

**Volume 1 numéro 1  
Automne 2025**

**REVUE  
CANADIENNE DE  
L'AMM**  
AIDE MÉDICALE À MOURIR



**Élaboration d'un programme de recherche qualitative pour la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) en pleine évolution (voie 2)**  
Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM  
Laurel Plewes, infirmière autorisée, M.Sc. infirmières

**Soins palliatifs et aide médicale à mourir : état de la relation au Canada**  
Jeff Myers, M.D.

**Présentation de la surveillance et de la supervision de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada**  
Eliana Close, Ph.D.  
Stefanie Green, M.D.  
Jacquie Lemaire, MSc.

**À quoi ressemble le modèle idéal pour la coordination de l'aide médicale à mourir (AMM)?**  
Sarah Broder, M.D., FRCP  
Marta Simpson-Tirone, infirmière autorisée, M.T.S

**La marginalisation structurelle est-elle favorable à l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada? Interprétation des données d'observation, du contexte social et des rapports réglementaires**  
James Downar, MDCM, M.Sc. de la santé (bioéthique), FRCPC  
Kieran L. Quinn, M.D, Ph.D., FRCPC

## Comité de planification



### **Barbara Pesut**

Chaire de recherche principale (niveau 1) en soins palliatifs et soins de fin de vie et professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique  
Doyenne associée à la recherche (par intérim), Faculté de la santé et du développement social



### **Tavis Apramian, MA, M.Sc., M.D., Ph.D., CCFP(PC)**

Médecin en soins palliatifs, Kensington Hospice  
Clinicien-chercheur et scientifique, bureau des bourses d'études, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto



### **Konia Trouton, BSc, M.D., MPH, FCFP**

Professeure clinique, Département de médecine familiale, Université de la Colombie-Britannique  
Cofondatrice et ancienne présidente, Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM  
Membre du Comité d'examen des décès liés à l'AMM, Bureau du coroner en chef de l'Ontario

**Avertissement :** Le comité de planification n'a pas participé à l'examen rédactionnel, ni à la supervision du processus d'évaluation par les pairs, ni à l'approbation finale des articles soumis.

## Énoncé de mission

Selon la direction de la Revue canadienne de l'AMM, pour qu'une pratique clinique soit saine sur le plan éthique, celle-ci doit reposer sur des travaux universitaires solides et la réflexion critique. L'objectif sous-jacent de la revue est de créer un espace où le courage de critiquer la pratique actuelle rencontre un engagement rigoureux envers le débat constructif qui prend activement en compte plusieurs points de vue.

La mission de la Revue canadienne de l'AMM consiste à favoriser le débat scientifique critique et constructif, à produire de nouvelles connaissances afin d'éclairer la pratique et d'engager de multiples perspectives, et ce, dans le but de soutenir une approche de l'AMM au Canada de grande qualité qui soit saine sur le plan éthique.

# Un nouveau forum pour la recherche universitaire sur l'aide médicale à mourir

## Introduction

La pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada a beaucoup évolué au cours des dernières années, ce qui reflète de profonds changements dans les attitudes de la société à l'égard de l'autonomie, de la souffrance et du rôle de la médecine en ce qui concerne la fin de vie. Que ce soit l'arrêt historique Carter c. Canada rendu en 2015 ou le projet de loi C-7 adopté en 2021, les politiques canadiennes en matière d'AMM ont connu une évolution rapide et complexe. Ces changements se sont accompagnés d'innovation clinique, de discours publics, de débats éthiques et même de contestations juridiques, tous aussi intenses les uns que les autres. Or, malgré ce dynamisme et peut-être même à cause de celui-ci, le besoin de mettre en place un forum interdisciplinaire rigoureux visant à consolider et à examiner de manière critique le corpus croissant des connaissances liées à l'AMM se fait toujours sentir.

C'est dans cet esprit que nous sommes heureux d'annoncer le lancement de la Revue canadienne de l'AMM, une nouvelle revue universitaire consacrée à l'étude de l'aide médicale à mourir. À titre de membres du comité de planification, nous estimons que cette revue se veut à la fois le reflet de la complexité et de la pertinence croissante de l'AMM dans le domaine des soins de santé actuels au Canada, de même qu'une réponse à ce phénomène. Notre objectif est de favoriser le développement de projets de recherche évalués par des pairs de grande qualité, qui permettent d'alimenter et d'éclairer la pratique clinique, la réflexion éthique, l'élaboration

de politiques et l'éducation du grand public. Nous visons à fournir un ancrage universitaire permettant d'accueillir les divers points de vue sur l'AMM au Canada et ainsi favoriser une culture du dialogue respectueux et bien éclairé sur ce sujet profondément important.

## L'ACEPA comme agent de mobilisation des connaissances

L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) est la seule association de professionnels participant à la prestation de soins d'aide médicale à mourir (AMM) au Canada. Fondée en 2016, l'ACEPA a pour mission de soutenir les professionnels de l'AMM dans leur travail, d'éduquer la communauté des soins de santé sur l'AMM et d'assurer un leadership dans l'établissement de normes et de lignes directrices pour la pratique de l'AMM. Les membres de l'ACEPA déploient tous les efforts pour fournir les meilleurs soins à leurs patients et ainsi offrir un modèle de soins tant à l'échelle nationale qu'internationale. L'ACEPA collabore avec tous les paliers de gouvernement au Canada, les organismes provinciaux de réglementation de la médecine et des soins infirmiers, des regroupements nationaux de professionnels, des collègues médecins et infirmiers, ainsi que des organismes nationaux qui soutiennent l'AMM. La mise en place de ce type de perfectionnement professionnel continu n'est pas sans controverse. Depuis sa création, cependant, l'ACEPA s'est concentrée sur sa mission principale, qui consiste à offrir à ses membres des ressources, de

l'éducation et une communauté. Cependant, la complexité croissante de la pratique de l'aide médicale à mourir exige également un engagement universitaire profond.

Depuis 2016, l'ACEPA soutient les professionnels de la santé qui souhaitent produire de nouvelles connaissances sur l'AMM grâce à un programme de subventions de recherche financé en grande partie par des dons philanthropiques. Les subventions offertes dans le cadre de ce programme, qui s'élèvent en moyenne à 2 000 dollars, ont permis la publication de plusieurs articles évalués par les pairs. L'ACEPA agit aussi à titre d'agent de mobilisation des connaissances en établissant des partenariats avec des chercheurs universitaires en vue de fournir des données découlant de ses initiatives, y compris le Programme canadien de formation sur l'AMM, l'objectif étant d'élever le niveau des connaissances sur la pratique de l'AMM.<sup>1,2</sup> La création de la Revue canadienne de l'AMM ouvre un nouveau chapitre dans ce domaine clinique en pleine évolution.

