaissance, selon elle, accompagne toutes nos expériences du monde. En ce sens, pour Franeta (2021), la *reconnaissance* fait non seulement partie des figures de la dignité humaine, elle en est le téléos ou la finalité. C'est pourquoi nous lui faisons embrasser ici toutes les dimensions de la dignité.

La pertinence des composantes de ce modèle multidimensionnel, tiré des écrits, sera discutée par une mise en dialogue avec les données de recherche herméneutique sur le vécu de la dignité dans le contexte de la mort médicalement assistée. Y sera amorcée une analyse critique plus large sur la conception de la dignité face aux problématiques de l'euthanasie et du suicide assisté, qui se déploiera toutefois davantage et se conclura dans la dernière portion de cet article.

⁴¹ Ici, Maillard emprunte l'expression à Husserl, dont la pensée a évidemment fortement inspiré Ricoeur. Mais dans le langage ricoeurien, on pourrait parler d'un « autre soi ».

5.4 La dignité revisitée à l'aune de l'expérience vécue

5.4.1 *Je veux/je ne veux pas : la subjectivation de la dignité*

Spontanément, les répondants à la recherche associent l'expérience vécue de la dignité à l'expression et l'actualisation des désirs et volontés relatifs à la fin de vie. Pour les personnes malades dont le vécu a été partagé dans le cadre de la recherche, la dignité passe par le fait de *choisir* les conditions de son mourir, plutôt que de *subir* celui-ci en étant acculé à l'impuissance et en prêtant flanc à la souffrance dans l'*attente de la mort* (Martineau et al., 2025). Cette dignité autonomiste, qui prime dans le discours des répondants, s'ancre dans une perspective personnelle et individuelle avec, en filigrane, l'aspiration à maîtriser ou à reprendre un pouvoir sur le cours des choses. Fortement mobilisée dans la littérature sur la mort médicalement assistée, essentiellement pour en justifier l'accès (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024), une telle conception de la dignité a pris de l'essor en Occident à partir de la modernité (Gandsman et Burnier, 2014). Au point où plusieurs en viennent au constat que les deux termes -dignité et autonomie- semblent désormais non seulement imbriqués (Rodriguez-Prat et al., 2016) ou indissociables (Küre, 2011; La Marne, 2013), mais synonymes (Behuniak, 2011; Gunderson et Mayo, 1993). En fait, l'autonomie dont il est ici question, est souvent ramenée à une question d'autodétermination, et la dignité qui y est associée est entendue dans un sens éminemment subjectif. À ce titre, les définitions données par la *Commission spéciale sur la question du Mourir dans la Dignité* (CSMD), en guise de repères dans le débat ayant précédé l'adoption de l'AMM au Québec, en témoignent bien. Pour la CSMD (2012), l'autonomie est « ce qui permet aux êtres humains de mener et d'accomplir un projet de vie selon leurs convictions, dans les limites imposées par les droits et les libertés des autres » (p. 64) et, selon la Commission, la dignité qui y est rattachée est dite *subjective*, c'est-à-dire *relative* et *personnelle*. Cette perspective, amenée à la fois par les répondants à la recherche, mais aussi à travers de

multiples références tirées de la littérature, apparaît comme une assise pour la notion de dignité *subjective* postulée par Leget (2013) et reprise dans le modèle théorique proposé. Une dignité qui, réitère Leget (2013), est une « invention récente », propres à nos sociétés contemporaines et qui, selon lui, « may be placed in the Aristotelian line of ‘aiming at a good life’ » (p. 949).

Cette conception de la dignité, même si elle est largement partagée, n’en reste pas moins soumise à des critiques sérieuses. En effet, certains auteurs dénoncent ce qu’ils nomment la *subjectivation postmoderne* de la dignité (Le Coz, 2010), et la réduction de la notion d’autonomie à une vision étroite de l’autodétermination, qui se résumerait en quelque sorte par « c’est mon choix » (Ricot, 2003). Ainsi, pour le philosophe Jacques Ricot (2003), qui récuse d’emblée l’amalgame entre dignité et liberté, assimiler autonomie et autodétermination relève d’une « dérive contemporaine » et d’une mauvaise compréhension de la liberté. Selon lui, et cette perspective n’est pas sans rappeler celle de Kant, « L’autonomie, notion morale, (...) est d’abord l’obéissance à la loi qu’on s’est prescrite (...) une loi rationnelle, universalisable, et non (...) personnelle » (Ricot, 2003, p. 16). Autrement, affirme-t-il, le risque est de verser dans une « logique de souveraineté absolue » qui conduit à l’atomisation des individus, aux dépens des liens de sociabilité. La philosophe Corine Pelluchon (2009) abonde dans le même sens. Elle aussi dénonce la transformation qu’a subie la notion d’autonomie eu cours du XXe siècle. Dépouillée de toute référence à la raison « et à ce qui, en elle, est universel » (p. 27), l’autonomie lui paraît justifier maintenant le respect de toute décision individuelle, peu importe sa teneur. Après avoir analysé différentes thématiques éthiques touchant certaines pratiques médicales (dont l’euthanasie) et les usages des biotechnologies, puis en réfléchissant aux rapports entre les limites, les désirs humains et la médicalisation de la vie, Pelluchon (2009) conclut : « Nous arrivons au paradoxe qui accompagne l’évolution de la notion d’autonomie : les individus veulent à tout prix satisfaire leurs désirs qu’ils présentent comme l’expression de leur autonomie et, en même temps, ces désirs sont

les reflets des normes sociales » (p. 159). Pelluchon va jusqu'à évoquer un glissement vers une forme d'*hétéronomie* au sens kantien. Au-delà de sa dénonciation de l'absolutisation de la subjectivité et de ses réflexions sur la valeur ou la portée de certains « désirs » humains, ce qui donne à réfléchir des propos de Pelluchon, est son postulat de l'inévitable empreinte d'autrui dans ce qui est pourtant annoncé comme le fruit d'une décision « autonome », voire-indépendante. De fait, comme il l'a été évoqué, cela tend à aller dans le sens de l'expérience des répondants. Mais cette affirmation converge aussi avec l'articulation de la dignité de Leget (2013), selon laquelle la dignité relationnelle/sociale génère *généalogiquement* et *systématiquement* la dignité subjective. Cette dernière, du reste, lui apparaissant trop instable et étroite pour y fonder des décisions d'ordre moral. Par conséquent, si la dignité subjective, bien que sujette à polémique, reste incontournable du fait de l'adhésion généralisée qu'elle suscite, et qu'en ce sens, elle doive se retrouver au sein du modèle théorique multidimensionnel -qui vise à rendre compte de l'expérience vécue-, elle ne pourrait être placée en son centre. Après tout, ainsi que le rappelle Le Breton (2018) : « The process of subjectification is always woven into a relationship with others » (p. 275). Il revient donc à la conception relationnelle/sociale d'occuper le cœur du modèle.

5.4.2 Je suis/je serai: la part de reconnaissance et d'altérité dans la dignité subjective

La plupart des personnes malades, interviewées dans l'étude, affirment se *reconnaître* dans cette décision de recourir à une mort assistée, tout comme les endeuillés - sauf une exception- y *reconnaissent* leur proche décédé. En fait, pour la presque totalité des douze participants à la recherche, le choix d'une AMM est décrit comme étant en cohérence avec un type de personnalité plutôt forte, un caractère bien trempé, ou dans le sillage d'une histoire de vie ou d'un héritage familial valorisant l'initiative, voire l'indépendance (Martineau et al., 2025). En fait, en avançant volontairement leur mort, les personnes concernées aspirent non seulement à se prémunir contre la

souffrance et de la dépendance associées au déclin de la fin de vie, mais aussi à préserver ce qu'elles ont été leur vie durant. Dans cet ordre d'idées et à titre d'exemple, le maintien de l'image corporelle s'avère une préoccupation partagée par plusieurs répondants, en lien avec les effets physiques de la maladie grave ou des traitements pour la combattre. De tout cela, globalement, il ressort que la préservation dans le temps de l'*intégrité* de l'*identité* personnelle, en dépit de l'inévitable expérience incarnée de la maladie et de la fin de vie, fait partie intégrante du vécu de la dignité (Martineau et al., 2025). Dans la littérature, ce type de conception de la dignité est dit *narratif* ou *biographique*. Et il fait partie des compréhensions autonomistes de la dignité parmi les plus influentes⁴², surtout utilisées pour justifier l'accès à la mort assistée (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024). Or, cette idée du *maintien* de soi *malgré* le temps (et, dans le cas des répondants, *malgré* la maladie grave), reflète plus spécifiquement l'un des pôles de l'identité dans une approche *narrative ricoeurienne*, soit l'*identite-ipse*. Dans sa théorie sur l'identité, Ricoeur (2013) met cette dernière en dialectique avec un second pôle, l'*identité-idem*, et selon lui, les personnes s'avèrent être des deux côtés. Tandis que l'*idem* traduit ce qui est de l'ordre de la permanence ou de l'immutabilité dans une identité personnelle, l'*ipséité* rappelle en revanche que la relation à l'altérité est aussi constitutive du soi (Vallée, 2010). De ce fait, l'identité n'est donc pas « figée » ou fixe, elle demeure sans cesse à conquérir et s'avère profondément dynamique.

Dans la projection et le récit qu'elles font de leur fin de vie, des personnes malades abordent cette question du rapport à l'altérité, notamment à travers le legs à leurs proches, face auxquels elles aspirent en quelque sorte à servir d'exemple ou de guide. Certaines partagent l'admiration dont elles sont l'objet, alors que d'autres encore parlent de leur aspiration à vivre une « belle » fin

⁴² La plus connue de ces approches narratives ou biographiques est assurément celle proposée au début des années 1990 par le philosophe américain Ronald Dworkin (1993).

de vie, à l'image de ce qu'a été leur existence. Cette relecture appréciative de leur existence (passée, présente et future) de la part de ces répondants, recoupe la *reconnaissance de soi* d'après Ricoeur. Suivant celle-ci, le *soi*, par une réflexion sur lui-même et un examen de sa vie dont il peut faire le récit, « prend acte de ses décisions et réalisations ayant contribué ou non à sa visée personnelle de la vie bonne » (Vallée, 2010, p. 79). Au détour de cet exercice d'auto-interprétation, s'il en vient à se saisir comme un être *capable* d'accomplissements ou d'actions qu'il juge bonnes et dont il peut être tenu responsable (Ricoeur, 2004), le *soi* se considérera dès lors digne d'*estime* (Vallée, 2010). C'est ici qu'on rejoint à nouveau la notion de *dignité subjective* selon Leget (2013), une dignité qui, pour lui et dans une approche ricoeurienne, prend ancrage dans l'*estime de soi* et va de pair avec une visée de la *vie bonne*. De ce fait, la *dignité-identité /intégrité* des répondants, est intégrée à la composante subjective du modèle théorique.

Vallée (2010) rappelle toutefois que l'*estime de soi* dans une perspective ricoeurienne, n'entend pas une fermeture du sujet sur lui-même. Au contraire, « l'estime de soi contient une dimension "dialogale" qu[e Ricoeur] nomme sollicitude. Cette sollicitude n'est pas étrangère à l'estime de soi, mais viendrait la déplier et la compléter de façon essentielle » (Vallée, 2010, p. 79). Pour Ricoeur (1990) en effet, l'estime de soi cesse d'être une réflexion abstraite et ne peut prendre tout son sens qu'à travers la référence et le rapport à l'altérité. Car c'est lorsqu'autrui, par sollicitude, me fait sentir irremplaçable et estimable que je prends conscience de ma valeur. De telle sorte que l'estime de soi et la sollicitude ne peuvent se vivre et se penser l'une sans l'autre (Ricoeur, 1990; Vallée. 2010). De son côté, Leget (2013) ajoute que « Every judgment about oneself is possible only against the background of a cultural horizon in which one interprets oneself » (p. 948). De ce point de vue, le postulat de Leget (2013), tel que reproduit dans le modèle théorique, à l'effet que la dignité subjective est *générée* par la dignité relationnelle/sociale, apparaît encore ici légitime.

5.4.3 Sans et avec autrui: la dignité ancrée dans l'espace interrelationnel

Aux yeux de la forte majorité des répondants, qui considèrent le choix de recourir à l'AMM comme une décision relevant exclusivement de la personne malade, et à travers laquelle s'exprime sa dignité, il va de soi que les proches ne peuvent tout simplement pas interférer (Martineau et al., 2025). Certaines personnes malades affirment ainsi de façon péremptoire qu'il s'agit pour elles d'un choix personnel. Du côté des endeuillés, quelques-uns expliquent avoir d'emblée décidé de ne pas s'objecter au choix de leur proche. D'autres racontent avoir été convaincus -voire enjoint- dans certains cas- de ne pas s'y immiscer afin de respecter ledit choix. En fait, l'idée de respecter au sens de ne pas interférer est partagée par une majorité de participants. Dans cet ordre d'idées, la philosophe Margaret U. Walker (2011) explique que dans les sphères morale et politique, en Europe et encore davantage en Amérique, la dignité est fortement mise en corrélation avec cette notion de « respect » essentiellement ramenée à la non-interférence. Les réflexions de la juriste anglaise Angelika Reichstein autour de la légalisation de la mort assistée, en donnent une illustration. Pour Reichstein (2019), la dignité peut servir « as a barrier against other people's interference with how and when we wish to die » (p. 749)⁴³. Pourtant, rappelle-Walker (2011), ce type spécifique d'attitude, qui vise ultimement à reconnaître l'agentivité et le caractère moral (moral personality) d'une personne, n'est qu'une forme parmi d'autres de réponse à la dignité d'autrui. Par la négative, Walker (2011) illustre qu'au-delà de l'interférence, différents types d'attitudes peuvent porter atteinte à la dignité, dont l'indifférence ou la négligence. En d'autres termes, « respecter » la dignité de l'autre déborde la question de l'interférence.

⁴³ Reichstein (2019) postule ici une dignité relationnelle, mais au sens d'un « protective shield ». Selon elle, le caractère relationnel de la dignité se manifeste sur trois plans : « in it being attributed by society, acting as a restraint on others' actions and possibly requiring specific actions from others » (p. 747).

Or, parallèlement à leurs affirmations au sujet d'une dignité qui se vit en quelque sorte dans un mouvement d'affranchissement à l'égard d'autrui, les répondants n'ont de cesse paradoxalement d'évoquer la force des liens qui les unissent aux leurs, et l'importance que peut avoir, pour plusieurs, l'accueil de leur choix par leur entourage. Plus encore, leur témoignage laisse entrevoir une forme de porosité entre le vécu des proches et celui des personnes malades se tournant vers l'AMM (Martineau et al., 2025). À titre d'exemple, parmi ces dernières, la majorité a été marquée par la fin de vie d'un ou quelques êtres aimés, et cela s'est avéré avoir un effet déterminant sur leur choix d'envisager l'AMM. De même, la question de l'appréhension de devenir un fardeau, ou le constat d'en être devenu un, est aussi une préoccupation chez beaucoup de personnes malades. En même temps, pour en venir à actualiser leur décision de fin de vie, celles-ci s'en remettent souvent à leur entourage, ne serait-ce que pour prendre en charge la planification de l'événement et en assumer (au moins en partie) les préparatifs. Par conséquent, si la décision de recourir à l'AMM est vue comme l'expression d'une dignité subjective, entendue comme dignité-autonomie voire indépendance, dans la réalité concrète, le respect de cette dignité ne peut se résumer à une non-interférence. Il se déploie à travers les multiples formes que prend le rapport de la personne faisant ce choix, avec son entourage. C'est au sein de cet espace relationnel qu'il se déploie, se vit et fait sens.

Ce constat rejoint l'intuition de certains auteurs comme le sociologue David Le Breton (2018), qui parle de la dignité comme d'une « relation sociale » (*social relationship*). Le Breton prend ici appui sur le philosophe Jürgen Habermas (2015) pour qui la dignité humaine « n'est pas une qualité que nous "possédons" par nature (...); elle est bien plutôt l'indice de ce qu'est "l'intangibilité", qui ne peut avoir de sens que comprise dans des relations interpersonnelles de reconnaissance mutuelle » (p. 55). De là, on ne peut que revenir à Ricoeur, pour qui la reconnaissance de soi -dont nous avons démontré le lien avec l'estime de soi et la dignité

subjective- requiert l'aide d'autrui pour se déplier, sous la forme, précisément, d'une reconnaissance mutuelle. En fait, plus foncièrement et comme le met en évidence Vallée (2010b), dans une perspective ricoeurienne, le soi (i.e. le sujet) est un être ontologiquement relationnel et enjoint à l'éthique, une éthique dont, au passage, il est assurément question dès lors où sont réfléchies les notions de dignité et de respect. Si le soi en vient à s'attester comme un être capable d'accomplissements, capable d'en être tenu responsable, mais aussi capable de s'engager, c'est par le biais de la médiation avec l'autre-que-soi. Vallée (2010b) explique : « Ce qui est fondamental aux yeux de Ricoeur, c'est que la relation à l'autre soit plus originaire que toute dérivation à partir de la sphère du propre » (p. 40). Ce raisonnement, appliqué à la question de la dignité, signifie donc qu'une dignité personnelle, ou subjective, ne peut advenir en dehors de la relation à l'autre. C'est ce qu'indirectement les répondants semblent exprimer lorsqu'ils racontent avoir été, pour beaucoup, validés et admirés dans leur choix de fin de vie par leurs proches. En d'autres termes, la reconnaissance par autrui paraît venir les confirmer comme « êtres capables » dans le choix d'une AMM, qu'ils associent à leur expérience de dignité. D'où la pertinence d'insérer le concept de dignité relationnelle tel que proposé par Leget (2013), en amont de la dignité subjective. Pour cette raison, il se trouve placé au cœur du modèle théorique. S'y ajoute la dimension sociale (dignité relationnelle/sociale), puisque le rapport à l'autre-que-soi ne se limite pas qu'à la sphère intime et aux rapports avec l'entourage immédiat.

Mais bien qu'essentielle, cette dignité relationnelle/sociale, reconnaît Leget (2013), souffre d'une instabilité ou d'une continuité incertaine, car dépendante des pratiques culturelles, elles-mêmes sujettes à changement. De plus, Ricoeur (2004) rappelle les défis inéluctables et propres aux dynamiques avec autrui, qui laisseront inachevée et mutilée la reconnaissance de soi : « La reconnaissance de soi (...) demeurera non seulement inachevée, comme le restera à vrai dire la reconnaissance mutuelle, mais de plus mutilée, en raison de la dissymétrie persistante du rapport à

autrui sur le modèle de l'aide, mais aussi de l'empêchement réel » (p. 109). Autrement dit, autant le soi peut aspirer à se reconnaître et se voir reconnu dans ses capacités et sa dignité, autant cela peut lui être rendu difficile, voire impossible, parce que refusé par autrui, du fait de dynamiques inégalitaires. Et dans tous les cas, on saisit à quel point les dynamiques sous-jacentes peuvent entraver le regard que porte le soi sur lui-même. Ainsi, même lorsqu'il parvient à s'attester en tant qu'être capable, le soi ne parvient pas pour autant à atteindre une forme de garantie absolue (Maillard, 2011). La dignité relationnelle/sociale qui y est rattachée reste donc fragile.

5.4.4 Le repère sociétal vacillant de la dignité intrinsèque

Dans sa *petite éthique*, dont il résume le programme par la phrase suivante : « *Viser à la vie bonne, avec et pour l'autre, dans des institutions justes* », Ricoeur (1990) traite successivement des dimension égologique, dialogique puis collective. Selon Leget (2013), en introduisant la communauté dans sa théorie éthique, Ricoeur s'élève au-delà des rapports interindividuels, qui restent davantage affectifs et changeants, pour adopter une perspective non seulement plus large, mais aussi plus stable. Car les collectivités, explique Leget (2013), à la longue « produce institutions that safeguard the continuity and stability of communities and their members. Institutions (...) have a great impact on both one's self-appreciation and one's moral life. » (p. 950). C'est donc à ce niveau que Leget (2013) inscrit sa troisième conception de la dignité, la *dignité intrinsèque*. Cette dernière, nommée également par d'autres auteurs *dignité ontologique*, réfère à l'idée d'une valeur reconnue d'emblée à tout être humain, sans équivalent et inconditionnelle. Elle s'avère être la conception la plus évoquée dans les écrits sur la mort médicalement assistée, essentiellement pour soutenir l'opposition à celle-ci (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024). Mais pour Leget (2013), la dignité intrinsèque est surtout « a powerful idea, independent from empirical reality, which helps sustain a morality according to which a

fundamental equality among human beings is held up » (p. 949). Elle peut ainsi être associée, dans une visée éthique ricoeurienne et du point de vue des communautés, non seulement à la valeur d'égalité (proportionnelle), mais au principe de justice. Franeta (2021) précise au passage que la *reconnaissance*, mise à l'œuvre ici, prend la forme de l'équité. Et aux yeux de Le Breton (2018), cette version de la dignité s'avère donc essentielle sur le plan politique.

Leget (2013) mentionne toutefois qu'en dépit de la signification puissante qu'elle porte, l'idée d'une dignité intrinsèque, « when it disappears from the intellectual heritage of the institutions that sustain our cultural horizon (...), it is lost and reduced to the personal opinions of individuals ». (p. 950). D'ailleurs, au Québec, il est frappant de constater que des instances comme la *Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie* (CELSFV), qui s'est penchée sur l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'invalidité, dans son rapport de 2021, semble avoir écarté la *dignité intrinsèque* pour ne laisser place qu'à la *dignité subjective*. Tout en spécifiant avoir entendu des « intervenants » exhortant à reconnaître la dignité intrinsèque des personnes invalides en leur offrant d'autres soins plutôt que l'AMM, la CELSFV s'appuie sur les propos « d'experts » qu'elle a entendus, pour relayer l'idée que « les troubles neurocognitifs peuvent entraîner une perte de dignité » (p. 29), et qu'on « ne meurt pas dignement de l'Alzheimer » (CELSFV, 2021, p. 29). De même, la CELSFV (2021) réaffirme à quel point la question du respect de la dignité « est intimement liée à celle de l'autodétermination » (p. 29) et combien la conception de ce qui constitue « une fin de vie digne est éminemment subjecti[ve] » (p. 29). C'est là le reflet d'une évolution significative des mœurs dans la sphère politico-juridique, alors que 25 ans auparavant, le rapport du *Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide* (1995), dans la foulée de l'affaire Sue Rodriguez, se référait davantage au « caractère sacré de la vie humaine », associé par plusieurs à la dignité ontologique (Martineau, Hamrouni et Hébert, 2024), et insistait sur la protection des intérêts collectifs et, en particulier, ceux des plus

vulnérables, pour reconduire l'interdit de l'euthanasie (même volontaire). Plus récemment, en 2012 et dans la foulée de la mise en place de l'AMM, le respect de la *dignité intrinsèque* était toujours évoqué comme une préoccupation dans le rapport de la *Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité* (CSMD). En effet, bien qu'à cette époque la dignité subjective ait déjà été privilégiée par la CSMD (2012), celle-ci précisait néanmoins en toute lettre que « l'option de l'aide médicale à mourir ne porte pas atteinte à la dignité intrinsèque qui consacre le statut d'être humain, quel que soit le niveau de déchéance liée à la maladie » (p.80).

Toujours dans son rapport, la CELSFV (2021) souligne la transformation de la perception de l'AMM au sein de la société au Québec et ce, en moins d'une décennie : « Les perceptions de la population québécoise sur l'aide médicale à mourir ont évolué positivement depuis l'entrée en vigueur de la Loi (...). Nous constatons que cette pratique fait l'objet d'un consensus encore plus large aujourd'hui » (p. 23). Et cette tendance va de pair avec un soutien à la dignité subjective et à l'autodétermination de la personne. Par conséquent, il est sans doute peu surprenant d'observer que la dignité intrinsèque s'avère absente du discours de la presque totalité des répondants à la recherche (Martineau et al.,2025). En fait, un seul endeuillé y réfère, et dans une perspective personnelle ne reflétant pas celle de ses proches décédés par AMM. Autrement, la vision des répondants reflétait davantage une conception variable de la valeur de la vie, en fonction de laquelle il revenait à chacun d'intervenir sur sa vie, de décider de l'abréger afin de mourir au moment et selon les conditions qui lui convenaient (Martineau et al., 2025). Ainsi, la majorité d'entre eux exprime qu'il est souhaitable, sur les plans personnel et social, « d'évoluer » vers une ouverture de plus en plus grande (Martineau et al.,2025). En parallèle, une minorité, soit le tiers des participants, s'inquiète de conséquences potentiellement délétères devant l'accès croissant à l'AMM au Québec, au sens où certaines vies pourraient se voir dévalorisées. En effet, trois endeuillés et une personne malade (ayant renoncé à l'AMM pour laquelle elle avait été mise admissible quelques années

auparavant) ont exprimé des préoccupations quant aux dérives possibles, avec le vieillissement de la population et le phénomène accru de l'isolement chez certaines franges de la société. Quoiqu'il en soit, globalement, il semble bien que l'évolution des mentalités au Québec illustre bien cette perte d'autorité de la dignité intrinsèque évoquée par Leget (2013).