## Combler un besoin

Le contenu des travaux de recherche sur l'AMM ne concorde que partiellement avec l'orientation des revues axées sur la pratique clinique (soins infirmiers, soins palliatifs, médecine familiale), l'éthique (études portant sur des situations de handicap ou certaines lois) ou l'éducation (médecine et soins infirmiers universitaires). Fait peut-être plus important encore, les anecdotes relayées par les chercheurs sur la façon dont ils ont surmonté des enjeux éditoriaux liés au caractère convenable des travaux universitaires sur l'AMM à des fins de publication dans ces revues tendent à indiquer qu'on a déjà entravé la tenue d'importantes discussions scientifiques sur l'AMM. Nous espérons que cette revue fournira une nouvelle occasion de surmonter ce type d'obstacle et offrira un forum pour la recherche universitaire de grande qualité dans le domaine de la pratique de l'AMM. Vu la primauté de la mission de l'ACEPA, la revue est axée sur les réalités pratiques auxquelles sont confrontés les cliniciens qui évaluent et fournissent l'AMM partout au Canada. Nous reconnaissons que l'AMM n'est pas un concept abstrait, mais une pratique vécue, intime et profondément relationnelle, qui touche les patients, les familles, les cliniciens et les communautés. Nous espérons que le public cible

de la revue comprendra les cliniciens participant à la prestation d'aide à mourir, mais aussi des chercheurs en droit, des éthiciens, des décideurs politiques, des chercheurs en sciences sociales et d'autres personnes dont les travaux éclairent et critiquent la pratique de l'AMM.

## Expérience canadienne, dialogue international

Bien que la revue soit ancrée dans le contexte canadien, nous reconnaissons que l'aide à mourir est un phénomène mondial. Des administrations du monde entier – des Pays-Bas à la Belgique et à la Colombie, en passant par l'Australie et certaines régions des États-Unis – ont adopté diverses approches en matière d'aide à mourir. Ces expériences internationales présentent des perspectives comparatives et des mises en garde précieuses. À ce titre, nous accueillerons favorablement les contributions sur la pratique canadienne de l'AMM qui entrent en dialogue avec le développement mondial, et nous espérons devenir une plaque tournante d'échanges scientifiques transnationaux.

Parallèlement, nous reconnaissons l'importance de nous pencher sur les spécificités du contexte canadien. L'approche du Canada en matière d'AMM repose sur son cadre juridique, son système de santé public, sa diversité linguistique et culturelle, ainsi que son histoire coloniale. La géographie et la démographie du pays, les collectivités rurales et isolées, de même que les populations autochtones et les déterminants sociaux de la santé qui influent sur l'accès aux soins, y jouent également un rôle.

## Engagements

Notre engagement envers la curiosité intellectuelle, l'intégrité universitaire et la réflexion critique guident notre position éditoriale. La revue ne sera pas un agent de défense des intérêts et ne cherchera pas à faire la promotion d'un programme particulier en matière d'AMM. Notre objectif est plutôt de mettre en place une plateforme où des voix universitaires diverses – notamment celles qui critiquent l'approche canadienne actuelle – peuvent contribuer de manière significative à notre compréhension collective et fournir à nos membres un milieu qui leur ressemble. Nous estimons que des travaux de recherche universitaires solides sont essentiels pour que la pratique de l'AMM soit réfléchie et nous croyons

que la réflexion critique renforce, plutôt que d'affaiblir, la légitimité de l'AMM au sein d'une société démocratique.

Ce n'est qu'au moyen d'un engagement profond et de débats scientifiques que la pratique de l'AMM au Canada continuera à devenir progressivement plus juste, plus équitable et plus compatissante. C'est pourquoi nous ouvrons la porte à tous ceux qui souhaitent suggérer des sujets de discussion pour les premiers numéros. Veuillez nous écrire à [journal@camapcanada.ca](mailto:journal@camapcanada.ca) pour nous suggérer des sujets ou recommander des auteurs qui pourraient apporter une contribution importante aux connaissances publiées dans ce nouveau domaine de pratique.

## Origine et format de la revue

L'ACEPA est reconnaissante d'avoir trouvé un partenaire de publication pour la revue et de disposer d'une plateforme pour héberger cette nouvelle entreprise universitaire. Les premiers numéros de la revue seront publiés sur invitation. Grâce à un engagement scientifique authentique et à l'attention portée à plusieurs points de vue, nous espérons qu'au fil du temps, la revue fera des appels ouverts aux auteurs scientifiques et qu'elle sera indexée dans les moteurs de recherche et les répertoires universitaires.

Pour preuve de cet engagement, le premier numéro de la revue se concentrera sur une variété d'enjeux liés à l'AMM, notamment l'impact de la vulnérabilité socio-économique sur les demandes d'AMM, le lien entre soins palliatifs et AMM, la supervision et la surveillance de la pratique de l'AMM, ainsi que le rôle des coordonnateurs de l'AMM à l'échelle du pays.

Nous tenons à remercier Santé Canada de son soutien financier par l'intermédiaire de l'ACEPA, qui a permis à cette revue de voir le jour.

### Comité de planification

### Revue canadienne de l'AMM

- Shapiro GK, Hunt K, Braund H, Dalgarno N, Panjwani AA, Stevens S, Mulder J, Sheth MS, Stere A, Green S, Gubitz G, Li M. Development of a Canadian Medical Assistance in Dying Curriculum for Healthcare Providers. *J Med Educ Curric Dev.* 2024 Aug 31;11:23821205241272376. doi: 10.1177/23821205241272376. PMID: 39220358; PMCID: PMC11366087.
- Trouton K. Integration of medical assistance in dying into family practice. *Can Fam Physician.* 2024 Jul-Aug;70(7-8):512-515. doi: 10.46747/cfp.700708512. PMID: 39122437; PMCID: PMC11328710.

**Avertissement :** Le contenu de cette revue n'a pas été examiné ni approuvé par Santé Canada.

# Table des matières

<b>Élaboration d'un programme de recherche qualitative pour la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) en pleine évolution (voie 2).....</b>	<b>8</b>
Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM	
Laurel Plewes, infirmière autorisée, M.Sc. infirmières	
<b>Soins palliatifs et aide médicale à mourir : état de la relation au Canada .....</b>	<b>14</b>
Jeff Myers, M.D.	
<b>Présentation de la surveillance et de la supervision de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada .....</b>	<b>20</b>
Eliana Close, Ph.D	
Stefanie Green, M.D.	
Jacquie Lemaire, MSc.	
<b>À quoi ressemble le modèle idéal pour la coordination de l'aide médicale à mourir (AMM)? .....</b>	<b>29</b>
Sarah Broder, M.D., FRCP	
Marta Simpson-Tirone, infirmière autorisée, M.T.S	
<b>La marginalisation structurelle est-elle favorable à l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada? Interprétation des données d'observation, du contexte social et des rapports réglementaires .....</b>	<b>34</b>
James Downar, MDCM, M.Sc. de la santé (bioéthique), FRCPC	
Kieran L. Quinn, M.D., Ph.D., FRCPC	

Revue canadienne de l'AMM est publiée deux fois par année en français et en anglais.

Pour contribuer à un prochain numéro, contactez-nous à [info@catalytichealth.com](mailto:info@catalytichealth.com). Nos lignes directrices de soumission et nos politiques de rédaction sont disponibles sur le site Web de la revue, [maidjournal.ca](http://maidjournal.ca).

Pour vous inscrire à Revue canadienne de l'AMM et à d'autres revues en libre accès publiées par Catalytic Health, veuillez visiter [catalytichealth.com](http://catalytichealth.com).

Les articles de cette journal donnent droit à des crédits de la section 2 (autoapprentissage) du maintien du certificat. Pour connaître comment cette activité s'intègre dans le programme de Maintien du certificat (MDC) du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, veuillez visiter le site Web du Collège royal ([royalcollege.ca/moc](http://royalcollege.ca/moc)). Pour un soutien personnalisé, veuillez communiquer avec le Centre des services du Collège royal (1 800 461-9598) ou l'enseignant du développement professionnel continu (DPC) de votre région.

Revue canadienne de l'AMM est une revue en libre accès, ce qui signifie que le contenu de la revue est disponible gratuitement à tous. Ses articles peuvent être copiés, téléchargés, imprimés ou autrement distribués sans modifications, sauf pour usage commercial, en autant que soit citée la source.

© 2025 Revue canadienne de l'AMM. Autorisé sous la licence CC BY-NC-ND 4.0  
Pour en savoir plus sur nos politiques, veuillez visiter [maidjournal.ca](http://maidjournal.ca).

# MAiD2026

CAMAP ACEPA  
Canadian Association of MAiD Assessors and Providers  
Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM

## Les inscriptions sont ouvertes pour MAiD2026 : La prochaine décennie de choix



MONTRÉAL,  
QUÉBEC



30 AVRIL –  
2 MAI 2026



CONNEXION ET  
COLLABORATION

LA SEULE CONFÉRENCE CANADIENNE SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR  
EST DE RETOUR, ET CETTE ANNÉE, L'ACCENT EST MIS SUR L'AVENIR.

MAiD2026 invite les cliniciens, les responsables de programmes, les éducateurs, les chercheurs et les décideurs politiques de tout le pays à explorer ce que les dix prochaines années de MAiD exigeront de nos systèmes, de notre pratique et de notre leadership collectif.

S'appuyant sur la richesse et la diversité des programmes passés, notamment les débats juridiques et éthiques, les réalités cliniques, les tables rondes et les sessions animées par des experts, cette conférence permettra d'approfondir la compréhension, de renforcer la pratique et de soutenir une prise de décision réfléchie et éclairée.

Pendant trois jours, les participants s'engageront dans :

- ✓ Les complexités émergentes qui influencent le choix des patients
- ✓ L'évolution du paysage législatif et clinique
- ✓ Conseils pratiques pour naviguer dans la pratique réelle de l'aide médicale à mourir
- ✓ Dialogue axé sur la compassion, l'autonomie et la responsabilité

**Les inscriptions sont désormais ouvertes,  
alors réservez votre place dès aujourd'hui !**

Scannez ici



OU VISITEZ NOTRE SITE WEB  
[www.maidconference.ca](http://www.maidconference.ca)

**IL NE S'AGIT PAS SEULEMENT DE RÉFLÉCHIR AU PASSÉ.  
IL S'AGIT DE DÉFINIR L'AVENIR.**

## À propos des autrices



### Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM

La D<sup>r</sup> Thorne est professeure émérite à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique. C'est là qu'elle a entamé sa longue carrière consacrée à l'étude de l'expérience des patients atteints de maladies chroniques et de cancer, ce qui lui a servi par la suite comme tremplin naturel vers l'étude de l'AMM au Canada. Outre son vaste corpus de recherches cliniques, elle contribue activement à l'élaboration de nouvelles approches fondées sur des méthodes qualitatives afin de répondre aux besoins en matière de savoir dans des disciplines appliquées et pratiques.

*Affiliation de l'autrice :* Professeure émerite, École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.



### Laurel Plewes, infirmière autorisée, M.Sc. infirmières

Mme Plewes, infirmière de formation, occupe actuellement le poste de directrice des opérations du programme d'aide à mourir de l'agence Vancouver Coastal Health, qu'elle continue à développer depuis qu'elle l'a cofondé en janvier 2017. Elle a soutenu la création du modèle de norme de pratique en matière d'AMM de Santé Canada et est membre du conseil de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA).

*Affiliation de l'autrice :* Professeure associée, École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.

# Élaboration d'un programme de recherche qualitative pour la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) en pleine évolution (voie 2)

**Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM  
Laurel Plewes, infirmière autorisée, M.Sc. infirmières**

## Introduction

Depuis l'avènement de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada en juin 2016, la communauté de la recherche qualitative s'est activement engagée à formuler des questions qui touchent aux complexités humaines et systémiques associées à cette pratique et à y trouver des réponses. Un large éventail de recherches employant une gamme complète d'approches méthodologiques a contribué à établir une base de données probantes de plus en plus solide concernant les meilleures pratiques et les systèmes de soutien. Dans le même temps, des enquêtes qualitatives ont été menées pour mettre en lumière et documenter les expériences nuancées des personnes qui demandent l'AMM, de leurs familles, de leurs proches aidants, de leurs communautés et des professionnels de la santé qui les soutiennent et/ou participent directement à la coordination, l'évaluation et la prestation de l'AMM. Ces connaissances tirées d'enquêtes qualitatives ont aidé la communauté de l'AMM à consolider la reconnaissance collective des modèles et des tendances qui se dégagent des complexités associées à cette pratique, tout en offrant un fondement pour l'interprétation et la prise en charge à mesure que nos systèmes évoluent et s'adaptent.

## Documenter de manière qualitative l'expérience de l'AMM

Les premières enquêtes qualitatives sur l'AMM au Canada se sont principalement penchées sur l'expérience des patients et de leurs familles face à cette nouvelle option de fin de vie, ainsi que sur l'expérience des professionnels de la santé

face à ce qui s'est révélé être un changement radical dans leur capacité à soutenir les patients souffrant de douleurs intolérables. Les premières études se sont d'abord intéressées à une grande variété d'expériences, dont celles des personnes recherchant l'AMM,<sup>1,2</sup> des membres de la famille soutenant leurs proches tout au long de cette expérience,<sup>3</sup> des médecins participant à la prestation<sup>4</sup> et du personnel infirmier prenant soin des patients qui ont choisi l'AMM.<sup>5</sup> Au fil du temps, les priorités ont changé en faveur de la prise en compte des complexités spécifiques de l'expérience des patients ayant choisi l'AMM et de leurs familles. Il s'agissait notamment d'en savoir plus sur la nature des souffrances des patients recherchant l'AMM,<sup>6</sup> les complexités d'ordre éthique concernant le consentement final,<sup>7</sup> les défis logistiques et émotionnels pour les familles participant à la planification d'une AMM<sup>8</sup> et les facteurs qui compliquent le deuil après l'AMM.<sup>9,10</sup> Les chercheurs qui se sont penchés sur les problématiques touchant les professionnels de la santé ont étudié l'évolution de la dynamique de communication dans les soins associés à l'AMM<sup>11</sup> et les conséquences émotionnelles et morales de l'AMM sur les médecins.<sup>12</sup> Sur le plan institutionnel, les études ont exploré des questions telles que les obstacles dans la prestation de soins de haute qualité associés à l'AMM dans différents contextes sanitaires et professionnels,<sup>13</sup> les expériences en matière d'objection institutionnelle,<sup>14</sup> les facteurs réglementaires ayant une incidence sur l'accès à l'AMM<sup>15</sup> et les implications permanentes de diverses attitudes par rapport à l'AMM chez les dirigeants du système de santé.<sup>16</sup>