Cela dit, le rapport entre les perceptions des individus et les narratifs tenus dans les espaces collectifs, demeure complexe. Comme l'avance Pelluchon (2009), il n'est pas impossible que des choix présentés comme strictement personnels ou « individuels » soient, en quelque part, le reflet de normes priorisées par la société. Tel que l'écrit Ricoeur (1963) dans un passage sur l'apport de la sociologie à sa réflexion autour du volontaire et de l'involontaire, il existe chez tous et chacun une sphère affective par laquelle « une conscience individuelle se trouve *affectée* par des représentations collectives » (p. 117). Abondant dans le même sens, Leget (2013) affirme: « Every judgment about oneself is possible only against the background of a cultural horizon in which one interprets oneself ». (p. 948). Ainsi, précise-t-il, la compréhension de la dignité par un individu se révélera fort différente s'il est éduqué dans une culture valorisant la dignité intrinsèque ou, à l'inverse, s'il se trouve dans une culture qui considère cette notion comme une « aberration métaphysique » (Leget, 2013). Dans cet ordre d'idées, plusieurs auteurs s'inquiètent des conséquences de la prolifération des discours autour de l'élargissement dans l'accès à l'AMM qui, sous le couvert du respect de la dignité (subjective) et de l'autonomie, leur semblent contribuer à alimenter dans l'imaginaire collectif des visions dépréciatives de la vieillesse, du handicap et, plus largement, de la dépendance à autrui (Beaudry, 2020; Ho, 2007, 2014; Frazee, 2024; van Wijngaarden, Goossensen & Leget, 2018).

Selon Leget (2013), lorsqu'une culture s'étiole ou se perd, la dignité intrinsèque peut néanmoins tenir lieu de « boussole morale » en raison de son « pouvoir herméneutique contrefactuel ». De là son importance, plaide-t-il. Et comme le rappelle De Koninck, (2016, 2018),

la dignité intrinsèque s'est avérée jouer un rôle fondamental au sein de nos sociétés libérales, dans la construction d'une égalité en droits. Considérant cet héritage, et considérant aussi que cette conception de la dignité, quoique vacillante, n'est pas complètement disparue de notre horizon culturel, il semble justifié de la laisser au sein du modèle théorique, en complémentarité de la dignité relationnelle/sociale et de la dignité subjective. En outre, selon Leget (2013), il serait malavisé de se référer uniquement à la dignité subjective qui, du reste, lui paraît plutôt fragile et instable. Ultimement, à ses yeux, il est de toute façon impossible de référer à la dignité subjective sans d'emblée, mobiliser les deux autres conceptions.

La congruence du dialogue entre les résultats de la recherche et le modèle théorique multidimensionnel de la dignité, proposé ici, laisse entrevoir à quel point l'expérience vécue de la dignité, en contexte d'AMM, pour être appréciée à sa juste mesure, doit se méfier des conceptions réductrices. L'expression courante affirmant le choix de « *mourir dans la dignité* », véhiculée constamment dans l'espace public et médiatique tel un slogan, peut s'avérer être l'une de ces conceptions réductrices qui fait obstacle à une telle appréciation. Notre recherche phénoménologique herméneutique montre à l'évidence que dans un contexte d'AMM, la notion de dignité fait appel à plus d'un niveau de compréhension, tout comme en témoigne le modèle proposé. Dans cet ordre d'idées et pour reprendre les mots de Ricoeur, il apparaît souhaitable de s'interroger sur les responsabilités sociales pour préserver une dignité qui assure aux individus *une vie bonne, avec et pour l'autre, dans des institutions justes*.

5.5 Vers une éthique de la responsabilité

Selon Leget (2013), les conceptions morales des individus sont structurées par les pratiques sociales en vigueur. En reprenant sa modélisation tridimensionnelle de la dignité, il postule: « social practices are foundational to relational dignity and this version of dignity is both

genealogically and systematically prior to the two other versions of dignity » (Leget, 2013, p. 950). Or, comme il l'a été évoqué à partir des témoignages des participants et de quelques réflexions d'auteurs, à l'échelle du Québec, comme en d'autres endroits en Occident, les pratiques sociales ou les mœurs ont significativement évolué dans les dernières décennies autour des questions de la fin de vie et de la mort médicalement assistée. Suivant la logique de Leget (2013), dans laquelle s'ancre notre modèle de la dignité, il est possible de suggérer plus explicitement que ces métamorphoses d'ordre sociétal ont une incidence sur la façon avec laquelle les québécois conçoivent la dignité en contexte d'AMM. Il convient donc de s'y attarder davantage aux fins d'une analyse éthique qui, tout en faisant écho à ce qui a été précédemment discuté, donnera encore plus de poids, ou de légitimité, à une conception de la dignité centrée sur une perspective relationnelle.

5.5.1 Des mutations sociales dans le rapport à la fin de vie et à la mort

Au Québec, le débat social et politico-juridique ayant précédé la légalisation de l'euthanasie, en 2014, sous le vocable d'aide médicale à mourir (AMM), a sinon accéléré, du moins marqué des changements majeurs dans le rapport de la société québécoise à la mort et à la fin de vie. L'impulsion à l'instauration d'une Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD), qui a permis l'instauration de l'AMM, a été la sortie publique en 2008 d'un avis produit par un groupe de travail en éthique clinique, mandaté par le Collège des médecins (CMQ). Dans ce document-phare, relu à la lumière des rapports ultérieurs des diverses Commissions s'étant penchées sur l'AMM, et de différentes réflexions tenues dans l'espace public, tant au niveau provincial que national, on peut discerner une dimension inchoative. Notre réflexion sur l'évolution des mœurs relatives à la fin de vie, et de leur impact, sera donc inférée à partir de quelques éléments qui en ont été tirés.

Intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, l'avis du CMQ (2008) dépeint les défis des médecins dans ce qui touche aux limites de la vie humaine (ex. : acharnement et futilité thérapeutique, arrêt et abstention de traitement, etc.), dans des milieux de pratique considérablement transformés par le développement des connaissances et des moyens technologiques. Mais surtout, l'avis décortique, d'un point de vue clinique et juridique, le processus décisionnel, soit une dynamique médecin-patient qui met de l'avant « une communication constante entre acteurs assumant leurs responsabilités propres [et qui] permet d'en arriver à une décision la plus partagée possible » (CMQ, 2008, p. 7). Ce processus décisionnel y est présenté comme un levier pour en venir à déterminer ce qui relève du soin approprié, dans des situations cliniques complexes et singulières. Le CMQ (2008) propose d'appliquer ce même processus à la question de l'euthanasie, rattachée *in fine* aux soins palliatifs, et qu'il suggère de ne plus voir comme un interdit fondamental ou contraire à l'éthique médicale, mais plutôt comme « une étape ultime de soins appropriés », conforme à l'esprit du code de déontologie des médecins selon lequel ceux-ci se doivent d'agir pour assurer la dignité du patient dont le décès est inévitable. Or, parmi les nombreux constats qui émergent de la lecture de ce document, trois seront ici discutés : d'abord, celui d'une vision médicalisée de la vie humaine jusque dans ses derniers moments, celui de la primauté accordée à l'autonomie décisionnelle, considérée garante de la préservation de la dignité, et enfin, celui du rejet de l'argument éthique de la pente glissante.

La vie humaine et le prisme de la lunette médicale:

En parallèle de passages invitant le médecin à l'humilité, ou lui rappelant le « mystère de la mort » (p. 24) et les « limites du pouvoir de l'homme sur la vie » (p. 39), le Comité de travail du CMQ (2008) fait état d'une réalité clinique où, en raison des progrès technologiques, « La mort naturelle n'est plus maintenant une référence aussi fiable » (p. 29). Le corollaire étant que « le

moment de la mort est de plus en plus l'objet d'une décision. Face à la mort, nous pouvons et nous devons maintenant faire des choix » (p. 29). Et c'est dans cet horizon tissé de décisions incertaines, où se brouille sans cesse davantage la frontière entre la mort et la vie, que l'euthanasie a été envisagée comme une mesure potentielle pour circonscrire les risques de dérives médicales : « Pour plusieurs, l'euthanasie volontaire et planifiée est encore le moyen le plus sûr d'éviter les soins acharnés ou futiles » (CMQ, 2008, p. 40). Cette vision mettant en opposition *soins acharnés* et *mort assistée*, comme si toute décision concernant la fin de vie devait se limiter à l'un ou l'autre de ces deux pôles, semble aujourd'hui endossée par beaucoup de répondants à la recherche et ressort dans leur discours (Martineau et al., 2025). En fait, il s'avère que plusieurs des malades de l'étude ont entrepris un parcours très médicalisé en amont de l'AMM, en optant pour des traitements médicaux intensifs, parfois expérimentaux. Puis, au moment où ceux-ci sont déclarés inefficaces, l'alternative de l'AMM semble aller de soi, qu'elle ait été initialement amenée par la personne malade ou abordée par un professionnel de la santé. Car aux yeux d'une majorité de participants, la seule façon de se soustraire à la souffrance en fin de vie, qu'ils appréhendent et qui leur paraît non seulement inéluctable mais aggravée par un milieu médical très technicisé et, pour certains, rigide voire déshumanisé, semble être de recourir à l'AMM (Martineau et al., 2025). Elle-même conçue maintenant comme un *soin* médical au sens de la Loi. D'ailleurs, c'est précisément pour répondre à l'« inquiétude [qui] demeure » (p. 40), en dépit du développement des soins palliatifs et d'autres mesures visant à accompagner adéquatement la fin de vie, que le CMQ avait suggéré, initialement, de légaliser l'euthanasie à titre « d'acte médical » d'exception. Un peu comme si la médecine, refusant d'être réduite à l'impuissance, s'assurait de proposer une solution « médicale » pour remédier aux angoisses provoquées par ses propres dérapages.

Mais près d'une décennie après la légalisation de la mort médicalement assistée au Québec et au Canada, la hausse continue des décès par AMM -le Québec occupe le premier rang dans le

monde (Turcotte et Lemmens, 2024)-, et l'élargissement concomitant des critères d'admissibilité, interpellent certains dans le rôle qu'y joue la médecine. À titre d'exemple, la professeure émérite et militante des droits des personnes handicapées, Catherine Frazee (2024), s'interroge sur ce qu'elle perçoit comme l'accentuation d'une mainmise du pouvoir médical sur le mourir :

Before the advent of MAID, humility in the face of death had at least modestly tempered the inclination toward medical hubris. With death now framed as a beneficial, medically administered treatment, and with practitioners now choosing to engage or even specialize in MAID as a form of care, is a shift in the culture of medicine inevitable and indeed well underway? (p. 145)

Par une analyse détaillée de l'évolution de l'AMM au Canada qui, comme au Québec, n'est désormais plus réservée aux personnes en fin de vie mais à celles souffrant « d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable » à un « stade avancé de déclin des capacités » (Gouvernement du Canada, 2025), Frazee (2024) dénonce un régime subordonné à une vision médicale et réductrice des réalités du handicap, de la dépendance et de la souffrance. Une vision qui, déplore-t-elle, réduit l'évaluation de l'éligibilité à l'AMM à une question de compétence et de jugement médicaux, tout en laissant peu ou pas de place à la considération d'autres variables plus complexes, voire structurelles, comme le *capacitisme*⁴⁴ par exemple, et qui désavantagent systématiquement certaines franges plus fragiles de la population. Si l'avis du CMQ (2008) évoque bien, en quelques endroits, la « complexité » des situations rencontrées en clinique, en mentionnant çà et là diverses variables pouvant être impliquées (ex : les valeurs, les sentiments, la vulnérabilité des patients et la présence des proches ou encore l'attachement), rien n'est dit de l'influence de celles-ci sur une réalité comme l'expérience de la dignité, laissant entrevoir des lacunes dans la compréhension de ces enjeux.

⁴⁴ La bioéthicienne Ho (2007, 2014) précise que l'expression *capacitisme* désigne une forme d'idéologie discriminatoire qui considère qu'une vie avec déficience (ou handicap) est résolument pire qu'une vie sans déficience.

Après s'être référée aux témoignages de familles endeuillées ayant publiquement dénoncé l'administration expéditive de l'AMM à un de leurs proches malade, mais pas en fin de vie, Frazee (2024) va jusqu'à demander « whether western medicine, with its deeply reductionist orientation and predispositions, merits the authority it commands over the lives and deaths of persons whose suffering is complex and multifactorial » (p. 144). Abondant dans le même sens mais sans y aller d'un jugement aussi vindicatif, le philosophe et juriste Jonas-Sebastien Beaudry (2020) suggère de « démedicaliser » l'AMM « to begin addressing a number of underexplored social and cultural issues » (p. 289). Il poursuit en précisant : « patient's reasons for wanting to die are rarely connected to actual, immediate physical suffering caused by medical conditions, but rather are explained in terms of torments (...) that cannot be meaningfully extricated from their social contexts » (Beaudry, 2020, p. 289). En un sens, cette affirmation rejoint les propos d'une majorité de répondants à la recherche, pour qui l'anticipation de la souffrance, plus que son ressenti réel, prenait une grande place dans leur expérience et s'ajoutait à d'autres appréhensions comme celle de devenir dépendant à autrui (Martineau et al, 2025). Ces facteurs, qui ne relèvent pas à proprement parler du champ médical, plaident à tout le moins en faveur de la prise en compte des éléments contextuels, relationnels et sociaux dans un phénomène vécu comme celui de la dignité face au choix d'une mort médicalement assistée.

L'autonomie décisionnelle garante de la dignité en fin de vie

L'avis du CMQ (2008) est construit autour du *processus décisionnel* dont la pierre angulaire est la reconnaissance de l'*autonomie* de la personne malade, une reconnaissance qui, dans la relation médecin-patient, rend caduque le paternalisme médical jadis valorisé. Insistant sur l'importance de la communication entre le médecin et la personne soignée, pour délibérer et en arriver à une *décision partagée*, le document argumente en faveur d'une autonomie qu'on peut

penser, pour reprendre les mots de Walker (2011), en termes d'*agentivité rationnelle* (*rational agency*). C'est-à-dire où les agents sont vus pleinement matures, aptes et responsables de leurs choix (Walker, 2011). En effet, comme il l'est expliqué dans l'avis, tout au long du processus décisionnel, et jusqu'à son issue -soit la décision partagée-, « les acteurs doivent demeurer des agents moraux autonomes, responsables de leurs actes. Concernant leurs actions, ils doivent prendre leurs propres décisions » (CMQ, 2008, p. 14). Le *soin approprié*, vers lequel on tend, est donc celui qui s'inscrit dans le sillage du respect de cette *agentivité rationnelle* des personnes malades. Le même raisonnement étant ensuite appliqué par le CMQ (2008) à l'option de l'euthanasie, celle-ci est présentée comme un *soin approprié* permettant, dans des cas exceptionnels, de mieux respecter la *dignité* de personnes (majeures et aptes) en fin de vie. Bref, si l'euthanasie est ici jugée comme un moyen de préserver la dignité, c'est qu'elle s'inscrit dans le respect de cette agentivité rationnelle. Tout cela rejoint non seulement le vécu des répondants, tel qu'il a été évoqué, quand ils mettent à l'avant-plan le respect de l'autonomie décisionnelle dans le choix de l'AMM et l'expérience de la dignité, mais cela recoupe également le cadre juridique réglementant la pratique de l'AMM au Québec.

Selon ce dernier, les professionnels de la santé qui reçoivent et évaluent une demande d'AMM (Médecin ou Infirmière Praticienne Spécialisée -IPS-), doivent s'assurer auprès de la personne concernée : « que la demande provient d'elle-même et qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures; (...) qu'elle comprend bien l'importance de sa demande (demande éclairée), notamment en l'informant du pronostic (...), des possibilités thérapeutiques (...) ou des mesures appropriées pour compenser ses incapacités ». (Gouv Qc, 2025). En fait, dans une perspective clinique et pratique, ces éléments recourent les critères de la règle du consentement libre et éclairé, devenue il y a longtemps l'outil par excellence pour protéger et évaluer l'autonomie des patients dans les milieux de santé (Martineau, Ummel et Fortin, 2023). Et cela est d'autant plus cohérent

que l'AMM est inscrite comme un *soin*, au sens de la *Loi québécoise concernant les soins de fin de vie*, et tel que l'avait proposé le CMQ (2008).

Aux yeux de certains juristes et éthiciens, toutefois, cette vision de l'autonomie, essentiellement individualiste, relève d'une conception appauvrie de l'autonomie et d'une confusion entre celle-ci et le consentement (Beaudry, 2020; Ho, 2014; Millaire, 2017). On se doit cependant de souligner les exigences supplémentaires à l'intention des professionnels de la santé du Québec évaluant l'admissibilité à l'AMM, et qui tendent vers une perspective moins individualiste, voire davantage relationnelle et sociale. Ces dernières vont comme suit : « discuter de la demande de la personne avec ses proches ou toute autre personne qu'elle identifie, si elle le souhaite »; « (...) s'assurer qu[elle] a eu l'occasion de discuter de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter »; (...) et enfin, « si la personne a une déficience physique, s'assurer qu'elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement » (Gouv Qc, 2025). Malgré tout, il reste que la conception de l'autonomie sous-jacente relève de l'*agentivité rationnelle*. Or, cette dernière, selon certains, ne rend pas compte de l'influence potentielle de pouvoirs plus subtils comme la promotion de certaines idéologies émanant des structures sociales et institutionnelles pouvant compromettre l'autonomie en influençant les prises de décisions individuelles (Beaudry, 2020; Ho, 2014). Sur fond d'iniquités et de lacunes en matière d'accès aux soins et services publics, et surtout depuis le retrait du critère d'admissibilité à l'AMM relatif au pronostic de « fin de vie »⁴⁵, l'encadrement politico-juridique de l'AMM est critiqué. Entre autres, des groupes de défense des personnes handicapées y voient, sous le couvert du narratif autour du respect de la dignité et de l'autonomie, un système banalisant le fait de donner la mort à

⁴⁵ Le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » au palier fédéral canadien et de « fin de vie » au palier provincial québécois, ont été invalidés, respectivement en 2021 et 2020.

des personnes qui, autrement, auraient une espérance de vie notable, et un régime discriminatoire basé sur des stigmatisations capacitistes. Ainsi, pour Frazee (2024), le retrait du critère « neutre » de *fin de vie* imminente, a fait basculer le débat dans une réalité délétère pour quiconque vivant avec un handicap, « propping up the illusion of robust autonomy while taking no account of the coercive realities of ableism, structural and disability stigma in shaping a patient's desire for death and/or a practitioner's ideological predisposition to collude with that desire » (p. 71). D'après Frazee (2024), les notions de dignité et d'autonomie, qui ne cessent d'être mobilisées dans les narratifs, sont plutôt des tropes.

Mais des voix discordantes comme Frazee ne semblent pas mitiger le discours dominant selon lequel, à l'instar de l'avis du CMQ (2008), l'AMM va dans le sens de l'*autonomie décisionnelle* et de la *dignité*. Cette affirmation de la bioéthicienne québécoise Marie-Alexandra Gagné (2023) en témoigne bien : « Incarnant le respect de la dignité humaine et de l'autonomie décisionnelle, l'aide médicale à mourir (AMM) est un soin qui a redéfini notre vision du mourir au sein de la société québécoise puisqu'il correspond aux valeurs et aux besoins de nombreuses personnes » (p. 1). À ce titre et suivant le postulat de Leget, la prise en compte des dynamiques sociales dont il a été ici question, rend peu surprenante l'adhésion de la majorité des répondants à ce type de convictions morales.

L'ignorance de l'argument de la pente glissante :

Dans son argumentaire l'avis du CMQ (2008) évoque les deux principaux arguments s'opposant à l'euthanasie volontaire, afin de les réfuter. Le premier, présenté comme étant « de plus en plus contesté », postule que la pratique euthanasique volontaire contredit « l'éthique médicale ». Or, en lieu et place de cette éthique médicale, dont le Serment d'Hippocrate, dans son intégralité, est la figure symbolique la plus connue, le CMQ (2008) propose de privilégier une

« éthique du soin » en vertu de laquelle il est possible de voir l'euthanasie volontaire comme un moyen pour les médecins « d'accompagner leurs patients jusqu'au bout » (p. 29). Le second argument est celui « de la pente glissante [qui] veut que l'euthanasie volontaire ouvre la porte à des jugements de plus en plus sévères, sur la qualité de vie de certaines personnes considérées inaptes et sur la nécessité de les soutenir socialement » (CMQ, 2008, p. 29). Mais sitôt nommé, il se voit d'emblée écarté puisque : « Dans les faits, il semble que cet argument ne soit pas très probant » (CMQ, 2008, p. 29). La lecture du rapport de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* (CELSFV), produit en 2021, semble donner raison au CMQ (2008). En effet, la CELSV (2021)⁴⁶, dans le regard rétrospectif qu'elle jette sur quinze années de pratique de l'AMM au Québec, affirme qu'aucune dérive de l'ordre, par exemple, de pressions extérieures sur les personnes plus vulnérables pour les pousser à l'AMM, n'a été observée. Et que la crainte d'être un fardeau pour autrui, selon les propos d'un médecin retraité et rapportés par la Commission, peut être aussi vue sous l'angle de l'altruisme (la CELSFV précise toutefois ne pas trancher la question). Ultimement, forte de l'appui à l'AMM par la population québécoise, la CELSFV (2021) réitère sa confiance dans les balises mises en place et dans la compétence des équipes de soins, pour en prévenir les dérives potentielles. De même, la *Commission sur les soins de fin de vie*, cette instance au Québec qui, dans son mandat, surveille notamment l'application des exigences relatives à l'aide médicale à mourir, confirme dans son plus récent rapport 2023-2024, à quelques exceptions près, une pratique exempte de dérapage : « La presque totalité des AMM ont été administrées conformément à la LCSFV⁴⁷ (99,7 %) » (p. iii) pour

⁴⁶ La CELSFV avait comme mandat de se prononcer sur l'élargissement dans l'accès à l'AMM pour les personnes dites inaptes, mais comme le sujet déborde les objectifs de la présente réflexion, nous ne nous y attarderons pas davantage.

⁴⁷ LCSFV est l'acronyme pour Loi concernant les soins de fin de vie.

les 5 717 pratiquées cette année-là. À la suite de quoi la Commission précise qu'avec « rigueur et vigilance » elle « remplit son mandat de s'assurer que les exigences relatives à l'AMM soient bien appliquées et que l'AMM ne soit pas un soin choisi à défaut d'avoir accès à d'autres soins curatifs, palliatifs ou de fin de vie » (p. iii).

Mais parallèlement, d'autres perspectives émergent. Outre quelques cas médiatisés de personnes s'étant résignées à demander l'AMM, soit épuisées de se battre en vain pour des soins et services requis par leur condition physique, soit après avoir subi des complications des suites d'une forme ou une autre de négligence dans les soins reçus⁴⁸, c'est surtout le témoignage d'organismes tels que ceux venant en soutien aux personnes vivant avec un handicap, qui interpelle. Entre autres, dans le descriptif accompagnant l'enregistrement vidéo d'un panel organisé dans le cadre des *Journées québécoises des lésions médullaires 2023*, l'organisme Moëlle épinière et motricité Québec (MÉMO-Québec) écrit :

Depuis l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes qui ne sont pas nécessairement en fin de vie, MÉMO-Qc reçoit des appels à l'aide de personnes en détresse. Nous faisons le constat que la décision de demander l'AMM vient majoritairement du fait que les soins de santé et les services de soutien à domicile ne sont pas adéquats et suffisants. La question centrale à ce panel est la suivante : comment l'État peut-il garantir le droit à la vie et à la dignité par des soins et services de santé adéquats et suffisants afin d'éviter le recours à l'AMM par dépit? (MÉMO-Qc, 2024)

Dans le même ordre d'idées, Frazee (2024) rappelle la publication, en janvier 2021, d'un avis du Conseil des droits de l'homme des Nations Unies, qui mettait en garde devant la hausse de promulgation de lois autorisant l'accès à la mort médicalement assistée, au motif de vivre avec un

⁴⁸ Voir, entre autres, l'histoire de Stéphanie Lavoie <https://www.tvanouvelles.ca/2024/05/21/maladie-de-lyme-epuisee-et-a-bout-de-souffle-une-jeune-femme-de-30-ans-a-recours-a-laide-medicale-a-mourir>, celle de Raymond Bourbonnais <https://www.latribune.ca/2019/11/29/denoncer-avant-de-mourir-video-6b5b5b9901c42d9660ec5ba19a0eda78/> ou encore celle de Normand Meunier <https://www.journaldemontreal.com/2024/04/12/quand-nos-urgences-tuent-au-lieu-de-soigner>

handicap ou avec des conditions invalidantes. Dans cette foulée, lors d'un témoignage adressé au Sénat canadien, l'un des Rapporteurs spéciaux des Nations Unies, Gerard Quinn, expliquait que de donner accès à la mort assistée à des personnes handicapées qui n'étaient pas en fin de vie, lui apparaissait difficilement compatible avec un engagement à contrer le capacitisme et garantir l'égalité. D'après lui, le plus grand problème ne relevait pas tant de la définition de balises pour encadrer la pratique de l'AMM, comme du message, sournois mais efficace, qui est dès lors envoyé; à savoir que la vie des personnes handicapées a moins de valeur (Frazee, 2024). Serait-ce là une conséquence de la perte d'adhésion collective à l'idée d'une dignité intrinsèque pour tout être humain, lui conférant une valeur irréductible à ce qui le différencie des autres et lui assurant une égalité de droits? Quoiqu'il en soit, aux yeux de certains, l'augmentation fulgurante de la pratique de l'AMM au pays, témoigne d'une banalisation du fait de donner la mort (Lemmens, 2023) et, en elle-même, illustre tangiblement l'engagement sur une pente glissante (Pullman, 2023). Le fort appui social et politico-juridique à l'AMM donne le sentiment, dans les rangs des défenseurs des droits des personnes handicapées, de « profondes ruptures culturelles » qui ne cessent de croître et les stupéfient (Frazee, 2024). Parmi eux, Beaudry (2019) s'exclame : « Dans les débats sur l'AMM, on revient sans cesse sur le sentiment d'indignité de vivre dans un "corps malade", mais on omet de parler de l'indignité de vivre dans une "société malade" ».