## Réfléchir au contexte dynamique de l'AMM (voie 2)

La législation de 2021 a introduit l'admissibilité à la voie 2, élargissant l'accès à l'AMM aux personnes dont la mort naturelle n'est pas considérée comme « raisonnablement prévisible ». Il a ainsi été possible de déterminer une nouvelle population dont les expériences méritaient d'être examinées, documentées et interprétées par la communauté de la recherche qualitative. Bien que la majeure partie du Canada s'est montrée ouverte à l'AMM comme option pour les personnes souffrantes à l'approche de la mort, l'élargissement des critères d'admissibilité a ranimé le débat public sur l'AMM comme sujet hautement controversé. Ce changement a suscité de nouvelles préoccupations pour les coordonnateurs, évaluateurs et prestataires de l'AMM, ainsi que pour le groupe plus large de professionnels de la santé qui soutiennent les patients recherchant l'AMM.<sup>17,18</sup> Bien que l'AMM pour le trouble mental comme seul problème médical invoqué soit suspendu jusqu'en mars 2027 (au plus tôt), l'indissociabilité intrinsèque du corps et de l'esprit qui constitue l'expérience humaine a obligé de nombreux cliniciens à mener des évaluations complexes. Ces évaluations concernent souvent des personnes dont la souffrance découle du recouplement de plusieurs facteurs de santé qui sont liés aux conditions sociétales et aux déterminants sociaux de la santé. Par conséquent, la tâche complexe consistant à déterminer l'admissibilité ne consiste plus seulement à établir si la souffrance est permanente, mais aussi à retrouver, parmi les nombreux facteurs ayant contribué à cette souffrance, celui qui a eu le plus grand impact et à déterminer si tous les moyens raisonnables pour soulager la souffrance ont été proposés au patient.<sup>19,20</sup> Dans un tel contexte, l'interprétation des aspects plus délicats tels que la capacité et le caractère volontaire est devenue de plus en plus ardue, non seulement d'un point de vue clinique, mais aussi éthique et philosophique. En même temps, les risques potentiels pour les prestataires de l'AMM étaient exacerbés par leurs adversaires dans l'espace public et les médias professionnels. Aux fins de ce commentaire, nous avons choisi par principe de ne pas inclure de tels exemples, ceux-ci étant facilement accessibles au moyen de n'importe quel moteur de recherche. L'alarmisme sensationnaliste, qui alimente souvent les discours, constitue une difficulté supplémentaire

pour les évaluateurs et les prestataires, qui sont déjà chargés de prendre des décisions très complexes sur une période beaucoup plus longue afin de garantir l'intégrité de leurs processus et de réduire leurs propres risques personnels.

Bien que la communauté des soins palliatifs ait montré une certaine résistance à l'AMM dans les premières années, cette tension s'est peu à peu dissipée, car de nombreux praticiens et fournisseurs de services de soins palliatifs ont trouvé des moyens d'intégrer l'AMM dans les options de fin de vie, alors que d'autres points d'accès pour les patients qui recherchent l'AMM ont été mis en place au fil du temps.<sup>21</sup> Toutefois, l'introduction de la voie 2 de l'AMM a révélé qu'il existe encore une opposition dans certains segments des communautés des personnes handicapées et atteintes de maladies chroniques. Certaines personnes sont favorables à l'option de l'aide à mourir (plutôt que d'autres solutions comme la mort par suicide ou surdosage accidentel), tandis que d'autres ont exprimé leurs inquiétudes quant au fait que l'AMM pourrait devenir une solution privilégiée par la société canadienne plutôt que de s'attaquer au problème reconnu de l'insuffisance et de l'inégalité des services offerts aux personnes concernées.<sup>19</sup> Les évaluateurs et les prestataires de l'AMM se sont ainsi retrouvés confrontés à la décision de se livrer à une pratique qui exigeait des efforts et un engagement extraordinaires dans un contexte de controverse prévisible et de risque professionnel. De nombreux professionnels de la santé qui ont contribué de manière efficace à la voie 1 de l'AMM sont arrivés à la conclusion qu'ils ne pouvaient pas relever les défis posés par la voie 2.<sup>22</sup> Toutefois, sachant que la législation canadienne a été établie de manière à ce que les systèmes de santé soient tenus de fournir une voie d'accès à l'AMM pour les personnes qui répondent aux critères d'admissibilité, les équipes de coordination se sont retrouvées dans une position hautement complexe : elles devaient gérer les demandes de patients dont la vie avait été profondément bouleversée par leurs maladies et qui recherchaient une aide à mourir, tout en faisant face à une pénurie d'évaluateurs et de prestataires prêts à les aider. Même si ces inégalités et insuffisances systémiques sont bien connues des professionnels de la santé, un changement significatif nécessite une volonté politique soutenue et un engagement sociétal au sens large; ce changement ne peut pas reposer sur les seules épaules de la communauté de l'AMM.

## Orienter la contribution qualitative continue

Contrairement aux approches scientifiques traditionnelles, dans lesquelles la « découverte » de faits nouveaux alimente les avancées en matière de possibilités dans la pratique, la recherche qualitative documente systématiquement ce qui est « connu » par les acteurs humains dans un contexte pertinent, pour permettre ainsi l'interprétation de ces connaissances synthétisées en un modèle cohérent de compréhension pouvant être communiqué. Bien que chaque patient soit l'expert de sa propre vie et de sa propre maladie, l'étude systématique de cette expertise chez un large éventail de patients se trouvant dans des situations similaires permet de générer des conceptualisations utiles de l'expérience du patient qui peuvent améliorer notre capacité à fournir des soins optimaux.<sup>23</sup> De même, alors que les praticiens de l'AMM identifient des modèles au sein de leurs propres domaines de pratique, l'analyse systématique et l'intégration de ces modèles dans des interprétations communes approfondissent notre compréhension des points communs dans la pratique, clarifient les implications des cas exceptionnels et améliorent les connaissances que nous pouvons tirer des comparaisons croisées.