Mais notre recherche a fait voir que ces idées sont loin d'être partagées par tous les répondants, en particulier par ceux qui, étant malades, envisagent l'AMM. La moitié d'entre eux (3/6) souhaitent plutôt un élargissement dans l'accès à l'AMM. Il faut toutefois ajouter que la presque totalité (5/6) de ces participants étaient atteints d'un cancer incurable et avancé avec, pour la moitié d'entre eux, un pronostic relativement court. Plus encore, devant la médiatisation de situations où des personnes se sont retrouvées à recourir à l'AMM par dépit, une endeuillée dénonce ce qui relevait selon elle du sensationnalisme médiatique. Néanmoins, un malade ayant

renoncé quelques années auparavant à l'AMM pour laquelle il avait été mis admissible, ainsi que trois endeuillés, s'interrogent sur le risque qu'on en vienne à délester la société des plus vulnérables (Martineau et al., 2025). En particulier, l'un de ces endeuillés partage ce type réflexion après un séjour en centre hospitalier, pour accompagner son épouse en fin de vie, lors duquel il avait constaté l'isolement et la solitude de plusieurs personnes âgées. Sans endosser intégralement une vision qui, à l'instar de celle de Frazee (2024), dépeint le système de l'AMM au Canada comme profondément « discriminatoire » et « eugéniste », ces témoignages et ces faits méritent d'être pris en considération quand vient le temps de s'attarder au vécu de la dignité en contexte d'AMM. Surtout si l'on admet, avec Ricoeur et à l'échelle de la collectivité, une dignité *égale* pour tous, permettant à chacun de *viser la vie bonne dans des institutions justes*.

5.5.2 Un appel à la responsabilité par une conception relationnelle de la dignité

Dans son texte *Humane Dignity*, Walker (2011) réitère la légitimité du concept, il est à ses yeux une idée « majestic and powerful » (p. 163) et dont elle est convaincue de la force normative, non seulement sur le plan de l'éthique, mais également politique. Cependant, la philosophe déplore que les discours, tenus dans ces domaines, mobilisent habituellement une conception étroite de la dignité, s'inscrivant dans le sillage de l'héritage kantien, et qu'elle résume de la façon suivante : « beings with rational wills and hence powers of autonomous choice have that distinctive moral valued called 'dignity' » (Walker, 2011, p. 165). Walker (2011) qualifie cette conception d'idéalisée et lui reproche d'être exclusive, en conséquence, elle propose de reconstruire le concept, afin de le rendre plus « humain » et inclusif. Et pour ce faire, à l'instar de Leget (2013), elle propose d'adopter une perspective relationnelle et celle-ci met en exergue la notion de responsabilité (*accountability*).

Pour Walker, la dignité est un *statut*, une construction essentiellement interpersonnelle, qui rend compte de la réciprocité inhérente aux relations humaines. Pour cette raison, elle en propose une relecture en deux volets : celui de son *expression* et celui de sa *reconnaissance*. Relativement au premier, Walker (2011) suggère de concevoir l'expression de la dignité humaine au-delà des aptitudes de l'être humain à faire des choix rationnels et à poser des actes autonomes. Selon elle, toute une gamme de caractéristiques et de capacités humaines devrait être prises en compte et valorisées. Elle en évoque plusieurs, dont les capacités ou les vulnérabilités devant les expériences affligeantes (douleur, souffrance, terreur, etc.) ou, à l'inverse, la sensibilité aux expériences positives (bien-être, plaisir, contrôle, compétence, etc.), ou encore la capacité d'initier ou de répondre à des gestes d'attention (à travers le toucher, la gentillesse, etc.). Tout cela, et bien plus encore, affirme-t-elle, n'a peut-être pas grand-chose à voir avec l'agentivité rationnelle, « mais tout à voir avec notre appartenance à l'humanité et notre valeur irremplaçable (*our irreplaceability*) en tant qu'être humain » (Walker, 2011, p. 179, tr. libre). Cette vision holistique de la dignité contraste non seulement avec l'argumentaire retrouvé dans les documents du CMQ (2008) ou de la CELSFV (2021), mais également avec le discours mis de l'avant par les répondants à la recherche, qui insistaient sur leur autonomie décisionnelle. Cependant, il rejoint certains aspects de leur expérience vécue, lorsqu'elle est prise plus largement, et qui implique inéluctablement une part de ce que Ricoeur appelle l'*involontaire* ou l'*altérité* (Martineau et al., 2025).

Mais la nature relationnelle de la dignité, dans une perspective walkerienne, ressort encore davantage dans le second volet, celui de la *reconnaissance*. À ce sujet, Walker (2011) explique que si notre humanité commune, dans tous ses modes d'expressions variés et ses différentes manifestations, est à l'origine de la revendication légitime d'une dignité, celle-ci doit cependant recevoir une réponse positive (une reconnaissance, donc) pour être confirmée. « C'est la réponse affirmative à la revendication légitime qui constitue le statut de la dignité » (Walker, 2011, p. 179,

traduction libre). Car en l'absence d'une telle réponse favorable, la dignité d'un être humain peut se trouver niée. Il est ici possible de faire des recoupements avec la pensée de Ricoeur (2004), pour qui la reconnaissance de soi - qu'on a associé plus haut à l'*estime de soi* et à la *dignité subjective*-nécessite « à chaque étape, l'aide d'autrui » (p. 109). Pour Ricoeur, l'*être-reconnu* passe par le chemin de la *demande* de reconnaissance. Walker ajoute aussi que ces réponses aux manifestations de la dignité, et qui traduisent la reconnaissance de celle-ci, méritent également d'être différenciées ou élargies au-delà du « respect » ou de la « non-interférence ». Ces derniers s'avérant pour Walker, non pas la réponse par excellence à la revendication de la dignité, mais davantage un « type particulier » de réponse parmi d'autres. Lorsqu'on considère, encore ici, le discours des répondants à la recherche dans son intégralité, on saisit à quel point les malades qui se tournent vers l'AMM sont habités par ce désir de reconnaissance, qui peut se manifester, au-delà du *respect* de leur choix, par des formes de valorisation plus soutenues, comme des encouragements ou des manifestations d'admiration. D'où une certaine fierté chez certains, comme en témoigne les propos rapportés d'un répondant qui, à la lumière de ce que lui reflétait son entourage, se percevait comme « un bon exemple ». À l'inverse et comme il l'a été évoqué plus haut, les manquements à cette dignité-reconnaissance peuvent aussi prendre plusieurs formes et peuvent aller au-delà (ou en deçà) de l'interférence avec les choix d'autrui. Et il peut avoir lieu de penser ici aux messages « sournois mais efficaces » auxquels référait le rapporteur des Nations-Unies et qui sont dénoncés par les défenseurs des droits des personnes handicapées. En d'autres termes, si on suit la logique de Walker (2011), pour prétendre à juste titre défendre la dignité humaine, il s'avère nécessaire de porter un regard critique sur les réponses que nous apportons à la quête de dignité d'autrui, au-delà de la « non-interférence ». Et c'est là l'entrée dans une dimension éthique à proprement parler, et où se trouve sollicitée la responsabilité à l'égard de l'autre que soi.

Car comme le rappelle Walker (2011), la dynamique dans laquelle s'inscrit la dignité implique une forme de réciprocité, à travers une préoccupation pour autrui et la responsabilité à son égard. Le Breton (2018) abonde dans le même sens lorsqu'il affirme que « Dignity means reciprocity and sharing » (p. 281) et que l'éthique, « especially if it supports the principle of dignity, is part of a system of solidarity » (p. 282). Et si trop souvent, comme le reproche Walker (2011), la dignité est associée à une réciprocité et à une responsabilité pensées de façon symétrique, c'est-à-dire impliquant des agents pleinement, également, rationnels et autonomes, la réalité concrète correspond difficilement à cette image idéalisée. Surtout dans le contexte des choix et des soins de fin de vie. Personnes malades et professionnels de la santé se rencontrent, interagissent, délibèrent, aspirent à des décisions partagées, certes, mais il reste que la relation est, à la base, asymétrique. D'ailleurs, Ricoeur (2004), pour qui l'altérité est constitutive du soi, et la reconnaissance par autrui nécessaire à la reconnaissance de soi, rappelle la *dissymétrie originare* du rapport à l'autre, qui laisse la reconnaissance de soi non seulement affectée, mais inachevée, voire mutilée. En d'autres termes, si on applique cela au vécu de la dignité, on pourrait dire que le soi, dans sa quête de dignité subjective, a sans cesse besoin d'être reconnu par autrui. Mais, suivant Ricoeur, cette quête restera à tout jamais inachevée, captive d'une perpétuelle et fragile attente de confirmation. Pire encore, dans le rapport à autrui, la demande peut être refusée et la reconnaissance de soi, ou la dignité subjective, niée, mutilée. À plus forte raison lorsque la personne qui se trouve en posture de demande, est dans un état où elle doit s'en remettre à autrui en raison de sa condition, et qu'elle est de surcroît exposée aux discours dominants sur la valeur moindre d'une vie en situation de dépendance ou de l'indignité d'un pareil état. Par ailleurs et d'un point de vue concret, ou clinique, si on s'assure d'un choix libre et éclairé dans une demande d'AMM, une décision pour laquelle la personne demanderesse sera tenue responsable, il reste que l'actualisation du choix implique un tiers, ne serait-ce que pour l'acte en lui-même. Par conséquent, rappelle l'éthicienne van

Wijngaarden (2024), il convient ici de parler de co-responsabilité et encore davantage quand la personne à qui on administre l'AMM a perdu son aptitude⁴⁹ : « (end-of-life) choices that are dependent on the act(s) of another person are probably best considered in terms of convergence of choices, wishes and shared responsibility » (p. 559).

En réfléchissant sous cet angle, il devient dès lors facile de prendre la pleine mesure de la responsabilité qui incombe à tous et chacun dans la problématique de l'expérience vécue de la dignité en contexte d'AMM. Ce à quoi Walker, Leget, Ricoeur ou van Wijngaarden invitent, c'est à ne pas succomber aux raccourcis qui, sous couvert de principes un peu désincarnés comme peuvent l'être certaines conceptions de la dignité et de l'autonomie, ont le potentiel de conduire à des formes de désinvestissement individuel et collectif à l'égard de ceux et celles qui envisagent devancer leur mort. Des formes de désinvestissement qui, bien qu'elles diffèrent d'une *interférence* contredisant frontalement leur décision, n'en sont pas moins contraires à leur dignité.

Dans sa représentation devant la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, qui a précédé la légalisation de l'euthanasie au Québec, la philosophe et éthicienne Danielle Blondeau partageait cette réflexion qui sied bien, d'un point de vue collectif, à une éthique de la responsabilité :

la question de la légalisation de l'euthanasie n'est ni une question médicale, ni une question juridique. C'est une question qui concerne l'ensemble de la société québécoise et qui s'inscrit dans un projet de société. Quelle place souhaitons-nous accorder à des valeurs comme l'altérité, la solidarité et l'autonomie? Quel message voulons-nous adresser aux personnes malades, âgées, mourantes ou diminuées? Quelle société souhaitons-nous être? (Blondeau, 2010, p. 11).

Ces questions nous semblent plus que jamais d'actualité.

⁴⁹Au Québec, depuis le 11 juin 2021, les modifications apportées à la législation sur l'aide médicale à mourir ont permis aux médecins d'administrer l'AMM aux personnes en fin de vie admissibles qui sont devenues inaptes à consentir aux soins après avoir formulé leur demande d'AMM (CIUSSSCN, 2025).

RÉFÉRENCES

- Basterreix, L. (2024). Le droit à mourir dans la dignité, on en parle ensemble [Émission de radio]. Ici Occitanie. <https://www.francebleu.fr/emissions/a-votre-service-par-france-bleu-occitanie/le-droit-a-mourir-dans-la-dignite-on-en-parle-ensemble-4068030>
- Beaudry, J. S. (2019, octobre 16). Ce qu'on tait au sujet de l'aide médicale à mourir. *Options politiques*. <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/octobre-2019/ce-quon-tait-au-sujet-de-laide-medicale-a-mourir/>
- Beaudry, J. S. (2020). Somatic oppression and relational autonomy: Revisiting medical aid in dying through a feminist lens. *UBC Law Review*, 53(2), 241–298.
- Behuniak, S. M. (2011). Death with "dignity": The wedge that divides the disability rights movement from the right to die movement. *Politics and the Life Sciences*, 30(1), 17–32. <https://doi.org/10.1017/S0730938411000034>
- Blondeau, D. (2010). Mémoire déposé à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Québec, 5 juillet 2010.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, CISSSCN. (2025). Aide médicale à mourir. <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/personnel-sante/soins-palliatifs-fin-vie/aide-medicale-mourir#informations>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Collège des médecins du Québec. (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* : Rapport. Montréal : Collège des médecins du Québec. <https://www.deslibris.ca/ID/233280>
- De Koninck, T. (2016). Dignité humaine et fin de vie. *Diogène*, 253(1), 15–31. <https://doi.org/10.3917/dio.253.0015>
- De Koninck, T. (2018). La prétendue « aide médicale à mourir » et la dignité humaine. Droit et cultures. *Revue internationale interdisciplinaire*, (75), 183–202.
- De La Gontrie, M.-P., Amiel, L., Cohen, E., Cohen, J.-P., Cohen, R., Darcos, A., ... & Yon, C. (2020). Proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité (No 131). Sénat. <https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-131.html>

- Dworkin, R. (1993). *Life's dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Knopf.
- Franeta, D. (2021). Human dignity as an existentielle? On Paul Ricoeur's phenomenology of human dignity. *Human Studies*, 44(1), 63–86. <https://doi.org/10.1007/s10746-020-09552-z>
- Frazee, C. (2024). MAID resistance in Canada: Sounding the five-minute entreaty. *Canadian Journal of Disability Studies*, 13(2), 1–175. <https://doi.org/10.15353/cjds.v13i2.851>
- Gagné, M.-A. (2023). Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Exploration des défis, des préoccupations et des enjeux éthiques associés / Medical assistance in dying and mental disorders: Exploring the challenges, concerns and ethical issues involved. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(3–4), 1–7. <https://doi.org/10.7202/1107999ar>
- Gandsman, A., & Burnier, D. (2014). “Can’t you at least die with a little dignity?” The right to die debates and normative dignity. *BioéthiqueOnline*, 3. <http://bioethiqueonline.ca/3/8>
- Gouvernement du Canada. (2025). *L’aide médicale à mourir*. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Gouvernement du Québec. (2025). *Exigences requises pour recevoir l’aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises>
- Gunderson, M., & Mayo, D. J. (1993). Altruism and physician assisted death. *Journal of Medicine and Philosophy*, 18(3), 281–296. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/altruism-physician-assisted-death/docview/42800881/se-2>
- Habermas, J. (2015). *L’avenir de la nature humaine: Vers un eugénisme libéral?* Gallimard.
- Ho, A. (2007). Disability in the bioethics curriculum. *Teaching Philosophy*, 30(4), 403–420.
- Ho, A. (2014). Choosing death: Autonomy and ableism. Dans A. Veltman & M. Piper (Eds.), *Autonomy, oppression, and gender* (pp. 326–349). Oxford University Press.
- Kůre, J. (2011). Everything under control: How and when to die – A critical analysis of the arguments for euthanasia. In J. Kuře (Ed.), *Euthanasia: The “good death” controversy in humans and animals* (127–164). InTech Open. <https://doi.org/10.5772/18271>
- La Marne, P. (2013). La dignité dans le débat sur la fin de vie. *Esprit*, (5), 81–96.
- Le Breton, D. (2018). From dignity to responsibility. In B. Feuillet-Liger & K. Orfali (Eds.), *The reality of human dignity in law and bioethics: Comparative perspectives* (pp. 269–282). Springer.

- Leget, C. (2013). Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945–952. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/analyzing-dignity-perspective-ethics-care/docview/1549250440/se-2>
- Maillard, N. (2011). *La vulnérabilité: Une nouvelle catégorie morale?* Labor et Fides.
- Martineau, I., Hamrouni, N., & Hébert, J. (2024). From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death. *BMC Medical Ethics*, 25, 96. <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01095-z>
- Martineau, I., Hébert, J., Hamrouni, N., & Girard, D. (2025). *The experience of dignity in the context of medical assistance in dying: A phenomenological and hermeneutic study*. Manuscrit soumis pour publication.
- Martineau, I., Ummel, D., & Fortin, G. (2023). Quelques réflexions éthiques autour du respect de l'autonomie et du consentement, dans le contexte de l'aide médicale à mourir en situation de handicap. *Intervention*, 156, 85–96. <https://doi.org/10.7202/1097408ar>
- Millaire, K. (2017). Le concept d'autonomie dans l'arrêt Carter c. Canada : au-delà du libre-choix. *McGill Law Journal/Revue de droit de McGill*, 63(2), 283–313.
- Muders, S. (2017). Introduction. In S. Muders (Ed.), *Human dignity and assisted death* [Online resource]. Oxford University Press. <http://rave.ohiolink.edu/ebooks/ebc/9780190675967>
- Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Presses Universitaires de France.
- Pullman, D. (2023). Slowing the slide down the slippery slope of medical assistance in dying: Mutual learnings for Canada and the US. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 64–72. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2201190>
- Québec (Province). Assemblée nationale. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD). (2012). *Mourir dans la dignité : Rapport*. Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec.
- Québec (Province). Assemblée nationale. Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (CELSFV). (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec.
- Reichstein, A. (2019). A dignified death for all: How a relational conceptualisation of dignity strengthens the case for legalising assisted dying in England and Wales. *Human Rights Law Review*, 19(4), 733–751.
- Ricot, J. (2003). *Dignité et euthanasie*. Nantes :Éditions Pleins Feux.

- Ricœur, P. (1963). *Philosophie de la volonté. Le volontaire et l'involontaire*. Aubier Éditions Montaigne.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre (Série L'ordre philosophique)*. Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (2001). La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. Dans *Le juste* (Vol. 2, pp. 215-226). Éditions Esprit.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance : Trois études*. Paris : Stock.
- Ricœur, P. (2013). Les paradoxes de l'identité. Dans *Anthropologie philosophique, Écrits et conférences 3* (pp. 377–392). Paris : La Couleur des idées, Éditions Le Seuil.
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLOS ONE*, 11(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Somerville, M. A. (2014). *Death talk: The case against euthanasia and physician-assisted suicide (2nd ed.)*. McGill-Queen's University Press. <https://www.deslibris.ca/ID/447336>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Turcotte, P.-L., & Lemmens, T. (2024). La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada : état des lieux. *Aporia*, 16(2), 3–14. <https://doi.org/10.18192/aporia.v14i2.7263>
- Vallée, M.-A. (2010a). *Le sujet herméneutique : Étude sur la pensée de Paul Ricœur*. Éditions universitaires européennes.
- Vallée, M.-A. (2010b). Quelle sorte d'être est le soi? Les implications ontologiques d'une herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1(1), 34–44.
- Van Wijngaarden, E. (2024). Embracing ambivalence and hesitation: A Ricoeurian perspective on anticipatory choice processes at the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 27(4), 555–566. <https://doi.org/10.1007/s11019-024-10228-5>
- Van Wijngaarden, E., Goossensen, A., & Leget, C. (2018). The social–political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *Journal of European Social Policy*, 28(4), 419–429. <https://doi.org/10.1177/0958928717735064>
- Walker, M. U. (2011). Humane dignity. In C. Leget, M. Verkerk, & C. Gastmans (Eds.), *Care, compassion and recognition: An ethical discussion* (pp. 163–181). Peeters Press.

CONCLUSION

Face au débat théorique et public autour de la mort médicalement assistée et la mobilisation qui y est faite de la notion de dignité, souvent de façon plus ou moins binaire voire polémique (Burnier, 2019), la présente thèse proposait une autre voie : celle de l'expérience vécue et concrète. Plus spécifiquement, nous avons cherché à mieux comprendre le sens accordé à la dignité, selon l'expérience et la perspective de personnes malades qui avaient choisi de recourir à l'aide médicale à mourir (AMM), ou envisageaient de le faire. Cinq objectifs spécifiques ont orienté ce projet, et ils seront successivement rappelés ci-dessous, au fur et à mesure du retour sur les étapes du projet qui ont été réalisées.

Dans le premier article, nous avons d'abord brossé un tableau des différentes conceptions de la dignité sollicitées dans les argumentaires servant à soutenir ou à s'opposer aux pratiques d'aide médicale à mourir, d'euthanasie volontaire ou de suicide assisté, pour ensuite mettre en lumière certaines perspectives d'intérêt. Par la suite, dans la visée de l'objectif général de thèse, nous avons étayé les résultats d'une recherche phénoménologique et herméneutique portant sur l'expérience vécue de la dignité de personnes qui envisageaient l'AMM, ou y avaient eu recours et dont le vécu, dans ces derniers cas, fut rapporté par un de leurs proches endeuillés. Dans le troisième article, ce phénomène expérientiel de la dignité fut mis en dialogue avec un modèle conceptuel découlant de la littérature, pour ouvrir sur une réflexion d'ordre éthique, prenant ancrage à la fois dans les données issues de la recherche et dans la pensée de quelques auteurs influents.

Par le biais de ce dernier chapitre, nous présenterons une synthèse succincte des conclusions dégagées par chacun des trois articles, tout en rappelant les liens entre elles. Puis, à titre d'apport de la recherche, nous mettrons l'accent sur quelques points d'intérêts à retenir pour les rattacher au contexte politico-sociétal actuel. En troisième lieu, nous pointerons les forces et les limites de notre recherche, puis nous aborderons ensuite quelques pistes de recherche futures. Nous terminerons avec une conclusion personnelle.

Synthèse et intégration des articles présentés

Du débat théorique à l'expérience vécue

La revue de la portée (*scoping review*) sur les conceptions de la dignité mobilisées dans le débat théorique et public autour de la question de la mort médicalement assistée a permis de constater l'ampleur de la littérature publiée sur le sujet et la diversité des conceptualisations existantes. Mais en dépit de cette multiplicité, il est ressorti la prédominance de deux compréhensions divergentes de la dignité, contribuant à une polarisation du débat, d'ailleurs soulignée et dénoncée par certains auteurs. C'est non seulement la stérilité de cet antagonisme, mais le risque d'abstraction inhérent à des visions étroites de la dignité, qui ont été soulevés. En revanche, la mise en lumière de la conception multidimensionnelle et relationnelle de la dignité, proposée par Leget (2013), a ouvert une voie intéressante en ralliant les deux conceptions dominantes du débat, auxquelles se greffe une dimension relationnelle et sociale, originaire dans son rapport aux autres. Plus encore, Leget enjoint à explorer de façon empirique la perspective subjective de la dignité, dans son vécu concret, par une approche phénoménologique herméneutique. C'est ce qui a donc jeté les bases de la recherche qualitative qui s'en est suivie.

L'ouverture sur un phénomène expérientiel complexe

L'étude phénoménologico-herméneutique, conduite auprès de personnes malades envisageant de recourir à l'AMM, mais aussi d'endeuillés de l'AMM et qui rapportaient le vécu de leur proche décédé, a permis de sonder l'expérience vécue de la dignité dans ce contexte. Elle visait ainsi à répondre aux deux premiers objectifs spécifiques, à savoir : (i) *Explorer la signification de la dignité telle que vécue chez les personnes qui sont en démarche vers l'AMM ou y réfléchissent fortement*; et (ii) *Explorer la signification de la dignité vécue par des personnes ayant recouru à l'AMM, telle que rapportée par des proches endeuillés*. Du discours des personnes se tournant vers l'AMM, recueilli directement ou par le biais des endeuillés, cinq thématiques ont émergé et ont servi à répondre au 3^e objectif, soit d'*élaborer une conceptualisation de la dignité à partir de la signification donnée par les participants*. Ces thématiques ont permis de constater à la fois la primauté accordée à une perspective autonomiste et subjective de la dignité, tout comme l'éclipse de la conception ontologique, ou intrinsèque, qui s'avère être pourtant la conception la plus fréquemment évoquée dans le débat théorique autour de l'euthanasie et du suicide assisté. D'autres éléments sont également ressortis du témoignage des participants, et ils ont mis en évidence une réalité complexe, incarnée, ponctuée d'une souffrance mêlée d'anticipation et de souvenirs pénibles, et située de surcroît au cœur de dynamiques relationnelles et sociales. Dans une approche herméneutique, visant à remplir le 4^e objectif spécifique, celui d'*apporter un éclairage de cette expérience vécue de ces personnes, par le biais d'une approche herméneutique ricœurienne*, nous avons interprété ces thématiques à la lumière de sept concepts ricœurains. Cette analyse a fait ressortir, au-delà du discours autonomiste, la difficile part d'involontaire ou de subi, et l'inévitable influence de l'altérité, dans le vécu de la dignité des personnes gravement malades et qui se tournent vers l'AMM. Ultimement, ces constats ramènent à une vision de l'être humain comme être *affecté*

par autrui, fondamentalement relationnel, et dont la dignité ne peut être pensée en dehors de l'espace interrelationnel. Partant de là et suivant la pensée de Ricoeur et de Leget, il est ensuite apparu nécessaire de mieux réfléchir aux conditions, à l'échelle sociale, permettant de préserver une dignité garante, pour chacun, d'*une vie bonne, avec et pour l'autre, dans des institutions justes*. Ce fut le propos du dernier article.

Des ancrages théoriques et empiriques pour appuyer une éthique de la responsabilité

Ce troisième article a permis de revisiter la littérature sur la dignité et, ce faisant, de répondre au 5^e objectif spécifique, soit : *Recourir aux résultats de la recherche pour valider un modèle théorique de la dignité, inféré à partir de la littérature, et analyser les retombées éthiques de la conception de la dignité proposée*. L'article a d'abord ouvert sur la mise en dialogue des résultats de l'étude avec un modèle conceptuel de la dignité, tiré essentiellement de la conception proposée par Leget (2013). Plus précisément, chacune des composantes du modèle conceptuel (dignité subjective, dignité intrinsèque, dignité relationnelle/sociale et reconnaissance) a été discutée non seulement à l'aune des données de la recherche, mais aussi de la pensée de quelques auteurs, notamment celle de Ricoeur, puis d'éléments tirés de documents-phares du point de vue de l'encadrement de l'AMM au Québec. À l'issue de cette réflexion analytique, nous en sommes venus à réitérer, à l'instar de Ricoeur, que fondamentalement, la *relation à l'autre* est « plus originaire que toute dérivation à partir de la sphère du propre » (Vallée, 2010, p. 40). Et donc, en d'autres termes, qu'il ne peut advenir de dignité subjective en dehors de la relation à autrui. Pour cette même raison, dans un second temps, il nous est apparu plausible de questionner, entre autres choses, l'influence des dynamiques sociales favorables à l'AMM et des discours dominants autour d'une dignité-autonomiste - qui occultent la dignité intrinsèque-, sur le vécu des personnes envisageant de devancer leur mort. Suivant l'affirmation de Leget (2013) selon laquelle les

conceptions morales des individus sont structurées par les pratiques sociales, il nous a ainsi semblé souhaitable de s'attarder plus en profondeur sur les importantes mutations en cours dans le rapport collectif à la mort et à la fin de vie, qui marquent nos sociétés et débouchent sur des mouvements politico-juridiques soutenant un accès croissant à l'AMM et réfutant toute allusion à des dérives possibles. Mobilisant des réflexions comme celle de Frazee (2024), pour qui le système de l'AMM au Canada – et donc, au Québec- est foncièrement habité de préjugés capacitistes et d'une logique eugéniste, nous nous sommes interrogés sur les possibles conséquences délétères de la pratique de l'AMM au pays. En dernier lieu, inspirées de Walker (2011) et toujours en prenant appui sur une conception relationnelle de la dignité, nous en sommes venues finalement à postuler l'importance de cultiver une éthique de la responsabilité au sein de nos collectivités, tel un antidote à un désinvestissement individuel et collectif à l'égard des plus vulnérables. Un désinvestissement qui, s'il se concrétisait, pourrait se traduire par la banalisation de la pratique de l'AMM, et son détournement comme moyen de mettre fin aux vies souffrantes, parce que laissées pour compte.

Les apports à la recherche

Dans son dernier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, la *Commission sur les soins de fin de vie* (2025) du Québec indiquait que la perte de dignité, juste derrière la perte de capacités, était parmi les toutes premières raisons invoquées pour justifier le choix de prendre l'AMM, rapportées par les médecins qui l'administrent. Les résultats de notre recherche, qui amènent à revoir cette notion de dignité dans toutes ses nuances et à l'inscrire dans un contexte socio-relationnel, pourrait assurément être source de réflexion pour les professionnels de la santé qui accompagnent et évaluent la demande des personnes qui envisagent de recourir à l'AMM. D'autant plus, comme nous l'avons constaté, que les dynamiques relationnelles avec l'entourage de la personne malade, non seulement personnel, mais aussi professionnel, laissent aussi leur

empreinte sur le choix qui sera ultimement fait. C'est aussi une invitation à se rappeler à quel point le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes ne se cantonne pas simplement à une « non-interférence » et, qu'ultimement, chacun a une responsabilité concrète à assumer dans le dénouement qui s'ensuivra. De ce fait, d'ailleurs, les résultats de la recherche pourraient également, selon nous, être utiles à un niveau plus large.

Car dans une perspective herméneutique ricoeurienne comme celle que nous avons adoptée, se trouve le postulat selon lequel l'être humain est fondamentalement un *être-au-monde*, habitant un monde pré-objectif, inscrit dans un horizon qui le précède. Dans cet ordre d'idées, une articulation de la dignité comme celle proposée dans cette thèse, où la dimension relationnelle et sociale est comprise comme *générant* les dimensions subjective et intrinsèque, et qui oblige par conséquent à une éthique de la responsabilité, peut faire du sens à une échelle macroscopique ou sociale. En effet, considérant que la réalité de la mort médicalement assistée continue de progresser en occident alors même que s'y effiloche de plus en plus le tissu social, la conception de la dignité que nous proposons invite à ne pas se satisfaire des raccourcis du moment, tels les slogans actuellement en vogue autour du « mourir dans la dignité », et à ne surtout pas banaliser ce type de pratique en détournant le regard des personnes qui, parmi celles qui y recourent, le font parfois par dépit. Car ultimement, dans la perspective d'une éthique de la responsabilité, « la dignité de l'autre nous regarde. Sa vie également. Sa façon de mourir également » (Marin et Piazza, 2023, p. 69).

Les forces et les limites de la thèse

Bien que le sujet de la dignité, dans le contexte de la mort médicalement assistée, ait donné lieu à une abondante littérature au cours des dernières décennies, cette thèse en a proposé un traitement original et inédit, par le biais d'une perspective phénoménologique et herméneutique ricoeurienne. Ceci a permis de générer des connaissances tirées de l'expérience vécue,

connaissances d'autant plus précieuses que nous avons démontré qu'elles demeuraient lacunaires à ce jour. De plus, cette thèse ayant été menée avec une grande rigueur méthodologique, la validité de ses résultats répond aux paramètres explicités au chapitre 3.

Cela dit, en dépit de la méticulosité avec laquelle ont été menés les travaux ayant structuré ce travail de recherche, du fait de l'approche même qui a été privilégiée, nous ne pouvons prétendre à la possibilité d'en généraliser les résultats. La petite taille de l'échantillon, non probabiliste, inévitable dans un tel devis qualitatif, est l'un des éléments qui appellent à la prudence dans la considération des résultats obtenus. De même et tel qu'il l'a été mentionné dans le second article, le recrutement d'endeuillés pour témoigner de la perspective d'un proche décédé, donne un accès indirect à celle-ci et nécessairement prête flanc aux biais du répondant (endeuillé). Enfin, rappelons que le processus d'interprétation, inhérent à l'approche herméneutique, ouvre inévitablement sur la possibilité d'une « pluralité de lecture et de construction » (Ricoeur, 1986, p. 225). Bien que toutes les règles méthodologiques requises aient été suivies pour assurer le plus de rigueur possible à la fois dans la transmission juste et fidèle du vécu des répondants et dans la légitimité de l'interprétation offerte, il reste qu'ultimement, une lecture quelque peu différente du matériel brut reste possible. En fait, pour reprendre les mots de Paillé et Mucchielli (2021), la compréhension à laquelle nous avons eu accès, « reste un apport de sens et non une découverte *du* sens (...), ce sens n'a jamais livré son dernier mot, il est toujours plein d'un surplus de sens à dévoiler au terme d'une nouvelle interprétation » (p. 155).

Pistes de recherches futures

Étant donné les modifications successives des critères d'admissibilité à l'AMM au Québec, il pourrait assurément être pertinent de poursuivre l'exploration du vécu de la dignité auprès de population qui ont désormais accès à l'AMM, notamment les personnes atteintes d'un handicap

grave, dans un état de déclin avancé et irréversible mais qui ne sont pas en fin de vie, de même que les personnes souffrant d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins (exemple : maladie d'Alzheimer)) et qui peuvent maintenant émettre des demandes anticipées (Gouvernement du Québec, 2025). Plus encore, les résultats de cette recherche ayant mis en lumière les dynamiques relationnelles au sein desquelles se vit la dignité, et qui impliquent tant l'entourage personnel que professionnel, de la personne malade, il conviendrait de sonder des ceux et celles issus de ces deux mêmes cercles, sur leur propre vision de la dignité. Il serait ainsi possible de mettre ensuite en parallèle cette vision, avec celle des personnes malades.

Des impressions personnelles en guise de conclusion

Comme l'explique Lamarre (2004), ce qui fait la qualité d'une recherche herméneutique, c'est en grande partie l'attitude du chercheur herméneute, qui doit « se sentir interpellé par la situation, être capable de la saisir et de se comprendre lui-même en tant qu'un être lié au monde » (p. 34). Dire que je me suis trouvée interpellée par ce que vivaient les personnes malades et dont il a été question dans cette recherche, est un euphémisme. Chacune des personnes interviewées a eu la générosité de s'ouvrir pour me faire plonger dans un vécu expérientiel marqué, pour plusieurs, par des deuils, des souffrances, des peurs. Des récits que j'ai accueillis en pleine ouverture et en toute humilité, tentant, comme le suggèrent Paillé et Mucchielli (2016), de me laisser instruire par ces témoignages, dans un mouvement « d'écoute du monde », à savoir le monde des personnes se tournant vers l'AMM. Après chaque entretien, j'ai pu prendre le temps, tout en remplissant mes notes réflexives, de méditer ce qui m'avait été partagé, afin de m'en imprégner totalement, habitée par le désir de bien saisir ce qui m'avait été précieusement transmis.

La transcription et les multiples relectures du narratif de chacune des douze entrevues, a été pour moi, à chaque fois, l'occasion de m'immerger dans la réalité d'autrui, ce qui m'a souvent

interpellée, voire bouleversée. À travers les analyses de contenu qui s'en sont suivies, j'ai constamment cherché à laisser parler l'autre « à travers moi », afin de rapporter avec justesse son propos et ainsi « honorer le témoignage rendu » (Paillé et Mucchielli, 2021). C'était à mes yeux le juste retour de balancier, pour cette confiance qui m'avait été accordée par les personnes ayant pris part à cette recherche. Avec le recul, je me rends compte que cet exercice, oh combien exigeant mais aussi tellement passionnant, m'a marquée. Il ne m'est plus possible d'entendre parler d'aide médicale à mourir, sans avoir à l'esprit toute la complexité et les nuances qui m'ont été partagées par les participants. En quelque sorte, pour emprunter les mots de Paillé et Mucchielli (2021), je me suis laissé transformer.

Et pour tout cela, je suis profondément reconnaissante.

RÉFÉRENCES :

- Burnier, D. (2019). Le ton d'évidence en éthique relève-t-il de la violence verbale? Analyse des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise sur la question de mourir dans la dignité. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), 42–50.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2025). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : 2018-2023*. Gouvernement du Québec.
- Frazee, C. (2024). MAID resistance in Canada: Sounding the five-minute entreaty. *Canadian Journal of Disability Studies*, 13(2), 1–175.
- Gouvernement du Québec. (2025). *Exigences requises pour recevoir l'aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises>
- Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56.
- Leget, C. (2013). Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945–952. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/analyzing-dignity-perspective-ethics-care/docview/1549250440/se-2>
- Marin, I., & Piazza, S. (2023). *Euthanasie : un progrès social ?* Éditions Feed Back.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*-5e éd. Armand Colin.
- Ricœur, P. (1986). *Du texte à l'action : Essais d'herméneutique II*. Paris : Éditions du Seuil.
- Vallée, M.-A. (2010). Quelle sorte d'être est le soi? Les implications ontologiques d'une herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1(1), 34-44.
- Walker, M. U. (2011). Humane dignity. In C. Leget, M. Verkerk, & C. Gastmans (Eds.), *Care, compassion and recognition: An ethical discussion* (pp. 163–181). Leuven: Peeters Press.

RÉFÉRENCES GÉNÉRALES

- Ackerman, F. N. (1999). Death, dying and dignity. Dans *The proceedings of the twentieth world congress of philosophy* (Vol. 1, pp. 189–201). Philosophy Documentation Center.
- Agrawal, M., Emanuel, E. J., & Emanuel, E. (2002). Death and dignity: dogma disputed. *Lancet*, 360(9350), 1997–1998. doi:10.1016/S0140-6736(02)12031-9
- Al Rabadi, L., LeBlanc, M., Bucy, T., Ellis, L. M., Hershman, D. L., Meyskens, F. L., et al. (2019). Trends in medical aid in dying in Oregon and Washington. *JAMA Network Open*, 2(8), e198648.
- Allmark, P. (2002). Death with dignity. *Journal of Medical Ethics*, 28(4), 255–257. <https://doi.org/10.1136/jme.28.4.255>
- Ansuátegui Roig, F. J., Rodríguez del Pozo, P., & Fins, J. J. (2009). Euthanasia, philosophy, and the law: A jurist's view from Madrid. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18(3), 262–269.
- Archambault, H. (2023, 5 mai). Un roulement de personnel catastrophique : Les infirmières quittent leur emploi en masse. *Le Journal de Montréal*.
- Arrien, S.-J. (2007). Ipséité et passivité : le montage narratif du soi (Paul Ricoeur, Wilhelm Schapp et Antonin Artaud). *Laval théologique et philosophique*, 63(3), 445–458.
- Atkinson Smith, M., Torres, L., & Burton, T. C. (2020). Patient rights at the end of life: The ethics of aid-in-dying. *Professional Case Management*, 25(2), 77–84. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000392>
- Barak, A. (2013). Human dignity: The constitutional value and the constitutional right. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 361–380). Oxford University Press.
- Barton, M. E. (2004). Oregon's oxymoron: The Death with Dignity Act. *National Catholic Bioethics Quarterly*, 4(4), 739–754.
- Basterreix, L. (2024). Le droit à mourir dans la dignité, on en parle ensemble [Émission de radio]. Ici Occitanie. <https://www.francebleu.fr/emissions/a-votre-service-par-france-bleu-occitanie/le-droit-a-mourir-dans-la-dignite-on-en-parle-ensemble-4068030>
- Battin, M. P. (2017). Could suicide really be a fundamental right? Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY: Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Baumann, H., & Schaber, P. (2017). Human dignity and the right to assisted suicide. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).

- Beauchamp, M., & Racicot, M. (2013, 14 juin). Immoral et inconstitutionnel. *La Presse*.
- Beaudry, J. S. (2019, octobre 16). Ce qu'on tait au sujet de l'aide médicale à mourir. *Options politiques*.
- Beaudry, J. S. (2020). Somatic oppression and relational autonomy: Revisiting medical aid in dying through a feminist lens. *UBC Law Review*, 53(2), 241–298.
- Behuniak, S. M. (2011). Death with "dignity": The wedge that divides the disability rights movement from the right to die movement. *Politics and the Life Sciences*, 30(1), 17–32.
- Biron, P.-P. (2017, 30 septembre). C'est ça mourir dans la dignité. *Le Journal de Québec*.
- Blondeau, D. (2010). Mémoire déposé à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Québec, 5 juillet 2010.
- Bolduc, H. (2010). Mourir dans la dignité : l'ultime liberté. *Vie et Vieillesse*, 8(3), 27–30.
- Borges, P. J., Hernández-Marrero, P., & Martins Pereira, S. (2024). A bioethical perspective on the meanings behind a wish to hasten death: a meta-ethnographic review. *BMC Medical Ethics*, 25(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01018-y>
- Brooks, S. A. (1984). Dignity and cost-effectiveness: A rejection of the utilitarian approach to death. *Journal of Medical Ethics*, 10, 148–151.
- Bureau, Y. (2023, 11 mai). Mourir dans « ma » dignité. *Le Journal de Montréal*.
- Burnier, D. (2017). A battle of words: “Dignity” and “peace” in the writings of Elisabeth Kübler-Ross. *Journal of Palliative Care*, 32(2), 49–54.
- Burnier, D. (2017). *L'évidence des croyances éthiques: Analyse socio-rhétorique des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise «mourir dans la dignité»* [Thèse de doctorat, University of Ottawa].
- Burnier, D. (2019). Le ton d'évidence en éthique relève-t-il de la violence verbale? Analyse des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise sur la question de mourir dans la dignité. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), 42–50.
<https://www.proquest.com/scholarly-journals/le-ton-dévidence-en-éthique-relève-t-il-de-la/docview/2381611093/se-2>
- Byk, C. (2010). Euthanasie et dignité : Entre compassion et droit. *Bioethikos*, 4(2), 164–170.
- Callus, T. (2018). Towards a libertarian application of dignity in English law: A case law analysis. Dans B. Feuillet-Liger & K. Orfali (dir.), *The reality of human dignity in law and bioethics* (pp. 129–140). Cham, Switzerland : Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-99112-2_9
- Campbell, C. S. (2009). Northwest passages: Some lessons from ten years of death with dignity.

Philosophy in the Contemporary World, 16(1), 66–78.

- Carlson, L., & Kittay, E. F. (2010). Introduction: Rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability. In A. T. Marsoobian, B. J. Huschle, E. Cavallero, E. F. Kittay, & L. Carlson (Eds.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (pp. 1-25). <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch1>
- Carpenter, D. R. (2011). Triangulation as a qualitative research strategy. Dans H.S. Speziale et D.R. Carpenter (2011) *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (5e ed.). Lippincott Williams & Wilkins, 349-360.
- Centre Intégré Universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, CISSSCN. (2025). Aide médicale à mourir.
- Charalambous, A. (2010). Interpreting patients as a means of clinical practice: introducing nursing hermeneutics. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1283–1291
- Chochinov, H. (2006). Dignity conserving therapy (un traitement qui préserve la dignité). *InfoKara*, 21, 104.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253–2260.
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford & New York: Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Cholbi, M. (2017). Dignity and assisted dying. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Chouinard, M.-A. (2019, 12 septembre). Aide médicale à mourir : Plus de dignité, moins de restrictions. *Le Devoir*.
- Christensen, K. (1999). Kate Christensen speaks with Pat Matheny, a recipient of lethal medication under Oregon's Death with Dignity Act. Interview by Kate Christensen. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 8(4), 564–568.
- Clark, A. E. (1996). Autonomy and death. *Tulane Law Review*, 71(1), 45–137.
- Cohen-Almagor, R. (1995). Autonomy, life as an intrinsic value, and the right to die in dignity. *Science and Engineering Ethics*, 1(3), 261–272.
- Cohen-Almagor, R. (1995). Reflections on the intriguing issue of the right to die in dignity. *Israel Law Review*, 29(4), 677–701.

- Coleman, D. (2010). Assisted suicide laws create discriminatory double standard for who gets suicide prevention and who gets suicide assistance: Not Dead Yet responds to Autonomy, Inc. *Disability and Health Journal*, 3(1), 39–50. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.09.004>
- Collège des Médecins du Québec. (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : Rapport*. Montréal : Collège des médecins du Québec.
- Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie (2021). *Rapport de la Commission spéciale*. Assemblée nationale du Québec.
- Commission sur les Soins de fin de vie. (2022). *Rapport annuel d'activités du 1er avril 2021 au 31 mars 2022*. Gouvernement du Québec.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2023). *Rapport annuel d'activités du 1er avril 2022 au 31 mars 2023*. Gouvernement du Québec.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2024). *Rapport annuel d'activités du 1er avril 2023 au 31 mars 2024*. Gouvernement du Québec.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2025). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : 2018-2023*. Gouvernement du Québec.
- Crespo, I., Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Wilson, K. G., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2020). Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. *Palliative Medicine*, 34(5), 630–638. <https://doi.org/10.1177/0269216320904607>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4e ed.). SAGE.
- Côté, D. (2019, 29 mai). *Surcharge de travail : Une autre infirmière appelle à l'aide*. TVA Nouvelles.
- Côté, M.-C., Deleury, É., & Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2010). *Mourir dans la dignité : Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide – Document de réflexion*. Commission de l'éthique de la science et de la technologie.
- Côté, M.-C., Sambugaro, J., & Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2010). *Mourir dans la dignité : Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques : Document de réflexion*. Québec : Commission de l'éthique de la science et de la technologie.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2020). Open and Reflective Lifeworld Research: A Third Way. *Qualitative Inquiry*, 26(5), 458–464. <https://doi.org/10.1177/1077800419836696>
- Daly, T. T. W. (2013). Whose dignity? Reflections on a deceptively difficult term in bioethical debates. *Ethics & Medicine*, 29(3), 151–165.

- Daly, T. T. W. (2013). Whose dignity? Reflections on a deceptively difficult term in bioethical debates. *Ethics and Medicine*, 29(3), 151–165.
- Davidson, S. & Michel, J. (2010). L'herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1 (1), 1-4.
- De Koninck, T. (2014). La dignité point de repère. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 22(2), 5–10.
- De Koninck, T. (2016). Dignité humaine et fin de vie. *Diogène*, 253(1), 15–31. <https://doi.org/10.3917/dio.253.0015>
- De Koninck, T. (2018). La prétendue « aide médicale à mourir » et la dignité humaine. Droit et cultures. *Revue internationale interdisciplinaire*, (75), 183–202.
- De La Gontrie, M.-P., Amiel, L., Cohen, E., Cohen, J.-P., Cohen, R., Darcos, A., ... & Yon, C. (2020). Proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité (No 131). Sénat. <https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-131.html>
- Dige, M. (2022). Assisted death, dignity, and respect for humanity. *Journal of Medicine and Philosophy*, 47(6), 701–710.
- Dijkers, M. (2015). What is a scoping review? *KT Update*, 4(1). (Consulté le 10 décembre 2023).
- Dilley, S., & Palpant, N. J. (2013). Human dignity in the throes? An introduction to the volume. Dans S. Dilley & N. J. Palpant (dir.), *Human dignity in bioethics: From worldviews to the public square* (pp. 3–18). New York & London : Routledge Taylor & Francis Group.
- Dorji, N., & Lapierre, S. (2022). Perception of death and preference for end-of-life care among Asian Buddhists living in Montreal, Canada. *Death Studies*, 46(8), 1933–1945.
- Doucet, H. (2010). Droit de mourir dans la dignité. *Vie et Vieillesse*, 8(3), 7–14.
- Dresser, R. (2004). Death with dignity: Contested boundaries. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 201–206.
- Dresser, R. (2008). Human dignity and the seriously ill patient. Dans E. D. Pellegrino, T. W. Merrill & A. Schulman (dir.), *Human dignity and bioethics* (pp. 505–512). Washington, DC : President's Council on Bioethics (PCBE).
- Dupré, C. (2013). Constructing the meaning of human dignity: Four questions. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 113–121). Oxford University Press.
- Dworkin, R. (1993). *Life's dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New-York: Knopf.
- Düwell, M. (2014). On the border of life and death: Human dignity and bioethics. Dans M. Düwell, J. Braarvig, R. Brownsword, & D. Mieth (dir.), *The Cambridge handbook of human dignity: Interdisciplinary perspectives* (pp. 526–534). Cambridge: Cambridge University Press.

- Ellefsen, E. (2010). *L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique*. (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Engelhardt, H. T. J. (1998). Physician-assisted suicide reconsidered: Dying as a Christian in a post-Christian age. *Christian Bioethics*, 4(2), 143–167.
- Fernandes, A. K. (2001). Euthanasia, assisted suicide, and the philosophical anthropology of Karol Wojtyla. *Christian Bioethics*, 7(3), 379–402.
- Ferrandez, L. (2023, 23 mai). *Aide médicale à mourir*. « C'est ma dignité; c'est moi qui décide ». FM 98,5.
- Ferry, J.-M. (2012). De la dignité humaine. Dans J.-M. Ferry (dir.), *Fin(s) de vie. Le débat* (pp. 495–511). Paris : Presses Universitaires de France.
- Feuillet-Liger, B. (2018). The case for a limited use of dignity as a legal principle. Dans B. Feuillet-Liger & K. Orfali (dir.), *The reality of human dignity in law and bioethics* (pp. 289–318). Cham, Suisse : Springer.
- Fiat, E. (2012). *Petit traité de dignité : grandeurs et misères des hommes*. Larousse.
- Fitzpatrick, W. J. (2017). The value of life and the dignity of persons. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche* (4e éd.). Chenelière.
- Fox, B. M. (2021). Looking behind the fear of becoming a burden. *HEC Forum*. <https://doi.org/10.1007/s10730-020-09420-w>
- Franeta, D. (2021). Human Dignity as an Existential? On Paul Ricoeur's Phenomenology of Human Dignity. *Human Studies*, 44(1), 63-86.
- Frazee, C. (2024). MAID resistance in Canada: Sounding the five-minute entreaty. *Canadian Journal of Disability Studies*, 13(2), 1–175.
- Gagnon, P., Chochinov, H. M., Cochrane, J.-P., Le Moignan Moreau, J., Fontaine, R., & Croteau, L. (2010). Psychothérapie de la dignité : Une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs. *Psycho-Oncologie*, 4(3), 169–175.
- Gagné, M.-A. (2023). Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Exploration des défis, des préoccupations et des enjeux éthiques associés / Medical assistance in dying and mental disorders: Exploring the challenges, concerns and ethical issues involved. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(3–4), 1–7.
- Gandsman, A., & Burnier, D. (2014). “Can’t you at least die with a little dignity?” The right to die

- debates and normative dignity. *BioéthiqueOnline*, 3. <https://doi.org/10.7202/1026330ar>
- Gastmans, C. (2002). Caring for a dignified end of life in a Christian health-care institution: The view of Caritas Catholica Vlaanderen. *Ethical Perspectives*, 9(2–3), 134–145.
- Gaudet, S. & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative. Du questionnement à la rédaction scientifique*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, 7(2), 112–119.
- Geerts, N. (2018). *L'après-midi sera courte. Plaidoyer pour le droit à l'euthanasie*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- Gentile, D., & Boily, D. (2022). Recours à l'aide médicale à mourir : Le Québec au premier rang dans le monde. *Radio-Canada*.
- Gentile, D., & Boily, D. (2023, 5 août). Rappels pour éviter « la dérive » de l'aide médicale à mourir au Québec. *Radio-Canada*.
- Gentzler, J. (2003). What is a death with dignity? *Journal of Medicine and Philosophy*, 28(4), 461–487.
- Genuis, Q. I. T. (2016). Dignity reevaluated: A theological examination of human dignity and the role of the Church in bioethics and end-of-life care. *The Linacre Quarterly*, 83(1), 6–14. <https://doi.org/10.1179/2050854915Y.0000000010>
- Gerkrath, J., & Pichou, M. (2017). Human dignity in Luxembourg. Dans P. Becchi & K. Mathis (dir.), *Handbook of human dignity in Europe* (pp. 1–33). Cham : Springer International Publishing.
- Giorgi, A. (1997). De la méthodes phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, J.-P., L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Gaëtan Morin.
- Girard, D., Tuinema, M., & van Wijngaarden, E. (in press). The meaning of suffering in the context of euthanasia and assisted suicide: A meta-ethnography. *Mortality*.
- Goffi, J.-Y. (2004). Arguments déontologiques à propos de l'euthanasie : dignité humaine et droits. Dans *Penser l'euthanasie* [ressource en ligne] (pp. 85–108). Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. (Consulté le 21 juin 2024).
- Gormally, L. (2006). Arguing from autonomy and dignity for the legalization of assistance in suicide and voluntary euthanasia. *Acta Philosophica Pontificia Università della Santa Croce*, 15(2), 231–246.
- Gormally, L. (2017). Two competing conceptions of human dignity. Dans S. Muders (dir.), *Human*

- dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Goubau, D. (2018). Dignity in Canadian law, a popular but ambiguous notion. Dans B. Feuillet-Liger & K. Orfali (dir.), *The reality of human dignity in law and bioethics* (pp. 191–201). Cham, Switzerland : Springer.
- Gouvernement du Canada. (2025). L'aide médicale à mourir. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Gouvernement du Québec. (2019). *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'invalidité : Le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et l'invalidité.
- Gouvernement du Québec. (2023). *L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique : Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice*. Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur.
- Gouvernement du Québec. (2025). *Exigences requises pour recevoir l'aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicate-a-mourir/exigences-requises>
- Grammond, S. (2023, 19 août). Aide médicale à mourir : Attention, pente glissante! *La Presse*.
- Grant-Frost, D. (2012). Where's the humanity? Assisted dying is not the solution to providing dignity. *European Journal of Palliative Care*, 19(4), 193–194.
- Grondin, J. (2003). Le tournant phénoménologique de l'herméneutique suivant Heidegger, Gadamer et Ricœur. *Philosophies*, 84-102.
- Groulx, L.-H. (1997). Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, J.-P., L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 50-82). Montréal : Gaëtan Morin.
- Gunderson, M., & Mayo, D. J. (1993). Altruism and physician assisted death. *Journal of Medicine and Philosophy*, 18(3), 281–296.
- Habermas, J. (2015). *L'avenir de la nature humaine: Vers un eugénisme libéral?* Gallimard.
- Hall, A. C. (1996). To die with dignity: Comparing physician assisted suicide in the United States, Japan, and the Netherlands. *Washington University Law Quarterly*, 74(3), 803–840.
- Hawryluck, L. (2004). Lost in translation: dignity dialogues at the end of life. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 150-154. Retrieved from
- Heilman, M. K. D., & Trothen, T. J. (2020). Conscientious objection and moral distress: A relational ethics case study of MAiD in Canada. *Journal of Medical Ethics*, 46(2), 123.