Alors qu'un cas unique peut être considéré comme anecdotique, des constatations crédibles fondées sur une analyse transparente et rigoureuse de plusieurs cas peuvent mener à des connaissances qui sont de plus en plus applicables au-delà du contexte dans lequel elles ont été développées (même si elles ne sont pas « généralisables » au sens statistique). À mesure que le corpus de résultats qualitatifs prend de l'ampleur, les connaissances qui en découlent apportent une contribution distincte à la base de données probantes sur laquelle s'appuie la pratique. Lorsque ces résultats mettent en lumière les expériences de personnes se trouvant dans une situation particulière, les insèrent dans un contexte plus large et les traduisent en interprétations conceptuelles qui éclairent les développements futurs au sein de la pratique, ils fournissent des orientations importantes pour les stratégies éducatives, les lignes directrices relatives à la pratique, l'élaboration de programmes et les orientations politiques au niveau des systèmes.

Dans le contexte de la voie 2 de l'AMM, la communauté de recherche qualitative au Canada continuera de documenter, de mettre en lumière, d'interpréter et d'expliquer les expériences de toutes les parties concernées par la législation, les directives réglementaires et les mesures de soutien du système de santé actuelles et futures. Toutefois, elle est de plus en plus amenée à délaisser la description au profit de l'exécution, en élargissant la portée des études, en renforçant la représentativité des stratégies d'échantillonnage et en diversifiant les points de vue et les domaines d'intérêt. Elle doit également veiller à ce que les personnes les mieux informées des complexités en constante évolution, telles que les coordonnateurs de l'AMM, participent activement à la formulation des questions de recherche et à l'élaboration des approches méthodologiques qui serviront à y répondre. En outre, les chercheurs qualitatifs doivent collaborer étroitement avec l'ensemble de la communauté de chercheurs, en intégrant de nouveaux modèles tirés des rapports nationaux et en s'alignant sur les données probantes émergentes concernant les solutions de rechange pour soulager la souffrance sous ses multiples formes.

Bien que la contribution qualitative à l'AMM au Canada ait d'abord porté sur les attitudes et les expériences, elle couvre aujourd'hui les discours et les échanges à l'échelle de la société, car ceux-ci compliquent de plus en plus la vie tant des personnes qui recherchent l'AMM que des praticiens concernés.<sup>24</sup> Les chercheurs qualitatifs partagent l'obligation collective de reconnaître la polémique issue du milieu social dans lequel évoluent les décisions et les pratiques en matière d'AMM et d'intégrer cette compréhension dans leurs analyses. La recherche qualitative est également nécessaire pour élargir nos connaissances du changement culturel institutionnel, notamment l'influence des suppositions, des préjugés et des intérêts des responsables de la santé qui soutiennent ou entravent les pratiques sécuritaires et éthiques liées à l'AMM.<sup>25</sup> La recherche qualitative peut également nous aider à mieux comprendre et à mieux gérer le développement de la main-d'œuvre, notamment en élaborant des systèmes à base d'équipes pour améliorer les soins aux patients dans des circonstances sanitaires et sociales de plus en plus complexes, au carrefour d'un système de soins primaires et d'aide sociale surchargé. Si l'une des fonctions des enquêtes qualitatives dans nos contextes sociaux et sanitaires dynamiques

consiste à identifier les domaines de la pratique à améliorer, il est tout aussi important de reconnaître les progrès réalisés dans l'excellence en matière de pratique et de fournir des preuves à l'appui. Idéalement, les praticiens de l'AMM, les dirigeants du système et les chercheurs collaboreront activement afin de déterminer les questions qui méritent d'être approfondies et pour lesquelles une meilleure compréhension des complexités délicates et des nuances subtiles permettra d'étayer et de soutenir les meilleures pratiques de manière à obtenir des résultats optimaux.

Il est d'une importance primordiale que les chercheurs participant aux enquêtes qualitatives demeurent conscients de leur propre position. Afin de préserver leur crédibilité, les enquêtes qualitatives doivent rester distinctes du plaidoyer politique ou social (quel que soit l'orientation), autrement l'utilité de leurs contributions risque d'être sérieusement compromise. La partialité évidente rend tout travail de recherche insignifiant et peut même saper la confiance à l'égard de l'entreprise de recherche. Nous devons donc être impartiaux et stratégiques dans ce que nous décidons d'étudier, ainsi que dans la manière de mener nos études et de présenter les résultats, afin de faire progresser le domaine pratique et de servir au mieux les populations auxquelles la législation est destinée.

## Réflexions finales

La recherche qualitative a clairement démontré le soin, l'attention et la prévenance exceptionnels que la communauté de l'AMM a apportés à cette pratique au Canada. Elle a également mis en lumière les divers niveaux de complexité inhérents à l'AMM pour toutes les parties concernées et contribué à établir une base de données probantes qui définit une vision commune du respect rigoureux des mesures de protection ainsi que des pratiques éthiques et de soutien associées à ces complexités en évolution constante.

L'AMM a été introduite au Canada, car les Canadiens ont contesté son interdiction. Le nombre croissant de demandes d'AMM<sup>26</sup> reflète les choix de citoyens informés qui, en tant qu'experts de leurs propres situations, options en matière de soins de santé et possibilités d'une meilleure qualité de vie, demandent de plein gré cette option. Depuis 2016, la compréhension de cette pratique a évolué, notamment en raison de

l'engagement profond des professionnels de la santé et des systèmes de santé à « agir comme il le faut », tant en termes de transparence juridique dans la détermination de l'admissibilité que de sécurité dans la prestation des services d'AMM aux Canadiens admissibles souffrant de douleurs intolérables.

L'avènement de l'AMM au Canada n'a pas réduit l'accès aux soins palliatifs; au contraire, elle a visiblement contribué à leur expansion.<sup>21, 27</sup> De même, on espère vivement que l'attention que l'AMM attire sur les inégalités sociales et les insuffisances des systèmes de santé suscitera une attention concertée pour résoudre ces problèmes. Au bout du compte, l'AMM est une histoire qui nous pousse à adopter pleinement la compréhension et les apprentissages issus d'un engagement profond envers l'expérience et les connaissances empiriques humaines, ainsi qu'à intégrer ces connaissances dans les systèmes de santé et les services de soutien que nous comptons proposer dans le futur.