- Held, V. (2006). The ethics of care. Dans D. Copp (dir.), *Oxford handbook of ethical theory* (pp. 537–566). Oxford University Press.
- Hemati, Z., Ashouri, E., AllahBakhshian, M., Pourfarzad, Z., Shirani, F., Safazadeh, S., & Taleghani, F. (2016). Dying with dignity: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 25(9–10), 1218–1228. <https://doi.org/10.1111/jocn.13143>
- Ho, A. (2007). Disability in the bioethics curriculum. *Teaching Philosophy*, 30(4), 403–420.
- Ho, A. (2014). Choosing death: Autonomy and ableism. Dans A. Veltman & M. Piper (Eds.), *Autonomy, oppression, and gender* (pp. 326–349). Oxford University Press.
- Hollenbach, D. (2013). Human dignity: Experience and history, practical reason and faith. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 123–139). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- Holm, S. (2016). Undignified arguments. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 25(2), 228–238.
- Horn, R., & Kerasidou, A. (2016). The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 25(3), 404–413.
- Hunyadi, M. (2012). Consentir à la mort consentie : la dignité dédoublée. Dans J.-M. Ferry (dir.), *Fin(s) de vie. Le débat* (pp. 393–414). Paris : Presses Universitaires de France.
- Hyde, M. J. (2001). Defining "human dignity" in the debate over the (im)morality of physician-assisted suicide. *Journal of Medical Humanities*, 22(1), 69–82.
- Jones, D. A. (2013). Is dignity language useful in bioethical discussion of assisted suicide and abortion? Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 525–538). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- Kaczor, C., & George, R. P. (2017). Death with dignity: A dangerous euphemism. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Kass, L. R. (2008). Defending human dignity. Dans E. D. Pellegrino, T. W. Merrill & A. Schulman (dir.), *Human dignity and bioethics* (pp. 297–330). Washington, DC : President's Council on Bioethics (PCBE).
- Keating, B., & D'Astous, M. (2012). Le rapport Mourir dans la dignité. *Relations*, (761), 34–35.
- Kelly, D. (2009). Dying patients with cancer reflected on implications of euthanasia. *Evidence-Based Nursing*, 12(2), 63.
- Kerstein, S. (2019). Hastening death and respect for dignity: Kantianism at the end of life. *Bioethics*, 33(5), 591–600.
- Kilsdonk, C. (2023, 24 mai). Aide médicale à mourir : Embarquez, les enfants, on emmène Papi à

son euthanasie! *La Presse*.

Klampfer, F. (2001). Suicide, euthanasia and human dignity. *Acta Analytica*, 16(27), 7–34.

Kluge, E. H. W. (1981). Euthanasia and the individual. Dans E. H. W. Kluge, *The ethics of deliberate death* (pp. 30–51). Port Washington, NY: Kennikat Press.

Knaup, M. (2020). Dying in dignity. *Ethics & Bioethics*, 10(1–2), 10–19.

Koch, T. (1996). Living versus dying "with dignity": A new perspective on the euthanasia debate. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 5(1), 50–61.

Kuře, J. (2011). Everything under control: How and when to die – A critical analysis of the arguments for euthanasia. Dans J. Kuře (dir.), *Euthanasia – The “Good Death” controversy in humans and animals* (pp. 127–164). Rijeka: InTech Open.

La Marne, P. (2013). La dignité dans le débat sur la fin de vie. *Esprit*, (5), 81–96.

Lamarre, A. M. (2003). *Étude de l’expérience de la première année d’enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique* [Dissertation]. Université du Québec à Montréal.

Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l’expérience de la première année d’enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56.

Lamau, M. L. (1994). Le recours à la notion de dignité dans les questions soulevées par la fin de la vie: La notion de dignité. *Le Supplément* (Paris. 1970), (191), 145–174.

Lamontagne, Y. (2013, 2 décembre). Mourir enfin dans la dignité. *Le Journal de Québec*.

Landheer-Cieslak, C. (2015). La Loi concernant les soins de fin de vie: les trois sens de la dignité reconnue au mourant. In E. Deleury, L. Langevin, & C. Landheer-Cieslak (Eds.), *La personne humaine, entre autonomie et vulnérabilité : Mélanges en l'honneur d'Édith Deleury* (pp. 261-298). Éditions Yvon Blais.

Landry, M.-C. (2022, 10 mai). *L’aide médicale à mourir ne peut être la réponse à l’inégalité sociale*. Commission canadienne des droits de la personne. <https://www.ccdp-chrc.gc.ca/ressources/salle-des-nouvelles/laide-medicale-mourir-ne-peut-etre-la-reponse-linegalite-sociale>

Le Breton, D. (2018). From dignity to responsibility. In B. Feuillet-Liger & K. Orfali (Eds.), *The reality of human dignity in law and bioethics: Comparative perspectives* (pp. 269–282). Springer.

Le Coz, P. (2010). Chapitre 1. Dignité et liberté: vers une contradiction insoluble? *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, 21(3), 15–27.

Lee, P., & George, R. P. (2008). The nature and basis of human dignity. Dans E. D. Pellegrino, T. W. Merrill, & A. Schulman (dir.), *Human dignity and bioethics* (pp. 409–433). Washington,

DC : President's Council on Bioethics (PCBE).

Legault, J. (2023, 28 mars). Comment voulez-vous mourir? *Le Journal de Montréal*.

Legault, J. (2023, 28 mars). Pour mourir vraiment dans la dignité. *Le Journal de Montréal*.

Leget, C. (2013). Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945–952.

Leheup, B. F., & Ducrocq, X. (2008). Débat sur l'euthanasie : Du respect de l'autonomie à la négation de la dignité. *Médecine Palliative*, 7(6), 330–335.

Lelièvre, D. (2023, 20 septembre). Charge de travail : Les infirmières incapables de donner des soins optimaux, selon un sondage. *Le Journal de Québec*.

Lemos Dekker, N. (2018). Moral frames for lives worth living: Managing the end of life with dementia. *Death Studies*, 42(5), 322–328.

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

Li, Y., & Li, J. (2017). Death with dignity from the Confucian perspective. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 38(1), 63–81.

Lo, P.-C. (2010). Euthanasia and assisted suicide from Confucian moral perspectives. *Dao*, 9(1), 53–77.

Lossignol, D. A., & Dumitrescu, C. (2011). Euthanasia, dignity, autonomy – A reflection on medicine. Dans J. Kuře (dir.), *Euthanasia – The “Good Death” controversy in humans and animals* (pp. 117–126). Rijeka : InTech.

Lyotard, J-F. (2004). *La phénoménologie*. Que sais-je? PUF, 14e édition.

L'Espérance, G. (2017). Le choix de mourir selon ses valeurs : Le libre-arbitre dans la dignité. *Point en santé et services sociaux*, 13(2), 41–43.

L'Espérance, G. (2023, 27 mai). Aide médicale à mourir : Mourir dans SA dignité. *La Presse*.

Mackellar, C. (2007). Human dignity and assisted dying. *Islam and Christian–Muslim Relations*, 18(3), 355–366. <https://doi.org/10.1080/09596410701396105>

Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, 327(7429), 1419–1420.

Maillard, N. (2011). *La vulnérabilité: Une nouvelle catégorie morale?* Labor et Fides.

Marcoux, I., & Assemblée nationale du Québec. (2010). Consultations particulières et auditions publiques sur la question du « Droit de mourir dans la dignité ». Québec : Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale du Québec.

- Marin, I. (1991). La dignité humaine, un consensus? *Esprit*, (2), 97–101.
- Marin, I., & Piazza, S. (2023). *Euthanasie : un progrès social ?* Éditions Feed Back.
- Martin, H. B., & Sas, D. F. (2015). Autonomy vs. selflessness at the end of life. *Ethics & Medicine*, 31(2), 109–123.
- Martineau, I., Hamrouni, N., & Hébert, J. (2024). From ontological to relational: A scoping review of conceptions of dignity invoked in deliberations on medically assisted death. *BMC Medical Ethics*, 25, 96.
- Martineau, I., Hébert, J., Hamrouni, N., & Girard, D. (2025). The experience of dignity in the context of medical assistance in dying: A phenomenological and hermeneutic study. Manuscrit soumis pour publication.
- Martineau, I., Ummel, D., & Fortin, G. (2023). Quelques réflexions éthiques autour du respect de l'autonomie et du consentement, dans le contexte de l'aide médicale à mourir en situation de handicap. *Intervention*, 156, 85–96.
- Masson, M. (2023, 20 septembre). 83 % des professionnels en soins peinent à donner les services, selon la FIQ. *Radio-Canada*.
- Mattson, D. J., & Clark, S. G. (2011). Human dignity in concept and practice. *Policy Sciences*, 44(4), 303–319.
- McCormick, T. (2013). Human dignity in end-of-life issues: From palliative care to euthanasia. Dans S. Dilley & N. J. Palpant (dir.), *Human dignity in bioethics: From worldviews to the public square* (pp. 264–281). New York & London : Routledge Taylor & Francis Group.
- McCrudden, C. (2013). In pursuit of human dignity: An introduction to current debates. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 1–42). Cary, NC: Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- McMahan, J. (2017). Human dignity, suicide, and assisting others to die. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Meyer, M. J. (1995). Dignity, death and modern virtue. *American Philosophical Quarterly*, 32(1), 45–55.
- Meyor, C. (2005). La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité. *Recherches Qualitatives*, 25(1), 25-42.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches Qualitatives, Hors-série*, (4), 103-118.
- Mikochik, S. L. (2017). Broken to the hope: The right to life, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and Canada's Medical Assistance in Dying Act. *National*

Catholic Bioethics Quarterly, 17(2), 225–233.

Millaire, K. (2017). Le concept d'autonomie dans l'arrêt Carter c. Canada : au-delà du libre-choix. *McGill Law Journal/Revue de droit de McGill*, 63(2), 283–313.

Momeyer, R. W. (1988). Good dying. Dans R. W. Momeyer (dir.), *Confronting death* (pp. 65–85). Bloomington, IN : Indiana University Press.

Momeyer, R. W. (1988). The right to choose death. Dans R. W. Momeyer (dir.), *Confronting death* (pp. 109–122). Bloomington, IN : Indiana University Press.

Monforte-Royo, C., Crespo, I., Rodríguez-Prat, A., Marimon, F., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2018). The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2840–2846. <https://doi.org/10.1002/pon.4900>

Monod, J., Pauling, L., & Thomson, G. (1994). Le manifeste des prix Nobel : La notion de dignité. *Le Supplément* (Paris 1970), (191), 175–178. (Le manifeste a d'abord été publié dans Le Figaro, 1er juillet 1974)

Moody, H. R. (1998). Why dignity in old age matters. *Journal of Gerontological Social Work*, 29(2–3), 13–38. https://doi.org/10.1300/J083V29N02_02

Muders, S. (2017). Autonomy and the value of life as elements of human dignity. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).

Muders, S. (2017). Introduction. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).

Mélançon, M. J. (2014). Signification(s) de “mourir dans la dignité”: le Québec en débat. Dans C. Baumbach-Knopf, P. Kunzmann, & N. Knoepffler (dir.), *Anerkennung, Sterben, T. Kulturen Der Würde* (pp. 161–180). Munich : Herbert Utz Verlag GmbH, Collection ta ethika, Band 14.

Mémeteau, G. (2014). Propos à partir de et autour de l'euthanasie et de la dignité, ou « l'envers de l'histoire contemporaine ». *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 14(81), 135–144.

Ménard, J.-P., Giroux, M., & Hébert, J.-C. (2013). *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité : Rapport du Comité de juristes experts*. Québec. (450 p.).

Nethercott, M. (2013, octobre). Human dignity and assisted suicide...Johnstone, Megan-Jane. *Australian Nursing & Midwifery Journal*, October, 5.

Neuhäuser, C., & Stoecker, R. (2014). Human dignity as universal nobility. Dans J. Braarvig, R. Brownsword, M. Düwell, & D. Mieth (dir.), *The Cambridge handbook of human dignity*:

Interdisciplinary perspectives (pp. 298–309). Cambridge :Cambridge University Press.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511979033.036>

- NUSSBAUM, M. C. (2010). The capabilities of people with cognitive disabilities. In A. T. Marsoobian, B. J. Huschle, E. Cavallero, E. F. Kittay, & L. Carlson (Eds.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (pp. 74-95). West Sussex: John Wiley & Sons.
- olde Scheper, T. M., & Duursma, S. A. (1994). Euthanasia: The Dutch experience. *Age and Ageing*, 23(1), 3–8.
- O'Reilly, L. et Cara, C. (2020). La phénoménologie selon l'école de pensée de Husserl. Dans M. Corbière et N. Larivière, dir. *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes*, 2e édition, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 33-57.
- Pageau, F. (2022, 9 juin). Projet de loi sur l'aide médicale à mourir : La dignité humaine, un rempart à la démentophobie. *La Presse*.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*-5e éd. Armand Colin.
- Parpa, E., Kostopoulou, S., Tsilika, E., Galanos, A., Katsaragakis, S., & Mystakidou, K. (2017). Psychometric properties of the Greek version of the Patient Dignity Inventory in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 376–382.
- Passik, S. D., Kirsh, K. L., Leibee, S., Kaplan, L. S., Love, C., Napier, E., Burton, D., & Sprang, R. (2004). A feasibility study of dignity psychotherapy delivered via telemedicine. *Palliative & Supportive Care*, 2(2), 149–155.
- Pellegrino, E. D. (1996). Euthanasia and assisted suicide. Dans J. F. Kilner, A. B. Miller, & E. D. Pellegrino (dir.), *Dignity and dying: A Christian appraisal* (pp. 105–119). Grand Rapids : Eerdmans.
- Pellegrino, E. D. (2008). The lived experience of human dignity. Dans E. D. Pellegrino, T. W. Merrill, & A. Schulman (dir.), *Human dignity and bioethics* (pp. 513–543). Washington, DC : President's Council on Bioethics (PCBE).
- Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Presses Universitaires de France.
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., et al. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126.
- Pham, M. T., Rajić, A., Greig, J. D., Sargeant, J. M., Papadopoulos, A., & McEwen, S. A. (2014). A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and enhancing the consistency. *Research Synthesis Methods*, 5(4), 371–385.

- Pinker, S. (2008). The stupidity of dignity. *New Republic*, 28(5), 28–31.
- Pires, A. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupert, J.-P. Deslauriers, J.-P., L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 3- 54). Montréal : Gaëtan Morin.
- Plaisted, D. (2013). An undignified side of death with dignity legislation. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 23(3), 201–228.
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: The residents' view. *Age and Ageing*, 36(2), 197–202. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl152>
- Pullman, D. (1996). Dying with dignity and the death of dignity. *Health Law Journal*, 4, 197–219.
- Pullman, D. (2023). Slowing the slide down the slippery slope of medical assistance in dying: Mutual learnings for Canada and the US. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 64–72.
- Quah, E. L. Y., Chua, K. Z. Y., Lua, J. K., Wan, D. W. J., Chong, C. S., Lim, Y. X., & Krishna, L. (2023). A systematic review of stakeholder perspectives of dignity and assisted dying. *Journal of Pain and Symptom Management* 65(2), e123–e136. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.10.004>
- Quante, M. (2005). Quality of life assessment and human dignity: Against the incompatibility-assumption. *Poiesis & Praxis*, 3(3), 168–180.
- Québec (Province). Assemblée nationale. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD). (2012). *Mourir dans la dignité : Rapport*. Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec.
- Québec (Province). Assemblée nationale. Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (CELSFV). (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec.
- Québec, Assemblée nationale. (2010). *Mourir dans la dignité : Document de consultation*. Québec : Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec.
- Québec. Assemblée nationale. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD). (2012). *Mourir dans la dignité: Rapport*. Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec.
- Ramsay, H. (1999). Human dignity, death and euthanasia. *Philippiniana Sacra*, 34(101), 247–272.
- Ramsey, C. (2016). The right to die: Beyond academia. *Monash Bioethics Review*, 34(1), 70–87.
- Ramsey, P. (1974). The indignity of 'death with dignity'. *Hastings Center Studies*, 2, 47–62.
- Reagan, P., Hurst, R., Cook, L., Zylicz, Z., Otlowski, M., Veldink, J. H., et al. (2003). Physician-

- assisted death: Dying with dignity? *The Lancet Neurology*, 2(10), 637–643.
- Reichstein, A. (2019). A dignified death for all: How a relational conceptualisation of dignity strengthens the case for legalising assisted dying in England and Wales. *Human Rights Law Review*, 19(4), 733–751.
- Reichstein, A. (2023). Relational dignity and assisted dying for persons deprived of liberty. *International Journal of Prison Health*, 19(2), 230–240.
- Reitman, J. S. (1996). Wise advocacy. Dans J. F. Kilner, A. B. Miller, & E. D. Pellegrino (dir.), *Dignity and dying: A Christian appraisal* (pp. 208–222). Grand Rapids : Eerdmans.
- Renaut, A. (2012). La fin de vie et la question de la dignité. Dans J.-M. Ferry (dir.), *Fin(s) de vie. Le débat* (pp. 415–441). Paris : Presses Universitaires de France.
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche En Soins Infirmiers*, 81(2), 21–27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>
- Rich, B. A. (2011). Baxter v. Montana: What the Montana Supreme Court said about dying, dignity, and palliative options of last resort. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), 233–237.
- Richard, L.-A., & L'Heureux, M. (2011). *Plaidoyer pour une mort digne : Les raisons de nos choix et les choix de soins appropriés en fin de vie*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Ricoeur, P. (1960). *Philosophie de la volonté. Tome II finitude et culpabilité*. Paris : Aubier Éditions Montaigne.
- Ricoeur, P. (1963). *Philosophie de la volonté. Le volontaire et l'involontaire*. Poitiers : Aubier Éditions Montaigne.
- Ricœur, P. (1965). Existence et herméneutique. *Dialogue*, 4(1), 1–25.
- Ricœur, P. (1974). Phénoménologie et herméneutique. *Man and World*, 7(3), 223–253.
- Ricœur, P. (1986). *Du texte à l'action : Essais d'herméneutique II*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre (Série L'ordre philosophique)*. Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1992). *Oneself as another*. London : University of Chicago Press.
- Ricœur, P. (2001). La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. Dans *Le juste* (Vol. 2, pp. 215–226). Éditions Esprit.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance : Trois études*. Paris : Stock.
- Ricœur, P. (2013). Les paradoxes de l'identité. Dans *Anthropologie philosophique, Écrits et conférences 3* (pp. 377–392). Paris : La Couleur des idées, Éditions Le Seuil.

- Ricot, J. (2003). *Dignité et euthanasie*. Nantes : Éditions Pleins Feux.
- Ricot, J. (2019). La dignité, une notion redoutablement polysémique. Dans *Penser la fin de vie* (pp. 229–261). Rennes : Presses de l’EHESP.
- Rigaux, F. (2001). Les sources philosophiques de l'intangibilité de la dignité humaine. *Bulletin de l'Académie Royale de Belgique*, 12(7), 561–598.
- Rioux-Soucy, M. (2023, 4 janvier). La mort à plusieurs vitesses. *Le Devoir*.
- Rodríguez-Prat, A., & van Leeuwen, E. (2018). Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: A philosophical review of qualitative studies. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(1), 63–75.
- Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., & Monforte-Royo, C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*, 7(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>
- Rodríguez-prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLOS ONE*, 11(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Román, B. (2011). Euthanasia: Between personal moral and civic ethics. Dans J. Kuře (dir.), *Euthanasia – The “Good Death” controversy in humans and animals* (pp. 81–92). Rijeka : InTech Open.
- Rosen, M. (2013). Dignity: The case against. Dans C. McCrudden (dir.), *Understanding human dignity* (pp. 143–154). Cary, NC : Proceedings of the British Academy, Oxford University Press.
- Roy, J., Stylios, A., & Pilot, É. (2023). Tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs et aide médicale à mourir. Des enjeux pour la pratique. *Intervention*, (156), 69–83.
- Russell, O. R. (1975). Euthanasia: Justification and specifications. Dans O. R. Russell (dir.), *Freedom to die: Moral and legal aspects of euthanasia* (pp. 232–251). New York : Human Sciences Press.
- Saint-Arnaud, J. (2011–2012). Perspectives éthiques sur la signification de l'expression : mourir dans la dignité. *Frontières*, 24(1–2), 11–17.
- Scarton, L., Oh, S., Sylvera, A., Lamonge, R., Yao, Y., Chochinov, H., Fitchett, G., Handzo, G., Emanuel, L., & Wilkie, D. (2018). Dignity impact as a primary outcome measure for dignity therapy. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(11), 1417–1420.
- Schipper, H. (2020). The bed we've MAiD: Moving too quickly and without evidence down the path of medical assistance in dying. *Macdonald-Laurier Institute for Public Policy*.

- Schirmmacher, T. (2003). Medical killing – An evangelical perspective. *Christian Bioethics*, 9(2–3), 227–244.
- Schüklenk, U., van Delden, J. J. M., Downie, J., McLean, S. A. M., Upshur, R., & Weinstock, D. (2011). End-of-life decision-making in Canada: The report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics*, 25, 1–73.
- Se-Ryun, P., & Yu-Jung, C. (2022). Dignity therapy for effective palliative care: A literature review. *Kosin Medical Journal*, 37(3), 192–202.
- Serebrin, J. (2023, 15 août). Les recours à l’aide médicale à mourir continuent d’augmenter au Québec. *Le Devoir*.
- Seymour, J. (2007). Windows on suffering: Sociological perspectives on end-of-life care. Dans H. Bromley, S. Edwards, P. Harrison, J. Hiscock, S. Hodge, P. Hodgson, et al. (dir.), *Plenary address to Annual BSA Medical Sociology Group Conference*, Liverpool, 8th September 2007. *Medical Sociology Online*, 2(2), 35–50.
- Simpson, E. (2004). Harms to dignity, bioethics, and the scope of biolaw. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 185–192.
- Snead, C. (2014). Human dignity in US law. Dans J. Braarvig, R. Brownsword, M. Düwell & D. Mieth (dir.), *The Cambridge handbook of human dignity: Interdisciplinary perspectives* (pp. 386–393). Cambridge : Cambridge University Press.
- Snead, O. C. (2013). Human dignity and the law. Dans S. Dilley & N. J. Palpant (dir.), *Human dignity in bioethics: From worldviews to the public square* (pp. 142–165). New York & London : Routledge Taylor & Francis Group.
- Somerville, M. A. (2014). *Death talk: The case against euthanasia and physician-assisted suicide* (2nd ed.). McGill-Queen’s University Press.
- Stoecker, R. (2017). Dignity and the case in favor of assisted suicide. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Street, A. F., & Kissane, D. W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17(2), 93–101.
- Sulmasy, D. P. (2002). Death, dignity, and the theory of value. *Ethical Perspectives*, 9(2), 103–118. (Consulté le 21 juin 2024)
- Sulmasy, D. P. (2008). Dignity and bioethics: History, theory, and selected applications. Dans E. D. Pellegrino, T. W. Merrill, & A. Schulman (dir.), *Human dignity and bioethics* (pp. 469–501). Washington, DC : President's Council on Bioethics (PCBE).
- Sulmasy, D. P. (2017). Death and dignity in Catholic Christian thought. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(4), 537–543.

- Sumner, L. W. (2017). Dignity through thick and thin. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Tan, H., Wilson, A., & Olver, I. (2009). Ricoeur's Theory of Interpretation: An Instrument for Data Interpretation in Hermeneutic Phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(4), 1–15.
- Thiel, M.-J. (2010). Chapitre 4. Human dignity: Intrinsic or relative value? *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, 21(3), 51–62.
- Thomasset, A. (2018). Paul Ricoeur au fondement d'une éthique herméneutique et narrative, enracinée dans une ontologie de l'action. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 9 (2), 149-159.
- Thévenot, X. (2000). Dignité et fin de vie : À l'occasion d'un rapport du Comité national d'éthique. *Études*, (sept. 2000), 207–217.
- Tonetto, M. (2016). Is there a human right to be assisted in dying? *Principios: Revista de Filosofia*, 23(41), 75–104.
- Toombs, S. K. (2004). Living and dying with dignity: Reflections on lived experience. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 193–200.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Turcotte, P. L., & Lemmens, T. (2024). La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada: état des lieux. *Aporia*, 16(2), 3–14.
- Vachon, M. (2010). *Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie* [Thèse, Université de Montréal].
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151-172.
- Vaillancourt, J. (2010). Mourir dans la dignité : Principaux enjeux et questions incontournables. *Vie et Vieillesse*, 8(3), 33–38.
- Vallée, M.-A. (2007). *La question du sujet dans l'œuvre de Paul Ricoeur le projet d'une herméneutique du soi* [Mémoire. Université de Montréal].
- Vallée, M.-A. (2010). *Le sujet herméneutique : étude sur la pensée de Paul Ricoeur*. Saarbrücken : Éditions universitaires européennes.
- Vallée, M.-A. (2010). Quelle sorte d'être est le soi? Les implications ontologiques d'une herméneutique du soi. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 1(1), 34-44.

- Vallée, M.-A. (2014). Penser le soi : relations, appartenances et capacités. *Philosophiques*, 41(2), 295–312.
- Van Brussel, L. (2014). Autonomy and dignity: A discussion on contingency and dominance. *Health Care Analysis*, 22(2), 174–191.
- Van Brussel, L., & Carpentier, N. (2012). The discursive construction of the good death and the dying person: A discourse-theoretical analysis of Belgian newspaper articles on medical end-of-life decision making. *Journal of Language and Politics*, 11(4), 479–499.
- Van Der Graaf, R., & van Delden, J. J. M. (2009). Clarifying appeals to dignity in medical ethics from an historical perspective. *Bioethics*, 23(3), 151–160.
- Van Wijngaarden, E. (2024). Embracing ambivalence and hesitation: A Ricoeurian perspective on anticipatory choice processes at the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 27(4), 555–566.
- Van Wijngaarden, E., & Sanders, J. (2022). “I want to die on my own terms”: Dominant interpretative repertoires of ‘a good death’ in old age in Dutch newspapers. *Social Science & Medicine*, 311, 115361.
- Van Wijngaarden, E., Goossensen, A., & Leget, C. (2018). The social–political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *Journal of European Social Policy*, 28(4), 419–429.
- Verspieren, P. (1988). *Une apologie du suicide. Études*, 368, 171–176.
- Viens, P. (2016). Aide médicale à mourir. Hélène L. s’est laissée mourir de faim. *Journal La Presse*, 29 août 2016. Consulté au : https://plus.lapresse.ca/screens/5f03380d-5fc6-4743-9187-787e12e26e65%7C_0.html
- Villeneuve, F. (2023, 15 janvier). Préposée aux bénéficiaires depuis huit ans, elle part à cause de la surcharge de travail. *Radio-Canada*.
- Vrakas, G. (2021, 14 mai). Mourir ou vivre dans la dignité. *Le Droit*.
- Vulliermet, F. (2020). To live is to die: A virtue account of arguments for the right to die. *Ethics & Bioethics (in Central Europe)*, 10(1–2), 20–29.
- Walker, M. U. (2011). Humane dignity. Dans C. Leget, C. Gastmans & M. M. Verkerk (dir.), *Care, compassion and recognition: An ethical discussion* (pp. 163–181). Leuven : Peeters Press.
- Wasserman, D. (2017). Physical disability, dignity and physician-assisted death. Dans S. Muders (dir.), *Human dignity and assisted death* [ressource en ligne]. New York, NY : Oxford University Press. (Consulté le 10 décembre 2023).
- Weber-Guskar, E. (2020). Deciding with dignity: The account of human dignity as an attitude and its implications for assisted suicide. *Bioethics*, 34(1), 135–141.

- Wellman, C. (2003). A legal right to physician-assisted suicide defended. *Social Theory and Practice: An International Interdisciplinary Journal of Social Philosophy*, 29(1), 19–38.
- Wiesing, U. (2021). The judgment of the German Federal Constitutional Court regarding assisted suicide: A template for pluralistic states? *Journal of Medical Ethics*, 48(8), 542–546. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107233>
- Yanke, G. (2019). Deconstructing dignity in Elisabeth Kübler-Ross's On Death and Dying. *American Journal of Bioethics*, 19(12), 46–47. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1674412>

ANNEXE I –

**Preuves de l'acceptation et de la soumission, respectivement des articles
1 et 2**



BMC Medical Ethics: Decision on your manuscript

De BMC Medical Ethics <saravanan.paramasivam@springernature.com>

Date Mer 2024-08-28 08:09

À Martineau, Isabelle <Isabelle.Martineau@uqtr.ca>

Ref: Submission ID cb637cd0-aa1c-48c5-8f8b-9ff997457198

Dear Dr Martineau,

Re: "From ontological to relational: The conceptions of dignity invoked in the deliberations on medically assisted death. A scoping review"

We're delighted to let you know that your manuscript has been accepted for publication in BMC Medical Ethics.

Prior to publication, our production team will check the format of your manuscript to ensure that it conforms to the journal's requirements. They will be in touch shortly to request any necessary changes, or to confirm that none are needed.

Checking the proofs

Once we've prepared your paper for publication, you will receive a proof. At this stage, for the main text, only errors that have been introduced during the production process, or those that directly compromise the scientific integrity of the paper, may be corrected.

As the corresponding (or nominated) author, you are responsible for the accuracy of all content, including spelling of names and current affiliations.

To ensure prompt publication, your proofs should be returned within two working days.

Publication policies

Acceptance of your manuscript is conditional on all authors agreeing to our publication policies at: <https://www.springernature.com/gp/policies/editorial-policies>

Licence to Publish and Article Processing Charge

As the corresponding author of an accepted manuscript, your next steps will be to complete an Open Access Licence to publish on behalf of all authors, confirm your institutional affiliation, and arrange payment of your article-processing charge (APC). You will shortly receive an email with more information.

Once again, thank you for choosing BMC Medical Ethics, and we look forward to publishing your article.

Kind regards,

Anastasia Widyadari
Editor
BMC Medical Ethics



Outlook

Submission received for Death Studies (Submission ID: 253634135)

De UDST-peerreview@journals.tandf.co.uk <UDST-peerreview@journals.tandf.co.uk>

Date Mar 2025-04-29 09:24

À Martineau Isabelle <Isabelle_Martineau@uqar.ca>

ATTENTION : Ce courriel provient d'une source externe. Assurez-vous que cette dernière est sûre avant d'ouvrir une pièce jointe ou de cliquer sur un lien. Dans le doute, signalez le message.



Dear Isabelle Martineau,

Thank you for your submission.

Submission ID	253634135
Manuscript Title	THE EXPERIENCE OF DIGNITY IN THE CONTEXT OF MEDICAL ASSISTANCE IN DYING: A PHENOMENOLOGICAL AND HERMENEUTIC STUDY
Journal	Death Studies

If you made the submission, you can check its progress and make any requested revisions on the [Author Portal](#)

Thank you for submitting your work to our journal.
If you have any queries, please get in touch with UDST-
peerreview@journals.tandf.co.uk.

Kind Regards,
Death Studies Editorial Office

Taylor & Francis is a trading name of Informa UK Limited, registered in England under no. 1072954.
Registered office: 5 Howick Place, London, SW1P 1W.

ANNEXE 2

Conceptions of dignity from the references included in the Scoping review.

Figure 3. Conceptions of dignity from the references included in the Scoping review.

Figure 3. Conceptions of dignity from the references included in the Scoping review.								CONCEPTIONS of DIGNITY																			
# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/	Attributed/ imputed	Relational	Others
3	van der Graaf et van Delden	2009	Netherlands	E	Chapter	Analysis (hisrorical)	----								X			X								X	Unconditional
4	Hemati et al.	2016	Iran	E	Article	Review (concept analysis)	----	X	X	X		X								X							
5	Rigaux	2001	Belgium	F	Article	Analysis (conceptual/ legal)	----			X			X		X								X				Royal, sublime
6	Ackerman	1999	USA	E	Article	Analysis (philosophical)	A		X						X												Empirical
7	Jones	2013	England	E	Chapter	Analysis (philosophical)	A		X	X	X				X								X		X		As Life
8	Kluge	1981	Canada-USA	E	Chapter	Analysis (philosophico-ethics)	F																				Avoid indignity death with dignity
9	Pullman	1996	Canada	E	Article	Analysis (Ethical reflexion)	----			X	X	X				X				X	X						Dignity as self-possession

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
16	Daly	2013	USA	E	Article	Analysis (theologico-ethics)	A			X						X				X							
17	Dige	2022	Denmark	E	Article	Analysis (philosophical)	F		X	X					X	X											Avoid indignity
18	Düwell	2014	Netherlands	E	Chapter	Reflection (ethical)	----			X					X												Basis of human rights
19	Fernandes	2001	USA	E	Article	Reflection (theological/ philosophical)	A			X																	Imputed dignity
20	Kuře	2011	Czech Republic	E	Chapter	Analysis (ethical)	----			X						X				X			X				Essence of human rights/ rights/ empirical
21	Marin	1991	France	F	Article	Analysis(philosophical and ethical)	A			X																	Dignity as image/ control
22	Mélançon	2014	Quebec Canada	F	Article	Analysis (bioethical)	-----		X	X								X		X							Objective/ extrinsic
23	Sulmasy	2002	USA	E	Article	Analysis (theoretical and ethical)	A		X	X														X			

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
24	Sumner	2017	Canada	E	Chapter	Analysis (philosphical and bioethical)	F			X					X										n	Thick and thin conception/ Dignity as non humiliation/ as status	
25	Thiel	2010	France	E	Article	Analysis (philosophico-theological)	----	X	X	X			X			X		X	X							As quality of life/ objective	
26	Battin	2017	USA	E	Chapter	Analysis (philosophical)	F			X																Basis of human rights/ act of construction	
27	Le Coz	2010	France	F	Article	Analysis (philosophical)	A	X			X		X	X	X		X									sense of dignity	
28	Mackellar	2007	UK	E	Article	Analysis (ethico-theological)	A		X	X			X	X											X		
29	Renaut	2012	France	F	Chapter	Analysis (philosophical)	F			X													X			humanist conceptions (essentialist, diffrentialist)	
30	Rodriguez-Prat & al.	2016	Spain	E	Article	Systematic Review	-----		X							X						X				Mediated by loss of functionality	

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
31	Saint-Arnaud	2011-2012	Quebec Canada	F	Article	Analysis (ethical)	-----								X												dignity as integrity (fletcherian approach), contractualist
32	Schuklenk & al.	2011	Canada	F/E	Report	Work of a Commission of Experts	F			X	X				X	X											
33	Muders	2017	Sweden	E	Chapter	Analysis (philosophical)	F			X					X	X				X							Dignity from Life's value
34	Macklin	2003	USA	E	Article	Editorial	-----			X						X											dignity means respect for autonomy
35	McCormick	2013	USA	E	Chapter	Analysis (ethical, socio-political)	A		X	X				X		X						X					
38	Gandsman & Burnier	2014	Canada	E	Article	Analysis (sociological)	-----		X	X					X		X	X		X							dignity as a religious quality, cartesian dignity, dignity as self-control (bourgeoisie)

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
40	Goffi	2014	France	F	Chapter	Analysis (philosophical)	-----	X							X							X				dignity-decency, dignity as moral integrity	
41	Muders	2017	Sweden	E	Chapter	Analysis (introductory reflection)	-----			X																	
43	Richard & L'Heureux	2011	Quebec Canada	F	Essay	Reflection (socio-philosophical, position taking position)	A		X	X					X												
44	Bolduc	2010	Quebec Canada	F	Article	Reflection (position taking position)	F																			feel respected	
49	Feuillet-Liger	2018	France	E	Chapter	Analysis (legislative, case-law review)	-----	X			X			X						X						dignity as status of holder of rights	
50	Kass	2009	USA	E	Essay	Analysis (Bioethical/ theological)	A					X		X	X								X			full dignity of being human	
51	De Koninck	2016	Quebec Canada	F	Article	Analysis (philosophical)	A	X		X					X							X				dignity-decency	
52	De Koninck	2018	Quebec Canada	F	Article	Analysis (philosophical)	A	X		X					X							X				dignity-decency	

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
53	Marcoux	2010	Quebec Canada	F	Advice expert	Transcript	-----	X										X									dignity-decency
54	Reichstein	2022	UK	E	Article	Analysis (conceptual/ legal)	F	X							X											X	normative dignity
55	Ricot	2019	France	F	Chapter	Analysis (philosophical)	A	X					X		X			X						X			dignity as perfection/ dignity-decency
56	Rodriguez-Prat & Leeuwen	2018	Spain Netherlands	E	Article	Review (qualitative studies)	-----	X	X											X		X					Empirical and dynamic/ Sense of dignity/ Social dignity
57	Allmark	2002	UK	E	Article	Analysis (philosophical)	F			X										X				X			
58	Campbell	2009	USA	E	Article Essay	Analysis (ethical and legislative)	-----			X																	dignity related to self-determination
59	Dresser	2004	USA	E	Article	Report (conceptual/ ethical analysis)	-----					X		X				X		X							

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
60	Ferry	2012	France	F	Chapter	Analysis (philosophical)	-----			X			X		X												
61	Gastmans	2002	Belgium	E	Article	Reflection, position taking position (christian institution)	A			X																	
62	Genuis	2016	UK	E	Article	Reflection (theological)	A			X						X	X					X					
63	Grant-Frost	2012	UK	E	Perspective (letter)	Personnal Reflection	A			X																	
64	Holm	2016	UK	E	Article	Analysis (philosophical)	-----				X																Narrative dignity / social dignity
65	Knaup	2020	Germany	E	Article	Analysis (philosophical)	-----			X					X												
66	La Marne	2013	France	F	Article	Analysis (philosophical)	-----			X					X	X	X										Dignity as a sense of self

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
67	Lossignol & Dumitrescu	2011	Belgium	E	Chapter	Reflection (professional, ethical)	F			X			X		X		X			X							static dignity/ dynamic dignity
68	Martin & Sas	2015	USA	E	Article	Analysis (religious)	A			X																	human sanctity-and- dignity
69	Meyer	1995	USA	E	Article	Analysis (philosophical)	F			X					X									X			adverbial and adjectival sense of dignity/ social dignity
70	Schirmmacher	2003	Germany	E	Article	Analysis (religious)	A			X																	dignity in human suffering
71	Thévenot	2000	France	F	Essay	Analysis (theological)	A		X						X												dignity as convenience
72	Toombs	2004	USA	E	Article	Personal Reflection (religious)	A			X										X							dignity as self- worth

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
73	Van Brussel	2014	Belgium	E	Article	Discourse analysis (theoretical and textual)	-----		X	X					X							X		X			External dignity
74	van Wijngaarden, Goossensen, & Leget	2018	Netherlands	E	Article	Empirical reflection (based on research)	-----	X		X	X	X				X		X		X							Sense of dignity/ Social dignity/ dignity as competence and independence
75	Callus	2018	UK	E	Chapter	Analysis (legislative, case-law review)	-----		X	X	X							X			X	X					Communitarian interpretation and objective dignity / libertarian approach of dignity
76	Gormally	2017	UK	E	Chapter	Analysis (bioethical)	A		X	X						X				X				X			
77	Kaczor & George	2017	USA	E	Chapter	Analysis (philosophical)	A		X								X							X	X		

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
78	Landheer-Cieslak	2015	Quebec Canada	F	Chapter	Analysis (thematic content & legal)	-----		X							X		X									dignity-safeguard/ dignity-integration
79	Leget	2013	Netherlands	E	Article	Analysis (ethico-philosophical)	-----		X						X			X						X	X		Social dignity
80	Lee & George	2009	USA	E	Essay	Analysis (philosophical)	A		X		X	X								X							
81	Leheuo & Ducrocq	2008	France	F	Article	Reflection (ethical)	A		X									X									
82	Pellegrino	2009	USA	E	Chapter	Essay/ Reflection (bioethical, professional, religious)	A		X	X	X														X		Dignity as lived experience/ Extrinsic dignity/ Perceived dignity
83	Sulmasy	2009	USA	E	Chapter	Analysis (ethico-theological)	A		X						X			X					X	X			

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
84	Sukmasy	2017	USA	E	Article	Analysis (philosophico-theological)	A		X						X								X	X			
85	Yanke	2019	USA	E	Article	Analysis of writings/ reflection	-----		X														X			Dignity of control/ Avoidance of indignity/ Dignity of status/ Social dignity/ Dignity of conduct	
86	Goubau	2018	Quebec Canada	E	Chapter	Analysis (legislative, case-law review)	-----				X											X				dignity -as-protection/ dignity-as-constraint/ dignity as self-worth	
87	Ramsay	1999	Australia	E	Article	Analysis (philosophical)	A				X		X		X											Sense of dignity/ Dignified conduct	
88	Côté & Sambugaro	2010	Quebec Canada	F	Report	Reflection document	-----				X		X					X				X				Objective dignity /	

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
89	Quante	2005	Germany	E	Article	Analysis (philosophical)	F		X	X			X			X											
90	Mémeteau	2014	France	F	Article	Reflection (ethical and legal)	A											X									Dignité Objective
91	Fox	2021	USA	E	Article	Analysis (ethical)	A		X				X											X			Sense of dignity
92	Neuhäuser & Stoecker	2014	Germany	E	Chapter	Analysis (philosophical)	-----			X							X										internal and external dignity/ dignity proper / dignity as universal nobility/ dignity as a human/ dignity as universal rank/
93	Weber-Guskar	2020	Germany	E	Article	Analysis (philosophical)	F				X		X		X		X										Dignity as a status/Dignity as an attitude

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
94	Moody	1998	USA	E	Article	Analysis (philosophical)	A		X	X					X	X		X									Dignity as polarities (self-respect vs shame, autonomy vs dependency, etc.)/ full dignity/ dignity as a status
95	Vulliermet	2020	Sweden	E	Article	Analysis (ethical)	F		X	X					X			X						X			
96	Ricot	2003	France	F	Essay	Analysis (philosophical)	A	X							X							X	X				Dignity as decency
97	Vaillancourt	2010	Quebec Canada	F	Article	Reflection	A							X													
98	Pellegrino	1996	USA	E	Chapter	Reflection (religious, professional)	A			X															X		
99	Snead	2013	USA	E	Chapter	Analysis (ethical and legislative)	-----		X	X						X	X							X			

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
114	Monod, Pauling & Thomson	1994	France	F	Essay	Manifesto	F															X					
115	Wellman	2003	USA	E	Article	Analysis (philosophical and legal)	F			X					X							X					
116	Snead	2014	USA	E	Chapter	Analysis (conceptual/ legal)	-----		X	X			X			X	X										
117	Verspieren	1988	France	F	Article	Reflection, whistleblowing	A			X																avoiding indignity	
118	Román	2011	Spain	E	Chapter	Analysis (ethico-conceptual)	F								X	X										dignity in lax sense/ dignity in the strict sense	
119	Ansuátegui Roig	2009	Spain	E	Article	Analysis (philosophical and legal)	F			X												X					
120	FitzPatrick	2017	USA	E	Chapter	Analysis (philosophical)	F			X	X				X							X		X		person-based dignity/ intrinsic value of personhood/ sense of dignity	

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
121	Gunderson & Mayo	1993	USA	E	Article	Analysis (philosophical and legal)	F									X										dignity as appearing dignified	
122	Ramsey	2016	Australia	E	Article	Analysis (bioethical, case review)	F			X						X											
123	Stoecker	2017	Germany	E	Chapter	Analysis (philosophical)	A			X		X				X	X									avoiding indignity	
124	Horn & Kerasidou	2016	UK	E	Article	Analysis (ethical and legislative)	F		X	X						X				X							
125	Wasserman	2017	USA	E	Chapter	Analysis (bioethical)	-----					X			X					X		X		X		avoiding indignity / narrative approach/	
126	Dworkin	1993	USA	E	Book	Analysis (philosophical, political)	F															X	X			avoiding indignity	
127	Hyde	2001	USA	E	Article	Essay (analysis of Kass' argument)	F			X									X							full dignity of being human/ narrative perspective	

[illegible]

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
141	Van Brussel et Carpentier	2012	Belgium	E	Article	Discourses analysis	-----									X											dignity-independence/ control
142	Doucet	2010	Quebec Canada	F	Article	Reflection (conceptual, bioethical)	-----									X											dignity as self-esteem
143	Monforte-Royo & al.,	2018	Spain	E	Article	Study	-----																				sense of dignity
144	Reitman	1996	USA	E	Chapter	Reflection, taking position (Religious)	A			X																	radical self-determination/prereserving control
145	Pleschberger	2007	Austria/ Germany	E	Article	Study	-----			X						X					X				X		intrapersonal dignity / dignity of merit
146	Burnier	2019	Sweden / Canada	F	Article	Discourses analysis	-----			X												X					inalienable dignity/ dignity of pomp / dignity of reality
147	Keating & D'Astous	2012	Quebec Canada	F	Article	Analysis (ethical and legislative)	-----									X											dying with dignity/ dignity as acceptance of reality

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
148	Barton	2004	USA	E	Chapter	Analysis (ethical, legal, religious)	A		X	X						X									X		dignity as individualism
149	Lamau	1994	France	F	Article	Discourses analysis, whistleblowing	A			X										X			X		X		Avoiding indignity/ Dignity as definition of life / Stoic dignity
150	Coleman	2010	USA	E	Article	Analysis (Arguments, taking position)	A															X					avoiding indignity (disability, desintegration) / dignity as independence
151	Reagan & al.	2003	USA	E	Forum	Reflections (personal & professional)	----																				avoiding indignity / dignity of control /
152	Brooks	1984	Canada	E	Article	Analysis (bioethical)	-----																		X		utilitarian view of dignity

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
153	Koch	1996	Canada	E	Article	Analysis (bioethical, legal)	A																			right to live in dignity vs to die in dignity (disability)/avoiding indignity /	
154	Seymour	2007	UK	E	Conference report	Analysis (sociological, ethical)	A																			Avoiding indignity (disability, dependency)/ Sense of dignity	
155	Plaisted	2013	USA	E	Article	Analysis (philosophical and legal)	-----									X										Avoiding indignity (disability, dependency)/Sense of dignity/ Dignity as control	
156	Crespo & al.	2020	Spain	E	Article	Study (cross-sectional)	-----																			perceived dignity with psychological, existential, social and dependency dimensions / sense of dignity	

[illegible]

# Reference	Autor(s)	Year	Settings	Language	Type of reference	Type of work	Position on Assisted death (F/A)	Ontological	Intrinsic	Human	Inherent	Fundamental/ basic	Absolute	Universal	Kantian	Autonomy	Relative	Subjective	Phenomenological	Personal	Individual	Identity/ integrity/ Personhood	Liberty (as liberty)/ Freedom	Flourishing/ as virtue/ Aristotelian	Attributed/ imputed	Relational	Others
162	Burnier	2017	Canada/ Sweden	E	Article	Analysis (writings of Kübler-Ross)	A			X																	Sense of dignity/ sense of awareness/ dignity as peace or tranquility/ self-control
163	Mikochik	2017	USA	E	Article, Essay	Analysis (legal, political, ethical)	A			X	X																
164	Ramsey	1974	USA	E	Article	Analysis (ethical-theological)	-----			X																	Dignity as human nobility/ Dignity in caring for the dying/ Dignity ideologies
165	Gerkrath & Pichou	2016	Luxembourg	E	Chapter	Analysis (legal, political, ethical)	-----			X												X					dignity as physical and moral integrity
166	Quah & al.	2023	Singapore/ UK	E	Article	Systematic Review (93% occidental literature)	-----		X							X											Dignity as changing self-concepts/ innate, individual, relational and social dimensions of personhood and dignity

Legend	
Language	F= French E= English
Position on assisted death	F= favorable A = Against --- = authors do not express an opinion or express more than one position

ANNEXE 3

Lettre d'invitation en vue du recrutement

INVITATION À PARTICIPER À UN PROJET DE RECHERCHE

Titre du projet de recherche :	Dignité et Aide médicale à mourir : une étude portant sur le regard des personnes concernées.
Chercheuse responsable :	Johanne Hébert, inf., Ph.D.
Co-chercheur au CIUSSS :	Félix Pageau, MD, FRCPC, interniste-gériatre
Étudiante-chercheure et Coordonnatrice de la recherche :	Isabelle Martineau, infirmière M.Sc., doctorante en éthique appliquée

Madame,
Monsieur,

Au Québec, comme dans d'autres endroits, la mort médicalement assistée, qu'on appelle ici « Aide médicale à mourir » (AMM), est une question beaucoup discutée depuis quelques décennies. Dans les arguments utilisés, on entend souvent l'importance de respecter « la dignité ». Dans les textes qui portent sur ces sujets, plusieurs définitions différentes de la dignité sont données. Mais, dans tout cela, quel est l'avis des personnes réellement concernées, qui sont vraiment confrontées à ce choix, comment voient-elles la dignité? Jusqu'à présent, peu d'études s'y sont attardées au Québec. Considérant l'importance de ce débat et alors que de plus en plus de gens d'ici font le choix d'avoir recours à l'AMM, notre projet vise à explorer la signification de la dignité pour 4 à 6 québécois(e)s, aptes, majeurs, atteints d'une maladie incurable et qui sont en démarche vers une AMM, ou y réfléchissent fortement, ainsi que pour 4 à 6 proches aptes et majeurs, endeuillés depuis au moins 5 mois d'une personne ayant eu recours à l'AMM ou qui y a réfléchi fortement.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à prendre part à une entrevue individuelle et confidentielle, d'une durée d'environ une heure. L'entrevue se déroulera en personne (dans le respect des mesures socio-sanitaires en vigueur, si cela s'avérait de mise, par exemple : une distance physique de 2 mètres, le port d'un masque, etc.), au lieu et au moment qui correspondront à vos préférences. L'entrevue sera conduite par une infirmière expérimentée en soins palliatifs et doctorante en éthique appliquée. L'entrevue sera enregistrée en audio seulement, transcrite puis analysée.