## Autrice correspondante

**Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM**  
Courriel : [sally.thorne@ubc.ca](mailto:sally.thorne@ubc.ca)

## Divulgations des liens financiers

**S.T. :** aucune.

**L.P. :** aucune.

## Références

1. Hales BM, Bean S, Isenberg-Grzeda E, Ford B, Selby D. Improving the medical assistance in dying (MAID) process: a qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliat Support Care*. 2019;17(5):590-595. doi:10.1017/s147895151900004x
2. Nuhn A, Holmes S, Kelly M, Just A, Shaw J, Wiebe E. Experiences and perspectives of people who pursued medical assistance in dying: qualitative study in Vancouver, BC. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):e380-e386.
3. Holmes S, Wiebe E, Shaw J, Nuhn A, Just A, Kelly M. Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):e387-e393.
4. Khoshnood N, Hopwood MC, Lokuge B, Kurahashi A, Tobin A, Isenberg S, et al. Exploring Canadian physicians' experiences providing medical assistance in dying: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(2):222-229.e221. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.006
5. Beuthin R, Bruce A, Scaia M. Medical assistance in dying (MAID): Canadian nurses' experiences. *Nurs Forum*. 2018;53(4):511-520. doi:10.1111/nuf.12280
6. Pesut B, Wright DK, Thorne S, Hall MI, Puurveen G, Storch J, et al. What's suffering got to do with it? A qualitative study of suffering in the context of medical assistance in dying (MAID). *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):174. doi:10.1186/s12904-021-00869-1
7. Variath C, Peter E, Cranley L, Godkin D. Health care providers' ethical perspectives on waiver of final consent for medical assistance in

- dying (MAiD): a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2022;23(1):8. doi:10.1186/s12910-022-00745-4
8. Thangarasa T, Hales S, Tong E, An E, Selby D, Isenberg-Grzeda E, et al. A race to the end: family caregivers' experience of medical assistance in dying (MAiD)-a qualitative study. *J Gen Intern Med.* 2022;37(4):809–815. doi:10.1007/s11606-021-07012-z
  9. Frolic AN, Swinton M, Murray L, Oliphant A. Double-edged MAiD death family legacy: a qualitative descriptive study. *BMJ Support Palliat Care.* 2020. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002648
  10. Serota K, Buchman DZ, Atkinson M. Mapping maid discordance: a qualitative analysis of the factors complicating maid bereavement in Canada. *Qual Health Res.* 2024;34(3):195–204. doi:10.1177/10497323231028540
  11. Thorne S, Parker H, Pesut B. The evolving context of MAiD-related communications for registered nurses in Canada. *Can J Nurs Res.* 2024;56(4):432–441. doi:10.1177/08445621241281993
  12. Winters JP, Jaye C, Pickering NJ, Walker S. Providing medically assisted dying in Canada: a qualitative study of emotional and moral impact. *J Med Ethics.* 2025;51(6):400–410. doi:10.1136/jme-2024-110137
  13. Pesut B, Thorne S, Schiller CJ, Greig M, Roussel J. The rocks and hard places of MAiD: a qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nurs.* 2020;19:12. doi:10.1186/s12912-020-0404-5
  14. Close E, Jeanneret R, Downie J, Willmott L, White BP. A qualitative study of experiences of institutional objection to medical assistance in dying in Canada: ongoing challenges and catalysts for change. *BMC Med Ethics.* 2023;24(1):71. doi:10.1186/s12910-023-00950-9
  15. Jeanneret R, Close E, Downie J, White B. A qualitative study of key "regulatory" factors influencing patient access to medical assistance in dying in Canada (August 01, 2025). Ruthie Jeanneret et al, "A qualitative study of key 'regulatory' factors influencing patient access to medical assistance in dying in Canada" (2026). *Dalhousie Law Journal.* 2025;49(1). doi:<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.538783>
  16. Yee A, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson JL, et al. Health leaders' perspectives and attitudes on medical assistance in dying and its legalization: a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2025;26(1):57. doi:10.1186/s12910-025-01208-2
  17. Pesut B, Thorne S, Chambaere K, Hall M, Schiller CJ. The evolving complexities of MAiD care in Canada from a nursing perspective. *Glob Qual Nurs Res.* 2024;11:23333936241228233. doi:10.1177/23333936241228233
  18. Wiebe ER, Kelly M, Spiegel L, Menard JF, Hawse E, Dickinson R. Are unmet needs driving requests for medical assistance in dying (MAiD)? A qualitative study of Canadian MAiD providers. *Death Stud.* 2023;47(2):204–210. doi:10.1080/07481187.2022.2042754
  19. Downar J, MacDonald S, Buchman S. What drives requests for MAiD? *CMAJ.* 2023;195(40):E1385–e1387. doi:10.1503/cmaj.230259
  20. Sinding C, Kumar K, Smith P, Ivanyi K. The 'means available to relieve suffering': translating medical assistance in dying safeguards in Canadian policy and practice. *Social Policy and Society.* 2025;1–14. doi:10.1017/S1474746424000629
  21. Dorman JD, Raffin Bouchal DS, Wasylenko E, Sinclair S. The discourse of medical assistance in dying and its relationship with hospice palliative care in Canada: an integrative literature review. *J Adv Nurs.* 2025. doi:10.1111/jan.17025
  22. Close E, Downie J, White BP. Practitioners' experiences with 2021 amendments to Canada's medical assistance in dying law: a qualitative analysis. *Palliat Care Soc Pract.* 2023;17:26323524231218282. doi:10.1177/26323524231218282
  23. Thorne S. Interpretive description: Qualitative research for applied practice. *Taylor & Francis.* 2025.
  24. Brassolotto J, Manduca-Barone A, Zurbrigg P. (2023). Medical Assistance in Dying: a review of related Canadian news media texts. *Journal Med Humanit.* 2023; 44(2):167–186. doi:10.1007/s10912-022-09764-z
  25. Frolic A, Swinton M, Oliphant A, Murray L, Miller P. Access isn't Enough: evaluating the quality of a hospital Medical Assistance in Dying program. *HEC Forum.* 2022;34(4):429–455. doi:10.1007/s10730-022-09486-8
  26. Government of Canada. Sixth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, 2024. Ottawa, ON: Health Canada; 2025; <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2024.html>
  27. Downar J, Green S, Hoffman D, Pope TM. Sorry, not sorry: Canadian MAiD is voluntary, safe, carefully regulated, and valued. *Am J Bioeth.* 2025;25(5):33–35. doi:10.1080/15265161.2025.2488291

# SOUTENIR LE TRAVAIL QUI PRÉSERVE LE CHOIX

Alors que l'aide médicale à mourir continue d'évoluer partout au Canada, le besoin d'une formation crédible, d'une assurance qualité et d'un soutien professionnel n'a jamais été aussi grand.  
Votre soutien permet à l'ACEPA de :

- ✓ Maintenir une formation impartiale, axée sur les cliniciens
- ✓ Faire progresser les normes de pratique centrées sur le patient
- ✓ Soutenir la surveillance, la qualité et la responsabilité
- ✓ Offrir une formation nationale et favoriser l'engagement communautaire
- ✓ Renforcer l'infrastructure canadienne en matière d'aide médicale à mourir à long terme

Faites un don pour protéger le choix des patients.  
Faites un don pour renforcer la communauté canadienne de l'aide médicale à mourir.