À noter que ce projet a été approuvé par le Comité d'Éthique de la Recherche du CIUSSS de la Capitale Nationale (2024-2944) et par le Comité d'Éthique de la Recherche de la Maison Michel-Sarrazin.

Si vous êtes intéressé à participer, prière de communiquer avec

Isabelle Martineau, infirmière M.SC., doctorante en éthique appliquée

Cellulaire 1-367-380-9172

courriel : Isabelle.Martineau@uqtr.ca

Version 2023-10-19

ANNEXE 4

Approbations des Comités d'éthique de la recherche

Québec, le 12 octobre 2023

Madame Johanne Hébert
Professeure
Département des sciences de la santé,
Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Objet : Approbation finale

Projet # 2024-2944, intitulé: «Dignité et aide médicale à mourir: une étude qualitative portant sur le regard des personnes concernées.»

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche sectoriel SPPL du CIUSSS de la Capitale-Nationale a fait l'examen des corrections qui lui ont été soumises concernant le projet cité en titre, analysé en comité délégué ou plénier, lors de sa réunion du 12 septembre 2023.

Les documents suivants ont été présentés aux fins d'évaluation du dossier:

- F20 - 14456, Réponses aux conditions du CER
- Rapport d'évaluation CES (Let_A2Z2_287131-Martineau-Isabelle.pdf)
- Confirmation du financement (767-2020-0267_Isabelle_Martineau_Results_Letter_Lettre_Résultats.pdf)
- Confirmation du financement (Programme MES-Universités – Bourses d'études doctorales bourse obtenue.pdf)
- Protocole de recherche (protocole v1 déposé.docx) [date : 18 août 2023, version : 1]
- Formulaire d'information et de consentement (FIC déposé.docx) [date : 19 août 2023, version : 1]
- Outils d'évaluation et questionnaires (Données socio démo endeuillé.docx) [date : 19 août 2023]
- Outils d'évaluation et questionnaires (Données socio démo malade.docx) [date : 19 août 2023]
- Autres documents remis aux participants (liste de ressources deuil.docx) [date : 21 août 2023]
- Autres documents remis aux participants (liste de ressources personne malade.docx) [date : 21 août 2023]
- Autres documents (guide d'entretien endeuillé.docx)
- Autres documents (guide d'entretien pers malade.docx)
- Engagement à la confidentialité (engag_confidentialité_equipe rech déposé.doc)
- CV chercheur et co-chercheurs (HébertJ_CCV.pdf)
- Fichier engagement chercheur (Signature engagement chercheuse J. Hébert.pdf)
- Protocole de recherche (protocole v2 déposé.docx) [date : 06 octobre 2023]
- Formulaire d'information et de consentement (FIC v2 déposé.docx) [date : 06 octobre 2023]
- Autres documents (annonce recrutement v2.pdf)

Québec, le 6 novembre 2023

PAR COURRIEL

Madame Isabelle Martineau

Isabelle.Martineau@uqtr.ca

Objet : Demande d'approbation au CER de la Maison Michel-Sarrazin

Projet # 2023-2024-2 : Dignité et aide médicale à mourir : une étude qualitative portant sur le regard des personnes concernées.

Madame,

Le comité d'éthique de la recherche de la Maison Michel Sarrazin a évalué le projet de recherche mentionné en titre lors d'une rencontre tenue le 10 octobre 2023 alors qu'il avait quorum. Il a pris connaissance des documents à l'appui de votre demande d'approbation et a considéré vos réponses et documents transmis aux membres du comité le 20 octobre 2023.

Décision du CER : Le comité approuve le contenu éthique du projet de recherche en titre en date du 1^{er} novembre 2023 ainsi que les documents soumis.

Cette approbation suppose que vous vous engagez :

1. À rendre compte, au CÉR de la Maison Michel-Sarrazin du déroulement du projet, des actes des membres de l'équipe de recherche ainsi que du respect des normes de l'éthique s'appliquant au projet.
2. À produire au CÉR de la Maison Michel-Sarrazin un rapport annuel faisant état du déroulement du projet de recherche et des modifications apportées ou souhaitables avant sa poursuite. À la lumière des résultats, le comité fera une nouvelle analyse du projet.
3. À informer le CÉR de la Maison Michel-Sarrazin de l'interruption temporaire ainsi que de la reprise du projet de recherche.
4. À informer le CÉR de la Maison Michel-Sarrazin advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporterait des changements dans le choix des participants, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus.
5. À conserver les dossiers de recherche pendant au moins trois ans après la fin du projet afin de permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le comité.

La présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces conditions.

Je vous prie de recevoir, Madame, mes salutations les meilleures.

Fernande Rousseau

Fernande Rousseau

Présidente

Comité d'éthique de la recherche Maison Michel-Sarrazin

2101, chemin Saint-Louis
Québec (Québec) G1T 1P5
418 688-0878
michel-sarrazin.ca





Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 24 novembre 2023

Madame Isabelle Martineau
Étudiante
Département de philosophie et des arts

Madame,

Le secrétariat de l'éthique a reçu votre demande de certificat d'éthique pour le projet **Dignité et aide médicale à mourir : une étude qualitative portant sur le regard des personnes** en date du 18 novembre 2023.

Lors d'un processus d'évaluation déléguée, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a émis un avis favorable à l'attribution du certificat demandé pour votre projet mentionné ci-dessus.

Vous trouverez ci-joint votre certificat portant le numéro CER-23-305-10.02. Sa période de validité s'étend du 24 novembre 2023 au 24 novembre 2024.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans vos travaux et vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ

FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de la recherche et de la création

FL/jh

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Johanne Hébert, professeure à l'Université du Québec à Rimouski



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 5 novembre 2024

Madame Isabelle Martineau
Étudiante
Département de philosophie et des arts

Madame,

Le secrétariat de l'éthique a reçu votre demande de renouvellement pour le projet **Dignité et aide médicale à mourir : une étude qualitative portant sur le regard des personnes** (CER-23-305-10.02) en date du 1^{er} octobre 2024.

Lors de sa 315^e réunion qui aura lieu le 22 novembre 2024, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 25 novembre 2025. Cette décision porte le numéro CER-24-315-08-02.06.

Veuillez agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ

FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de la recherche et de la création

FL/mb

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Johanne Hébert, professeure à l'UQAR

ANNEXE 5

Grilles d'entretien (en français)

Questions aide-mémoires pour la chercheuse uniquement :

- Quel sens a, pour la personne en démarche vers l'aide médicale à mourir (AMM) (ou qui y réfléchit), le mot « dignité », comment le vit-elle, le pense-t-elle?
- Qu'est-ce qui alimente ce sens?

QUESTIONS PRINCIPALES POUR L'ENTRETIEN :

- I. Racontez-moi comment ça se passe, pour vous, votre démarche/ votre réflexion par rapport à l'aide médicale à mourir, depuis le tout début et jusqu'à maintenant?**

Sous questions si nécessaire :

- Comment décririez-vous ce qui vous a amené là? (Y a-t-il eu des événements significatifs¹)
- Comment décririez-vous votre expérience?
- Comment vous sentez-vous (que ressentez-vous) face à ce choix (cette réflexion)?

- II. Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit lorsque je vous parle de dignité ? Racontez-moi ce que c'est, pour vous, la dignité?**

Sous question si nécessaire :

- Qu'est-ce que c'est, pour vous, « mourir dans la dignité »? Quel sens donnez-vous à cela?
- Racontez-moi ce qui vous fait sentir digne?
 - o Comment décririez-vous cela, quelle image mettriez-vous là-dessus?
 - o Que ressentez-vous dans ces moments-là?
- Racontez-moi s'il y a des choses qui vous font ne pas vous sentir digne?
 - o Comment décririez-vous cela, quelle image mettriez-vous là-dessus?
 - o Que ressentez-vous dans ces moments-là?

BANQUE DE QUESTIONS POUR APPROFONDIR (NE SERVIRONT QU'AU BESOIN) :

- III. Comment vous voyez-vous (i.e. vous-même) dans ce choix-là (cette réflexion-là), de recourir à l'aide médicale à mourir? Avez-vous toujours pensé de cette façon (ou eu le même discours) ou si des choses ont changé? (En quoi c'est semblable ou différent?)**

Sous question si nécessaire :

- Racontez-moi s'il y a des choses dans vos pensées ou votre discours sur l'AMM qui sont pareilles, ou différentes par rapport à ce que c'était avant?
- Quel sens donnez-vous à ce choix (possible) ?

- IV. Dans tout cela, comment décririez-vous vos relations avec les proches qui vous entourent, les membres de votre famille, vos amis ?**

Sous questions, si nécessaire :

- Voyez-vous certains aspects de ces relations avec vos proches (famille, amis etc.), qui ont changé ou évolué?

¹ Pour Lamarre (2003), l'événement significatif est celui que la personne a personnellement vécu, qui est resté dans sa mémoire et auquel elle n'est pas indifférente. (Réjouissant ou bouleversant).

V. Qu'est-ce que vous croyez que ces personnes pensent de vous et de votre choix (ou de votre réflexion) au sujet de l'AMM?

Sous questions, si nécessaire :

- Quel sens le sens de ce choix (cette réflexion) pour elles?

VI. Dans tout cela, comment décririez-vous vos relations avec les professionnels de la santé (médecins, infirmières, travailleuse sociale, autres soignants) qui sont en lien avec vous?

Sous question, si nécessaire :

- Voyez-vous certains aspects de ces relations, qui ont changé ou évolué?

VII. Comment voyez-vous les questions de dignité et d'aide médicale à mourir dans la société québécoise?

Sous questions, si nécessaire :

- Selon vous, y a-t-il eu des changements dans la société autour de la dignité et des choix de fin de vie?

CLÔTURE DE L'ENTRETIEN

- On arrive à la fin de la rencontre. Est-ce qu'il y a des éléments, concernant votre expérience qui vous tiennent à cœur et que vous trouvez important de mentionner?
- Nous venons de parler ensemble pendant plus d'une heure. Comment cet entretien s'est déroulé pour vous?

Questions aide-mémoires pour la chercheuse uniquement :

- Quel sens avait, pour la personne décédée de l'aide médicale à mourir (AMM), le mot « dignité », comment le vit-elle, le pense-t-elle?
- Qu'est-ce qui a alimenté ce sens?

QUESTIONS PRINCIPALES POUR L'ENTRETIEN :**I. Racontez-moi comment s'est passé, pour votre proche décédé, sa démarche et sa réflexion par rapport à l'aide médicale à mourir, depuis le tout début et jusqu'à la fin ?**Sous questions si nécessaire :

- Comment décririez-vous ce qui l'a amené là? (Y a-t-il eu des événements significatifs¹)
- Comment décririez-vous son expérience?
- Comment se sentait-elle (il) face à ce choix ?

II. Si vous vous mettez à la place de votre proche décédé, qu'est-ce vous pensez que signifiait pour elle/lui la dignité ? Racontez-moi ce que c'était, pour elle/lui, la dignité?Sous question si nécessaire :

- Qu'est-ce que c'était, pour lui/elle, « mourir dans la dignité »? Quel sens cela avait?
- Racontez-moi ce que vous pensez qui vous la/le faisait sentir digne?
 - o Comment décririez-vous cela, quelle image mettriez-vous là-dessus?
 - o Que ressentait-elle/il dans ces moments-là?
- Racontez-moi s'il y a des choses qui lui faisaient ne pas se sentir digne?
 - o Comment décririez-vous cela, quelle image mettriez-vous là-dessus?
 - o Que ressentait-elle/il dans ces moments-là?

BANQUE DE QUESTIONS POUR APPROFONDIR (NE SERVIRONT QU'AU BESOIN) :**III. Comment se voyait votre proche, dans ce choix-là de recourir à une aide médicale à mourir? Avait-elle/il toujours pensé de cette façon (ou eu le même discours) ou si des choses avaient changé? (En quoi était-ce semblable ou différent?)**Sous question si nécessaire :

- Racontez-moi s'il y a des choses dans ses pensées ou son discours sur l'AMM qui étaient pareilles, ou différentes par rapport à ce que c'était avant?
- Quel sens donnait-il à ce choix (possible) ?

IV. Dans tout cela, comment décririez-vous les relations qu'elle/il avait avec les proches qui l'entouraient, les membres de sa famille, ses amis ?Sous questions, si nécessaire :

- Avez-vous vu certains aspects des relations avec les proches (famille, amis etc.), qui ont changé ou évolué?

¹ Pour Lamarre (2003), l'événement significatif est celui que la personne a personnellement vécu, qui est resté dans sa mémoire et auquel elle n'est pas indifférente. (Réjouissant ou bouleversant).

V. Qu'est-ce que vous croyez que ces personnes pensaient d'elle/lui et de son choix au sujet de l'AMM?

Sous questions, si nécessaire :

- Qu'est-ce que ces personnes en pensaient, selon vous? Quel sens cela a-t-il pour elles?

VI. Dans tout cela, comment décririez-vous les relations qu'elle/il avait avec les professionnels de la santé (médecins, infirmières, travailleuse sociale, autres soignants) qui étaient en lien avec elle/lui?

Sous question, si nécessaire :

- Avez-vous vu certains aspects de ces relations, qui ont changé ou évolué dans le temps?

VII. Comment voyez-vous les questions de dignité et d'aide médicale à mourir dans la société québécoise?

Sous questions, si nécessaire :

- Selon vous, y a-t-il eu des changements dans la société autour de la dignité et des choix de fin de vie?

CLÔTURE DE L'ENTRETIEN

- On arrive à la fin de la rencontre. Est-ce qu'il y a des éléments, concernant l'expérience de votre proche, qui vous tiennent à cœur et que vous trouvez importants de mentionner?
- Y a-t-il autre chose vous concernant que vous auriez aimé ajouter?
- Nous venons de parler ensemble pendant plus d'une heure. Comment cet entretien s'est déroulé pour vous?

ANNEXE 6

Aprioris de la candidate-chercheure, rédigés en novembre 2022

En raison de mon choix méthodologique d'une approche phénoménologique herméneutique, il s'avère nécessaire, dans un premier temps, de préciser mon positionnement par rapport à la notion de dignité et la question de l'AMM. Il s'agit, selon les mots de Lamarre (2003), de clarifier mes *préconceptions* sur ces sujets. Cet exercice vise non seulement à « expliciter » ou rendre « transparentes » ces préconceptions, mais aussi à prendre un recul face à celles-ci, afin de mieux accueillir et d'interpréter avec plus de justesse le vécu des participants que je solliciterai dans le cadre de ma recherche. Comme l'explique Lamarre (2003),

Essentiellement, si le chercheur-herméneute veut interpréter correctement l'expérience d'une autre personne, celui-ci doit d'abord rendre transparente sa situation herméneutique. Or, cet éclaircissement de sa propre situation est la mise à distance; un geste qui lui permet au départ de clarifier ses préconceptions et lui évite le risque que des préjugés non élucidés et portés par des intuitions et conceptions populaires, teintent sa compréhension du phénomène (p. 98)

Dans ce préambule, je m'emploierai donc à décortiquer mes préconceptions, d'abord celles au sujet de la dignité en fin de vie, puis celles sur l'AMM. Je le ferai en prenant appui sur mon expérience professionnelle qui a grandement contribué, en quelque sorte, à les façonner. Ce faisant, je reconnais explicitement que mes expériences passées influencent mon regard présent et, de cette façon, je clarifie ce que Lamarre (2003) appelle ma « situation herméneutique ».

La dignité dans la vulnérabilité et la vulnérabilité de la dignité

De toutes ces années à côtoyer les personnes en fin de vie, je retiens combien, malgré le dénuement imposé par la maladie grave, malgré la souffrance et la fragilité qui en découlent, il est néanmoins possible pour un être humain de découvrir et de dévoiler ce qu'il a de meilleur en lui. Dès lors que la personne consent à s'abandonner à autrui, pour surmonter les limites qui l'accablent, et que l'autre, en tout respect, l'accueille et en prend soin, une forme de sérénité peut surgir même au cœur de l'extrême vulnérabilité. C'est du moins ce que j'ai observé à de multiples

reprises dans le cadre de mon travail. Je ne peux plus compter le nombre d'échanges avec des patients qui, tout en se confiant, faisaient des prises de conscience d'une grande profondeur. Je me souviens de l'un d'eux, un homme au passé difficile, qui avait vécu une longue peine d'emprisonnement. Avant de mourir, en dépit de ses symptômes progressifs, il semblait en paix et affirmait s'être reconstruit grâce aux liens noués avec certains membres de l'équipe, alors même qu'il s'était senti auparavant détruit par l'expérience du milieu carcéral. À chaque fois que j'ai été témoin de tels revirements, j'y ai toujours vu une manifestation tangible de la dignité de la personne. Voilà l'une de mes préconceptions au sujet de la notion de dignité : elle émane de ce qu'il y a de plus précieux, de plus profond chez l'être humain, et elle peut se révéler, malgré une grande vulnérabilité, lorsqu'un soutien authentique est offert.

Mais, à mon sens, pour que de telles expériences puissent se vivre dans un environnement de soins, celui-ci doit offrir l'espace nécessaire aux équipes soignantes, afin qu'ils puissent incarner une présence accueillante et authentique, essentielle à un accompagnement qui deviendra le lieu de reconnaissance de la dignité des personnes soignées. Or, à ce niveau, les milieux de soins palliatifs m'apparaissent être des écosystèmes très fragiles. C'est ce que j'en ai conclu après avoir observé dans mon établissement, au fil des ans, des changements graduels sur les plans cliniques et administratifs, avec le résultat, selon moi, de dénaturer quelque peu notre accompagnement. Outre l'évidente médicalisation croissante des soins palliatifs, il me semble que nous avons glissé peu à peu dans une forme de professionnalisation ou de scientification tous azimuts, contribuant à l'implantation d'une culture d'efficience et de contrôle. Par exemple, du côté administratif, l'équipe de gestion s'est agrandie et a imposé une structure hiérarchique plus lourde. Des mécanismes de surveillance des soins ont été instaurés, avec l'objectif avoué « d'améliorer les pratiques » de façon continue. Le langage privilégié au quotidien a lui aussi muté; celui promouvant les valeurs des soins palliatifs a été remplacé par un vocabulaire de gestion, avec une emphase sur

la « sécurité » et la « qualité » des soins, ainsi que la préoccupation d'assurer une bonne « offre de service ». Pour le personnel soignant, tous ces changements ont concouru avec un alourdissement des tâches parallèles aux soins directs (par exemple, complexification de la tenue du dossier médical, multiplication des échelles d'évaluation et des contre-vérifications de la médication administrée, etc.). Avec l'inévitable conséquence qu'il est resté moins de temps pour la simple relation aux malades. Et même dans ce domaine, l'obligation de collecter des mesures « objectives » sur, entre autres, la nature des symptômes ressentis par les patients, (données probantes obligent!), est venue coloniser le rapport soignant-soigné. Il m'arrivait parfois de dire en boutade à mes collègues, que nous regardions désormais les patients avec des grilles d'évaluation dans les yeux! L'objectif de garantir ultimement plus d'efficacité dans le soulagement des inconforts ressentis en fin de vie est louable. Mais à mon avis, les moyens pris sont venus drainer une part importante de l'énergie des équipes soignantes et ont pu miner l'accès à cet espace de rencontre auquel je réfèrais plus haut. L'uniformisation des pratiques et le souci de les rendre valides sur le plan scientifique a, selon moi, l'effet pervers de reléguer au second plan l'humanité et l'unicité des rapports entre les malades et les intervenants. Or, la reconnaissance concrète et tangible de la dignité de la personne malade et vulnérable, me semble passer par là. En persistant à vouloir faire entrer les soins palliatifs dans une logique scientifique et technique, je crois qu'on en altère l'âme ou la substance (en partie du moins). Malade et intervenant se trouvent tous les deux pris dans les rouages d'un système quasi mécanique, et de ce fait dépersonnalisant. L'expression de la dignité, par sa fragilité, se trouve nécessairement menacée dans un tel contexte. Soumise aux exigences du contrôle objectivant et uniformisant, elle peut être édulcorée, amputée de sa profondeur, réduite à une simple question factuelle d'expression et d'acceptation des choix de la personne malade. En résumé, c'est là une autre de mes préconceptions sur la réalité de la

dignité en fin de vie : sa vulnérabilité à une organisation mécanisée de l'environnement de soin et le risque de l'y voir appauvrie, expurgée de son sens profond.

L'AMM, une réponse adéquate à l'impasse de la souffrance?

Il m'est arrivé de discuter avec des collègues de l'évolution des attitudes face à la mort que nous observions chez les patients et leurs proches. Parmi les évidences pointées, nous notions un seuil de tolérance plus bas qu'auparavant face aux signes et aux symptômes annonciateurs de la mort à venir. Ce constat venait simultanément avec un autre, celui d'une pression plus grande sur les soignants, sous forme d'impératif de soulagement. En effet, ce n'est plus une obligation de moyens, mais de résultats à laquelle me paraissent soumises actuellement les équipes de soins palliatifs. Une médecin qui suivait des patients à la fois à domicile et en centre hospitalier, me faisait la remarque que cette pression du « devoir soulager coûte que coûte », lui paraissait plus importante encore en établissement. Comme si le fait de confier l'entièreté des soins à des professionnels conduisait, chez les patients et leurs proches, de manière un peu contractuelle, à pouvoir exiger un soulagement total. Cette médecin me confiait recourir davantage à la médication sédatrice lorsqu'elle intervenait auprès des patients mourant à l'hôpital, avec le résultat, selon son expression, de se trouver devant des fins de vie « pas de son, pas d'image, qui finissent par toutes se ressembler ».

Je crois que le mouvement des soins palliatifs, un peu malgré lui, a contribué à faire émerger ces attentes de « soulagement absolu » en fin de vie, en raison de la sensibilisation au caractère multidimensionnel de la souffrance des personnes mourantes, - pour lesquelles il s'est fait l'ambassadeur en quelque sorte, et je pense ici notamment au concept de douleur globale de Cicely Saunders,- et de son insistance sur l'importance de répondre à ces attentes de soulagement (j'ai d'ailleurs déjà écrit des textes sur ces sujet). Or, lorsque ces préoccupations, qui ont concouru à la

création du mouvement des soins palliatifs, sont intégrées à un système privilégiant les paradigmes de médicalisation, d'objectivation et d'efficience, on accélère une dynamique interventionniste, selon laquelle « à tout problème, se trouve une solution médicale efficace ». Je pense que l'AMM peut s'inscrire dans cette logique. N'a-t-on pas d'ailleurs justifié sa décriminalisation en invoquant comme une nécessité le soulagement de la souffrance que les soins palliatifs ne parviennent pas à endiguer. En effet, à ce sujet, la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* (2012) affirmait :

nous sommes convaincus que les soins palliatifs, même s'ils étaient accessibles à tous les patients qui en ont besoin sur l'ensemble du territoire québécois, ne pourraient soulager toutes les souffrances des personnes en fin de vie, et que certaines d'entre elles souhaiteraient obtenir une aide à mourir. Malgré qu'il s'agisse d'un petit nombre de personnes, nous devons, en tant que société, leur apporter une réponse. (p. 60).

Cet argumentaire démontre combien l'AMM peut être vue comme une tentative de résoudre l'impasse suscitée par les souffrances considérées réfractaires. À mon sens, cela s'inscrit dans une logique où la souffrance en fin de vie est désormais jugée inadmissible et où les soignants sont soumis à l'impératif de soulager à tout prix. C'est là, l'une de mes préconceptions au sujet de l'Aide médicale à mourir.

Par ailleurs, en lui-même, le fait de concevoir l'AMM comme une réponse à la souffrance, m'interpelle au plus haut point. Ayant côtoyé, parmi mes patients, des gens très souffrants, j'ai constaté à quel point des variables comme les expériences négatives antérieures, les tensions dans les relations avec l'entourage, les conflits non résolus, la peur d'être un fardeau, s'ajoutaient aux éléments plus spécifiquement liés à l'expérience de la fin de vie (par exemple, les symptômes ressentis, l'anticipation de ce qui vient, la peur de l'inconnu, etc.) et alimentaient la souffrance ressentie à l'approche de la mort. Autrement dit, l'origine de la souffrance vécue par la personne mourante est rarement le simple fait de sa condition terminale. C'est d'ailleurs ce que m'exprimait

une médecin de soins palliatifs ayant pratiqué des AMM. Elle me disait que ce qui était en jeu dans les demandes d'AMM relevait de « la souffrance d'une vie ». Devant cela, la question qui m'habite est la suivante : répond-t-on adéquatement à la « souffrance d'une vie » en offrant de mettre un terme à cette vie? Ou si, ce faisant, ne serions-nous pas davantage en train d'avouer l'incapacité de notre communauté à soutenir suffisamment ces personnes qui sont souffrantes au point de vouloir en finir? Je ne le sais pas. Mais dans le contexte d'un manque chronique de ressources pour répondre aux besoins de nos concitoyens les plus malades et les plus dépendants, et considérant les pressions constantes pour élargir sans cesse l'accès à l'AMM (prouvant au passage à quel point l'intensité de la souffrance n'est pas tributaire du pronostic de vie, qu'on percevait initialement comme la principale source de souffrance incoercible), la question de notre rapport collectif à la souffrance, et de la réponse qu'on y apporte, m'apparaît de mise. Ainsi, je suis habitée par un doute sur la pertinence de présenter l'AMM comme un moyen de soulagement. Cela constitue une autre de mes préconceptions sur l'AMM.