FAITES UN DON AUJOURD'HUI  
[www.camapcanada.ca](http://www.camapcanada.ca)

## À propos de l'auteur



### Jeff Myers, M.D.

Le Dr Jeff Myers est un médecin spécialisé en soins palliatifs depuis 25 ans, exerçant actuellement au sein de l'unité des soins palliatifs de Sinai Health du Hennick Bridgepoint Hospital. Il est professeur au département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto et est titulaire de la Chaire de la famille Bresver sur les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

**Affiliation de l'auteur :** Division des soins palliatifs, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto, Toronto (Ontario)

# Soins palliatifs et aide médicale à mourir : état de la relation au Canada

**Jeff Myers, M.D.**

## Introduction

Près d'une décennie s'est écoulée depuis l'adoption du projet de loi par le gouvernement fédéral autorisant les Canadiens admissibles à demander l'aide médicale à mourir (AMM), et près de cinq ans se sont écoulés depuis que les critères d'admissibilité ont été élargis. Depuis, le nombre de territoires dans le monde entier ayant légalisé l'aide à mourir a considérablement augmenté (**figure 1**). Alors que le paysage mondial des soins de fin de vie évolue de manière radicale, analysons l'état actuel de la relation entre les soins palliatifs et l'AMM au Canada.

## Interactions et accès

Depuis la légalisation de l'AMM en 2016, le nombre de cas a augmenté régulièrement, pour atteindre près de 5 % de tous les décès au Canada en 2024.<sup>2</sup> L'accès à l'AMM a été grandement élargi en 2021, avec la suppression du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible. Bien que la majorité des personnes qui accèdent à l'AMM sont des hommes, des personnes atteintes de cancer et des personnes s'identifiant comme

étant de race blanche, ces tendances ne sont pas nécessairement le reflet de problèmes d'accès chez les autres groupes.<sup>2</sup>

Au cours de la même période, l'accès aux soins palliatifs au Canada a évolué de manière moins systématique. Malgré l'existence d'un cadre national en matière de soins palliatifs, l'accès est encore fortement influencé par des facteurs tels que l'emplacement géographique, le contexte des soins et l'âge.<sup>3</sup> Les communautés racialisées et immigrantes continuent d'être confrontées à de multiples obstacles, tandis que les populations non atteintes de cancer (p. ex., les personnes souffrant de démence, d'une défaillance d'organe, de maladies neurodégénératives ou de fragilité) reçoivent souvent des soins palliatifs tardivement, voire pas du tout.<sup>3</sup> Une source de tension potentielle dans la relation entre les deux services est que l'accès à l'AMM s'est élargi tandis que l'accès aux soins palliatifs demeure irrégulier.

En 2023, plus de trois quarts des Canadiens qui ont bénéficié de l'AMM ont également reçu des soins palliatifs et un peu plus de la moitié de ces bénéficiaires ont été soignés pendant un mois ou plus.<sup>2</sup> Toutefois, la prestation des soins

## Territoires ayant légalisé l'aide à mourir

2015



2025



**Figure 1.** Territoires ayant légalisé l'aide à mourir au fil du temps; Source : World Federation of Right to Die Societies<sup>1</sup>

de santé relève des provinces, or un examen plus approfondi révèle des variations importantes dans l'accès à travers le pays : la proportion de personnes ayant reçu des soins palliatifs avant l'AMM varie d'un minimum de 55,1 % en Nouvelle-Écosse à un maximum de 84,1 % pour l'Île du Prince-Édouard.<sup>2</sup> Les données portant sur la fréquence des demandes et des attributions d'AMM parmi l'ensemble des patients pris en charge dans un contexte de soins palliatifs ne sont pas facilement accessibles. Il est donc difficile d'évaluer l'impact global de l'AMM sur les soins palliatifs, ce qui témoigne d'un manque évident de données probantes.

Malgré les variations entre les provinces et les lacunes dans les données probantes, des interactions existent entre les soins palliatifs et l'AMM au niveau de la pratique. La nature et le rôle de ces intersections peuvent avoir des conséquences importantes non seulement pour les patients pris en charge par des équipes de soins palliatifs et qui envisagent le recours à l'AMM, mais aussi pour leurs familles, les prestataires et les systèmes de soins. Aucune norme fédérale ou provinciale concernant ces interactions n'a encore été élaborée; par conséquent, la responsabilité de réaliser cette tâche complexe revient aux établissements, aux équipes et aux individus.

## Quelles sont les données probantes?

Bien que les données traitant directement des interactions entre les soins palliatifs et l'AMM publiées dans la littérature sont récentes, notre compréhension de ces problématiques s'est néanmoins approfondie. Ainsi, les responsables de la santé au Canada ont rapporté des améliorations dans ces relations, reconnaissant les progrès effectués en matière de communication entre les services.<sup>4</sup> Ils soulignent également l'absence de cadre cohérent régissant les interactions entre les soins palliatifs et l'AMM et partagent différentes opinions quant à la nature optimale de cette relation. Ils suggèrent divers modèles : intégration totale, séparation totale ou encore modèle dans lequel les services fonctionnent en parallèle, mais de manière coordonnée.<sup>4</sup> Les responsables s'entendent toutefois sur la nécessité d'une coopération entre les soins palliatifs et l'AMM, considérée comme essentielle pour garantir des orientations appropriées et des soins coordonnés.<sup>4</sup>

Le corpus de littérature empirique plus large sur le sujet confirme systématiquement qu'il n'existe pas de modèle unique pour décrire

la relation entre les soins palliatifs et l'aide à mourir. Dans les territoires qui ont légalisé l'aide à mourir, la relation est décrite comme étant intégrée, synergique, coopérative, collaborative, solidaire, ne s'excluant pas mutuellement, neutre, coexistante, équivoque, en opposition, en conflit et antagonique.<sup>5</sup>

Parmi les cliniciens en soins palliatifs d'autres territoires, l'ambiguïté concernant leur rôle dans l'aide à mourir est largement rapportée.<sup>5</sup> Cette ambiguïté semble principalement due à une discordance entre la politique et la pratique, largement attribuable à un manque de clarté quant aux actions que les organismes professionnels considèrent comme admissibles.<sup>5</sup> Par exemple, dans de nombreux contextes, le personnel infirmier et les travailleurs sociaux ont des doutes concernant les informations qu'ils sont autorisés à partager au sujet de l'aide à mourir.<sup>5</sup>

La Belgique sert souvent de comparateur dans les discussions sur la relation entre les soins palliatifs et l'aide à mourir, car elle a maintenu un modèle d'intégration et de synergie totales depuis 2002, lorsque l'aide à mourir a été légalisée.<sup>6</sup> Un autre élément essentiel dans le cas de la Belgique est la législation du droit d'accès aux soins palliatifs, qui a également été élaborée en 2002.<sup>7</sup> À titre de comparaison, le Canada n'a pas mis en place de garantie juridique similaire, ce qui constitue une source de tension supplémentaire.