Mon regard sur la cohabitation entre l'AMM et les soins palliatifs

Je conclurai ce survol de ma « situation herméneutique » avec mes observations et mes réflexions sur les contrecoups de l'arrivée de l'AMM, au regard des valeurs des soins palliatifs.

Dans le Code d'éthique de l'établissement de soins palliatifs pour lequel je travaillais, le premier principe énoncé est celui de la « dignité », entendue comme « la valeur intrinsèque de tout être humain ». De cette dignité, peut-on y lire, découlent nécessairement des valeurs comme le « respect » de la personne malade dans son identité, ses choix, ses manières de vivre, etc. Or, cette conception de la dignité de la personne et du respect de son autonomie, se situaient, selon cette version du code d'éthique, dans l'horizon plus large de la définition des soins palliatifs. Et celle-ci prescrivait de ne pas chercher à devancer la mort (ni, par ailleurs, à la retarder). En d'autres termes,

ce Code préconisait d’opposer une limite au choix d’un patiente qui souhaitait voir sa vie abrégée. Pour l’équipe clinique, ce cadre, qui existait depuis la fondation de ladite Maison de soins palliatifs (MSP), assurait une certaine cohésion en balisant les interventions de tous et chacun : si bien des efforts pouvaient être déployés pour soulager la personne souffrante, il n’était pas question de la faire mourir, fût-ce même à sa demande. D’ailleurs, dans la pratique, il faut dire que de telles demandes n’étaient pas si fréquentes avant l’instauration de l’AMM et la plupart tombaient d’elles-mêmes en raison, par exemple, du soulagement approprié des symptômes ou parce que la personne en arrivait à apprivoiser sa nouvelle réalité, avec l’aide des ceux et celles qui la soignaient.

Mais à partir de décembre 2015, avec l’application au Québec de la loi 2, mon équipe a tôt fait de constater l’impossibilité de garder cette même ligne de conduite. Malgré la décision prise par la direction de la MSP de ne pas pratiquer l’AMM (par fidélité à la philosophie d’origine, ce que la loi permettait aux Maison de soins palliatifs), cette dernière s’est en quelque sorte imposée. D’abord à travers les questionnements des patients et des familles, ainsi que les dilemmes inédits qui s’y rattachaient (par exemple : devons-nous admettre ou non un patient qui était ambivalent face à l’AMM, sachant que nous devrions éventuellement le transférer s’il optait pour cette option?), mais également en raison des critiques émergeant dans l’espace public. Alors que la MSP avait toujours eu la réputation d’être un lieu de grande humanité, des partisans de l’AMM ont dénoncé dans les médias la posture de la Maison, laissant entendre au passage combien l’équipe de la MSP était méprisante, irrespectueuse des choix des malades, insensible, aveuglée par son idéologie, et qu’elle imposait de ce fait des souffrances inutiles aux patients. Selon ces détracteurs, la MSP faillait à son obligation morale d’assurer une mort dans la dignité, entendue ici comme la liberté de pouvoir choisir quand et comment mourir. Nous reviendrons en détail sur ces concepts dans la première partie de mon projet doctoral, mais soulignons simplement ici le contraste entre ce discours et les principes défendus par la philosophie des soins palliatifs. Alors que ce

mouvement, à la base, est né d'un désir de revaloriser la période de la fin de la vie puis de réconcilier nos sociétés avec la dépendance et la vulnérabilité qui y sont souvent vécues, des intervenants parlaient publiquement de tout cela comme d'une indignité « à pisser, chier dans sa couche » (Viens,2016), bref comme d'une abomination. Plusieurs de mes collègues ont été vivement heurtés par ces sorties médiatiques. Ils ont eu le sentiment que ce dans quoi ils croyaient et s'investissaient (pour plusieurs d'entre eux, depuis des années), ce qui, jusque-là était socialement admiré et valorisé, se faisait tout-à-coup piétiner sans ménagement. La coexistence paisible entre soins palliatifs et AMM, anticipée au moment de l'adoption de la Loi, s'est avérée dans les faits impossible. La pression s'est accrue sur la MSP au point où la direction a finalement choisi, après quelques années, de permettre la pratique de l'AMM en ses murs. Si certains membres de l'équipe s'en sont réjouis, notamment parce que cela a mis fin aux transferts des patients qui choisissaient l'AMM, d'autres s'en sont désolés et restent encore à ce jour avec l'impression d'un changement fondamental, incompatible avec la mission de la MSP. Quelques-uns ont même choisi de quitter. Je pense pouvoir parler, sans me tromper, d'une forme de fracture qui s'est produite à ce moment au sein de la Maison.

En ce qui me concerne, au moment où a été appliquée la Loi et jusqu'à mon départ de la MSP, l'an dernier, j'occupais un poste de chef d'équipe des infirmières de liaison. De par mes fonctions, j'étais appelée à me rendre dans les établissements du Réseau de la Santé, ainsi qu'à domicile, pour rencontrer et évaluer les patients ayant fait une demande d'admission à la MSP. Il me fallait également rester en contact étroit avec les équipes de soins palliatifs, en centres hospitaliers comme en CLSC, puisqu'elles suivaient les patients en amont de l'admission à la MSP. Je me suis donc trouvée aux premières loges pour apprécier plus globalement l'effet de l'introduction de l'AMM sur plusieurs milieux de soins palliatifs. L'impression générale qui m'habite est qu'avec l'AMM, les soins palliatifs se sont enfoncés davantage dans la dynamique de

contrôle et d'efficience dont je discutais plus haut. En effet, l'AMM « simplifie » et rend en quelque sorte plus prévisible la pratique, parce qu'elle permet d'éviter la « toute fin de vie » qui, pour les intervenants, est souvent plus exigeante en termes de suivis et d'ajustements de la médication (entre autres). Avec l'AMM, la trajectoire devient clairement définie. Quelques années plus tard, des professionnels en soins palliatifs se sentent maintenant très confortables avec l'AMM et en sont même devenus des ambassadeurs. Une infirmière me partageait récemment qu'à ses yeux, il s'agissait de la plus belle façon de mourir. D'autres s'en accommodent, mais non sans conséquences. Je pense entre autres à un médecin qui doit aller se coucher après avoir pratiqué une AMM, épuisé. Enfin, d'autres en ressortent carrément traumatisés. À ce sujet, j'ai en tête une jeune médecin m'ayant confié qu'à chaque fois qu'elle administrait une AMM, elle était hantée les nuits suivantes par des cauchemars. Elle a fini par arrêter cette pratique, n'en pouvant plus.

Pour ma part, je ne pourrai jamais prétendre être neutre face à l'AMM, car je suis une ardente défenderesse de la philosophie des soins palliatifs dans son intégralité. Ceci dit, ma préoccupation première a toujours été, et restera, le maintien de ma relation avec les personnes en fin de vie, aussi bien qu'avec leurs proches et mes collègues des soins palliatifs. Depuis décembre 2015, j'ai sans cesse fait l'effort de prendre du recul face à mes convictions pour entrer en dialogue et m'intéresser à la perspective d'autrui. Cela m'a permis, en premier lieu, de rester fidèle à mon désir indéfectible d'accompagner mes patients et leurs proches, mais j'ai également pu préserver un lien avec tous mes collègues et mieux comprendre, à travers nos échanges, les motivations des uns et des autres. Je me retrouve ainsi une position d'équilibriste, ce qui est loin d'être toujours confortable, je le reconnais, mais cela élargit mon regard et me permet d'inscrire la question de l'AMM dans l'horizon plus vaste de notre rapport collectif à la mort et à la souffrance. Cette soif de comprendre ce qui habite l'être humain confronté à la mort, m'a conduite il y a vingt-cinq ans

vers les soins palliatifs. Aujourd'hui, c'est toujours cette inextinguible soif qui me pousse à proposer ce projet doctoral. Il est maintenant temps de le présenter et le défendre...

LAMARRE, A. M. (2003). *Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique* [Dissertation]. Université du Québec à Montréal.

VIENS, P. (2016). Aide médicale à mourir. Hélène L. s'est laissée (sic) mourir de faim. *Journal La Presse*, 29 août 2016. Consulté au : https://plus.lapresse.ca/screens/5f03380d-5fc6-4743-9187-787e12e26e65%7C_0.html

ANNEXE 7

Fichiers supplémentaires ajoutés à l'article 2

Additional file **1** : *Being-in-the-World* through seven ricoeurian concepts - **1 p.**

Additional file **2** : Interview Guides (english) - **4 p.**

Additional file **3** : Synthetic narrative, interview with bereaved participant (03) – **2 p.**

Add. file 1: **BEING-IN-THE-WORLD THROUGH SEVEN RICOEURIAN CONCEPTS**

Acting and Suffering Self

According to Ricoeur, what constitutes the self are its capacities, grouped into four subsets: the power to speak, the power to act, the power to recount, and the power to be held accountable or responsible for one's actions (Maillard, 2011; Thomasset, 2018). However, these powers or capacities exist in dialectical tension with frailties or even incapacities, within which the self is constructed. Ultimately, these powers are therefore precarious and uncertain. Moreover, even if it is through the actualization of its capacities that the self asserts itself as a capable being, as "the one who can say 'I can' or 'I am capable of'..." (Vallée, 2010a, p. 36), in the end, it does not fully control this conviction that inhabits and surpasses it (Vallée, 2010a).

Limited Will or Embodied Freedom

Between the "apology" of the Cartesian Cogito by philosophies of the subject and its "dethronement" by the philosophies of suspicion, Ricoeur (1990) proposes a *broken* Cogito whose lived body (*corps-propre*) and affectivity must be taken into account in describing one's "integral" experience (Maillard, 2011). The unity of this Ricoeurian Cogito can only be expressed in the reciprocity between the voluntary and the involuntary: "the activity of the will always occurs in relation to the involuntary, which provides motives and the ability to act" (Vallée, 2010b, p. 23, tr.). The body is an excellent example, because while "it serves the goals of the will, these goals themselves, at least in part, originate from the motivations of the bodily involuntary" (Vallée, 2010b, p. 18–19, tr.), such as vital needs. Conversely, the body's limitations or resistance can also hinder the will. More broadly, without going into detail about Ricoeur's notions of correlated and absolute forms of the involuntary, it is enough to note that these are inherent in the human condition.

Mediation as a Mode of Existence

Regarding humankind, Ricoeur (1960) writes, "[t]he ontological characteristic of being-intermediate consists precisely in this: that its very act of existing is the act of mediations between all modalities and all levels of reality outside of it and within itself" (p. 23). Here, Ricoeurian hermeneutics points toward the ontology of an "interpreted being." It is impossible for the self to apprehend and understand itself directly. Indirectly, it can "recognize itself as a being capable of speaking, acting, recounting, and being held accountable" (Vallée, 2010b, p. 94), as a result of questioning the Who?—"Who speaks? Who acts?" etc. It is by way of reflecting on these questions and, ultimately, by answering them that the self becomes attested, "that it affirms itself (...) designates itself and understands itself as the one who can" (Maillard, 2011, p. 236). Through an "interpretation of its objectifications..." (Vallée, 2010b, p. 91), the subject is discovered and understood, and its self-consciousness becomes a task to be conquered. The subject is no longer the point of departure, but the point of arrival (Vallée, 2010b).

Narrative Identity or Using Story to Self-Understand

Identity-as-sameness (*idem*) is the first pole of identity and corresponds to what pertains to stability or a certain permanence over time. Ricoeur (1990, 2013) gives the example of character, understood as "the set of distinctive marks by which a human individual can be re-identified as being the same" (Ricoeur, 1990, p. 144, tr.). Meanwhile, the second pole, identity-as-selfhood (*ipse*), is conceived as "an identity in spite of time" (Ricoeur, 2013, p. 379). Ricoeur illustrates it with the example of a promise, which involves preserving the self through keeping one's word, despite the passage of time. Narrative mediation is useful here for Ricoeur, because it makes it possible, by means of a story or the arrangement of events, to combine elements related to both identity models so as to integrate them "into the individual's history," then make them part of a coherent whole intelligible to the person concerned.

Relation to Otherness and the Constitution

In Ricoeur's view, "relationship to otherness is constitutive of the self" (Vallée, 2010a, p. 39). However, otherness is not limited to another person (*Autrui*); it encompasses "the variety of experiences of passivity, interwoven in multiple ways with human agency" (Ricoeur, 1990, p. 368, tr.). Three forms of passivity-otherness are highlighted in what Ricoeur (1990) calls the "Tripod of passivity." The first is the lived body (*corps-propre*) or one's flesh, because "[o]riginally, the flesh is mine, but at the same time, it is not subject to my willing" (Maillard, 2011, p. 242). Its exposure to suffering, undergoing, and being affected constitutes the phenomenological experience of the first "relationship of the self to passivity" (Vallée, 2010b, p. 84, tr.). The second form of otherness is found in the dialectical relationship between the self and its other-than-self (Maillard, 2011; Ricoeur, 1990). The way the self understands itself is "affected" by the Other, the stranger, in a two-way dialectic where unilateral imposition is impossible. The third experience of passivity is the call of conscience: "a voice which, though it resonates within us, seems foreign, whose exact origin cannot be determined" (Vallée, 2010a, p. 40, tr.). Here, Ricoeur moves into an ethical perspective, because the injunction heard calls for a response, leading the subject to shape its conduct based on ethical and moral representations; however, the subject does not itself establish the authority behind them, thus making them a form of otherness (Maillard, 2011).

Attestation or Trust in Being a Self

For Ricoeur, attestation is a form of trust or "non-doxastic" belief (Ricoeur, 1990) that the self places in "its ability to act in spite of suffering and undergoing," as well as in its ability to respond to others or to its own conscience (Vallée, 2010b). Unlike the Cartesian cogito, positioning oneself as a self does not stem from an original truth or a self-founding certainty (Maillard, 2011). Rather, it is a "deep conviction" (Vallée, 2010a) that remains vulnerable to doubt or uncertainty.

The Ongoing and Mutilated Self-Recognition

Ricoeur (2003) posits three modes of recognition: recognition-as-identification, self-recognition or recognition-as-attestation, and finally, mutual recognition. The latter two forms show how much the self, which seeks to affirm its own identity and to give meaning to the various expressions of "I can," encounters the inevitable share of otherness in this experience of recognition, where mutuality-reciprocity and an original dissymmetry both come into play. Thus, while recognition is an essential element in the process of self-attestation, its realization also proves fragile and uncertain.

Additional file 2: *Guide for Patients*

Memory Aid Questions for the Researcher Only:

- What does the word "dignity" mean to a person considering or pursuing medical assistance in dying (MAiD)? How do they experience and perceive it?
- What contributes to this meaning?

MAIN INTERVIEW QUESTIONS

I. Tell me about your journey/thought process regarding medical assistance in dying, from the very beginning to now.

Follow-up questions if necessary:

- How would you describe what led you here? (Were there any significant events¹?)
- How would you describe your experience?
- How do you feel (what emotions do you experience) when thinking about this choice?

II. What comes to mind when I mention dignity? Tell me what dignity means to you.

Follow-up questions if necessary:

- What does "dying with dignity" mean to you? What significance does it hold?
- Tell me about what makes you feel dignified.
 - How would you describe it? What image would you associate with it?
 - What do you feel in those moments?
- Tell me if there are things that make you feel undignified.
 - How would you describe it? What image would you associate with it?
 - What do you feel in those moments?

BANK OF QUESTIONS FOR FURTHER EXPLORATION (TO BE USED IF NEEDED)

III. How do you see yourself in this choice (or reflection) about pursuing medical assistance in dying? Have you always felt this way, or have things changed? (In what ways is it similar or different?)

Follow-up questions if necessary:

- Tell me if there are aspects of your thoughts or discourse on MAiD that have remained the same or changed compared to before.
- What meaning do you attribute to this (potential) choice?

¹ According to Lamarre (2003), a significant event is one that the person has personally experienced, remains in their memory, and elicits a strong emotional response (either joyful or distressing).

IV. In all of this, how would you describe your relationships with those around you—family members, friends?

Follow-up questions if necessary:

- Do you see any aspects of these relationships (family, friends, etc.) that have changed or evolved?

V. What do you think these people (family, friends) think about you and your decision (or reflection) regarding MAiD?

Follow-up questions if necessary:

- What meaning do they attribute to this choice (or reflection)?

VI. How would you describe your relationships with healthcare professionals (doctors, nurses, social workers, other caregivers) involved in your care?

Follow-up questions if necessary:

- Do you see any aspects of these relationships that have changed or evolved?

VII. How do you view the concepts of dignity and medical assistance in dying in Québec society?

Follow-up questions if necessary:

- In your opinion, have there been changes in society regarding dignity and end-of-life choices?

CLOSING THE INTERVIEW

- We are reaching the end of our discussion. Are there any aspects of your experience that are particularly important to you and that you would like to mention?
 - We have just spoken for over an hour. How was this interview experience for you?
-

Additional file 2: *Guide for Bereaved Participants*

Memory Aid Questions for the Researcher Only:

- What did the word "dignity" mean to the deceased person who chose medical assistance in dying (MAiD)? How did they experience and perceive it?
- What contributed to this meaning?

MAIN INTERVIEW QUESTIONS

I. Tell me about your deceased loved one's journey and thought process regarding medical assistance in dying, from the very beginning to the end.

Follow-up questions if necessary:

- How would you describe what led them to this decision? (Were there any significant events?)
- How would you describe their experience?
- How did they feel about this choice?

II. If you put yourself in your deceased loved one's place, what do you think dignity meant to them? Tell me what dignity was for them.

Follow-up questions if necessary:

- What did "dying with dignity" mean to them? What significance did it hold?
- Tell me what you think made them feel dignified.
 - How would you describe it? What image would you associate with it?
 - What did they feel in those moments?
- Tell me if there were things that made them feel undignified.
 - How would you describe it? What image would you associate with it?
 - What did they feel in those moments?

BANK OF QUESTIONS FOR FURTHER EXPLORATION (TO BE USED IF NEEDED)

III. How did your loved one perceive themselves in this choice of pursuing medical assistance in dying? Did they always think this way, or did their perspective change? (In what ways was it similar or different?)

Follow-up questions if necessary:

- Tell me if there were aspects of their thoughts or discourse on MAiD that remained the same or changed compared to before.
- What meaning did they attribute to this (potential) choice?

IV. In all of this, how would you describe their relationships with those around them—family members, friends?

Follow-up questions if necessary:

- Did you notice any aspects of their relationships with loved ones (family, friends, etc.) that changed or evolved?

V. What do you believe these people thought about them and their choice regarding MAiD?

Follow-up questions if necessary:

- What do you think these people felt about it? What meaning did it hold for them?

VI. In all of this, how would you describe their relationships with healthcare professionals (doctors, nurses, social workers, other caregivers) who were involved in their care?

Follow-up questions if necessary:

- Did you notice any aspects of these relationships that changed or evolved over time?

VII. How do you view the concepts of dignity and medical assistance in dying in Québec society?

Follow-up questions if necessary:

- In your opinion, have there been changes in society regarding dignity and end-of-life choices?

CLOSING THE INTERVIEW

- We are reaching the end of our discussion. Are there any aspects of your loved one's experience that are particularly important to you and that you would like to mention?
 - Is there anything else about yourself that you would have liked to add?
 - We have just spoken for over an hour. How was this interview experience for you?
-

Additional file 3: Synthetic narrative, interview with bereaved participant (03)

Emerging themes, sub-themes with statements and descriptions:

MEANING OF DIGNITY

Dignity/autonomy: In the sense of the "right to choose," to leave "when" and "how" she wanted: choosing to avoid suffering, choosing not only to not die alone but also deciding with whom to die. This is what the bereaved explains, stating that dignity for the deceased meant: "Deciding not to go through this alone, not to suffer. She didn't want to suffer. She said, 'Look, I will leave before reaching that point.' I think that was it. And she wanted to choose who was with her and how she was accompanied." One could describe this as "choosing the conditions of one's death" in a context that hastened this choice. At the same time, it was also a persistent decision over time: "She was convinced," "everyone knew it." She talked about it a lot...

Moreover, the bereaved mentions the fear previously expressed by the deceased of being abandoned by her partner if she became seriously ill. Thus, there was a fear of abandonment, which could be linked to the decision to hasten her death, i.e., not wanting to be a burden.

Finally, the "actual" choice of Medical Assistance in Dying (MAID) was accelerated in a situation where treatment options were at an impasse, the end of life was inevitable, and returning home (RH) no longer seemed possible. This was partly because the deceased wanted to maintain the sense of security she felt in the hospital and partly because the doctors confirmed that RH was not a very realistic option. The chosen time was early in the morning, as the deceased felt some anxiety: "So she left in the morning... Of course, in the morning, she was a little anxious. That's normal. I mean, you look at the time and think, 'I have 2 or 3 hours left...'" So she wanted it to happen in the morning to avoid living the day in that state."

PRESERVING HER IDENTITY

The bereaved describes the deceased in a way that suggests a certain duality. On one hand, she was the "rock" in the relationship (therefore strong, a fighter?), someone who could easily make friends and reach out to others. But at the same time, she was not very optimistic, someone who saw the glass as "half empty." She feared abandonment even though she had such a "need for love and attention."

Regardless, the bereaved recognizes the deceased in her decision to pursue MAID, a decision long announced. Two aspects of this decision seem to be tied to preserving her identity:

- **A fighter**, overcoming the disease by resorting to MAID (the theme of fighting appears repeatedly).
- **She seemed very determined** ("convinced" and convincing!), which aligns with the idea of being a "rock."
- The bereaved states that the deceased found it difficult to no longer fulfill her role in the relationship as she once had: "She said, 'Look, I can't even dry the dishes anymore.' She was really exhausted." Did choosing MAID in the hospital allow her to preserve her role as the "rock" by avoiding a home death that would "leave bad memories" for her partner versus the fear of being a burden on someone she thought couldn't handle it?

Notably, the bereaved partner expresses "pride" regarding the deceased and the way she fought her illness and chose her end of life (the idea of leaving an example as a legacy).

ELEMENTS TO CONSIDER (INCLUDING RELATIONAL/SOCIAL DIMENSIONS)

Healthcare professionals were supportive of MAID. In particular, the pharmacist played a key role in convincing the partner to accept MAID. She contributed significantly to framing MAID as a sort of virtuous act: the ultimate act of love, a "deserved" death. Other hospital professionals, particularly those in the palliative care unit, also

mobilized to make MAID a "beautiful" moment. The only member of this team who later contacted the bereaved, a nurse she knew, also mentioned how impactful this death was for the care team, as the patient was very endearing. At the same time, this testimony made the MAID moment feel "special" in the eyes of the caregivers, which reassured the bereaved, who recounts: "But she said, '(Name of the deceased), it took me 2-3 days to recover.' She said, 'I wasn't the only one, the attendants too.' And she had been there for three weeks. So she said, 'You know, there are deaths that mark us more than others.' And she said, '(Name of the deceased), that was the case. It took me 2-3 days to process and recover.' In a way, you know, it feels good to hear that, to know she was appreciated."

When discussing the dynamics between the deceased and those around her, the bereaved emphasizes how comfortable the deceased was in talking about her desire for MAID—everyone around her knew. The few people who were less comfortable with it (her brothers, particularly the eldest) refrained from expressing their discomfort. Within the couple, there seemed to be both openness and concealment. The deceased spoke a lot about MAID, but her partner remained silent for a while, as she did not initially approve (the deceased tried to persuade her through their friends). More generally, the partner hid her doubts and fears to remain strong and positive. She also quickly reassured the sick woman when she expressed difficulties, unintentionally short-circuiting these conversations: "Physically, she was not the same person. She also noticed it, with her short hair. She said, 'I don't like short hair.' I said, 'Well, at least you have some.' I was trying to encourage her a little." She also chose not to spend the last night at the hospital with her wife so that she could be stronger the next day for the MAID process. A certain solitude emerges here... Finally, as mentioned earlier, there seems to have been an underlying fear of abandonment in the deceased regarding her partner.

MACROSCOPIC PERSPECTIVE

On a broader scale, the media's portrayal of MAID strongly resonated with the deceased and seems to have reinforced her decision. Society's increasing openness to MAID, even its normalization ("it's common now," says the bereaved), is a positive aspect for the bereaved and seemed to be for the deceased as well. Not having access to MAID, again, means facing the risk of suffering or dying alone, as too many people "used to experience before": "Choosing between that and the risk of dying alone or in suffering, the choice is quite obvious. (...) There have been so many people in the past who suffered until death, often dying alone at night. And that, you know—I find, it's almost inhumane, you just can't."

Ultimately, there is a belief that access should be expanded even further: "As much as I didn't want to hear about it before... now, it's just normal. You know, everyone should have the choice to do this. Precisely for their dignity and for... well, for choosing. And we hear about it more and more, and it's even in the media now. And that's a good thing, a good thing."

Personal Notes:

What stands out here is that the couple attended the XX Day Center for some time, but it was only at the end of the interview, when the bereaved mentioned receiving follow-up support from a social worker at the center, that I inferred they had attended and confirmed it with the participant. However, this experience seemed to have little to no impact on their reflections on end-of-life and MAID, as the bereaved did not spontaneously refer to it.

The deceased had wished to receive MAID at the (palliative care home) (she mentioned this at the hospital), but the short timeline in which she wanted MAID made a transfer nearly impossible. Thus, the hospital team discouraged her from beginning the transfer process.