## En première ligne

L'opinion générale de nombreux des cliniciens en soins palliatifs est que l'AMM a transformé leur pratique quotidienne. Nombre d'entre eux la décrivent comme l'introduction d'une nouvelle expérience pour les patients à l'approche de la mort, parallèle à l'approche palliative des soins, sans toutefois la remplacer.<sup>8</sup> En outre, de nombreux cliniciens de première ligne affirment que les relations se sont améliorées, rejoignant ainsi le point de vue des responsables de la santé.<sup>9</sup> Une évolution notable des opinions s'est produite dans plusieurs maisons de soins palliatifs qui, au départ, exigeaient que les patients qui demandaient l'AMM soient transférés ailleurs. L'impact expérientiel de ces transferts a incité certains organismes à revoir ces politiques, autorisant et facilitant désormais la prestation des services d'AMM sur place.<sup>10</sup> En outre, les collègues des soins palliatifs constatent que les patients dont ils s'occupent apportent des justifications bien fondées pour demander l'AMM et de

nombreux prestataires de l'AMM ont également constaté des améliorations sur les relations entre les deux services.<sup>11</sup>

Pour d'autres cliniciens, la relation entre les soins palliatifs et l'AMM demeure compliquée. Une distinction est souvent établie entre incertitude et détresse morale, deux notions omniprésentes dans le discours interprofessionnel.<sup>12</sup> Dorman et ses collaborateurs expliquent que l'incertitude morale survient lorsqu'une personne ne sait pas quelle est la bonne action à réaliser, tandis que la détresse morale correspond aux situations où une personne est empêchée de prendre l'action qu'elle croit être la bonne.<sup>12</sup> Les cliniciens en soins palliatifs rapportent un sentiment d'incertitude morale quant à la manière et au moment d'aborder le sujet de l'AMM avec leurs patients, qui est généralement dû à la crainte d'être mal compris.<sup>12</sup> La détresse morale concernant l'identité professionnelle est souvent rapportée par les cliniciens qui sont soit des participants consciencieux, soit des opposants consciencieux, les deux groupes se sentant souvent mal à l'aise à l'idée d'être identifiés comme tels.<sup>13</sup> Enfin, l'incertitude morale survient chez les cliniciens qui recherchent des façons de concilier les soins palliatifs et l'AMM.<sup>12</sup> Face à ces défis, les cliniciens de première ligne rapportent fréquemment la nécessité de mettre en place des stratégies d'atténuation qui offrent, entre autres, une clarté organisationnelle, des politiques de soutien et une définition claire des rôles.<sup>12,14</sup>

## Sédation palliative

L'introduction de la sédation palliative dans le débat plus large constitue une source de tension dans la relation entre les soins palliatifs et l'AMM. La thérapie de la sédation palliative continue (TSPC) désigne le recours à des agents pharmacologiques pour réduire l'état de conscience comme stratégie de traitement des symptômes intolérables et réfractaires chez les patients atteints de maladie progressive avancée.<sup>15</sup> Dans la pratique, les symptômes pour lesquels le TSPC est le plus souvent utilisé comprennent la douleur, le délire et l'essoufflement; il est généralement recommandé de consulter un clinicien en soins palliatifs avant de commencer une TSPC.<sup>16</sup> La TSPC vise à soulager les souffrances intolérables; lorsqu'elle est utilisée conformément aux directives cliniques, c.-à-d. en titrant la sédation pour soulager les symptômes, les données suggèrent que la TSPC ne raccourcit pas ni ne prolonge pas la survie.<sup>17</sup>

Malgré l'existence d'un grand nombre de politiques, de protocoles et de documents d'orientation nationaux et internationaux, il existe encore une variabilité importante dans la définition et la pratique de la TSPC parmi les cliniciens en soins palliatifs. Ces écarts s'étendent à la relation perçue entre la TSPC et l'AMM.<sup>18,19</sup> Certains cliniciens en soins palliatifs considèrent cette relation comme harmonieuse, la TSPC et l'AMM étant interchangeables, c.-à-d. que si une personne est incapable de consentir à l'AMM ou n'a pas accès à un prestataire de ce service, la TSPC peut être envisagée comme une solution de rechange.<sup>20</sup> Quelle que soit la façon dont cette relation est perçue, les cliniciens en soins palliatifs rapportent généralement que les débats sur la TSPC sont plus fréquents depuis la légalisation de l'AMM, plusieurs d'entre eux décrivant leur nouvelle expérience consistant à gérer les demandes directes de TSPC provenant des patients et de leurs familles.<sup>21</sup> Ces demandes sont généralement motivées par l'éducation en amont des patients sur la disponibilité de la TSPC et de l'AMM comme options de fin de vie.

L'idée que la TSPC et l'AMM sont interchangeables et le fait de les proposer comme deux options de fin de vie équivalentes présentent deux risques potentiellement importants. D'abord, lorsque deux options sont présentées à une personne qui craint que ses souffrances ne deviennent intolérables, l'intention est généralement de la rassurer. Cela a toutefois pour conséquence de renforcer l'hypothèse sous-jacente selon laquelle une souffrance intolérable est inévitable.

Le deuxième risque lié à l'effacement de la distinction entre la TSPC et l'AMM réside dans la simplification excessive de la complexité du processus décisionnel clinique lié à la TSPC, ce qui peut créer une confusion quant aux différences entre la TSPC et l'AMM. Cela peut mener à des attentes en matière de soins mal comprises et non satisfaites chez les patients et leurs familles et empêcher l'établissement d'une relation de confiance avec les cliniciens qui dispensent les soins en aval.

## Regard vers l'avenir

Les soins palliatifs et l'AMM partagent une base commune importante : les deux services nécessitent une communication avec tact, une relation de confiance et l'expertise de cliniciens

qualifiés. À partir de là, les décideurs politiques, les chercheurs, les cliniciens et les communautés doivent participer à un dialogue continu afin de garantir que la relation entre les soins palliatifs et l'AMM évolue de manière à répondre au mieux aux besoins des Canadiens. Voici des exemples de mesures spécifiques qui peuvent être prises :

- *Communiquer des messages clairs au public* pour s'assurer que les patients et leurs familles comprennent ce que sont les soins palliatifs et ce qu'est l'AMM, ce qui est essentiel pour renforcer la confiance.
- *Sensibiliser les équipes* sur les conséquences en aval d'informations imprécises ou incomplètes communiquées aux patients et à leurs familles sur les soins de fin de vie, ainsi que sur les risques associés à la fragmentation des soins.
- *Se soucier des cliniciens* pour garantir leur bien-être et leur rétention dans les établissements de soins palliatifs et de services d'AMM.
- *Défendre l'équité* en surveillant les inégalités d'ordre socioéconomique et géographique.
- *Mise à disposition publique et transparente* des données au niveau national et provincial, non seulement sur les soins liés à l'AMM, mais aussi sur l'accès aux soins palliatifs, le moment de leur administration, leur qualité, les inégalités sociodémographiques, ainsi que les expériences des patients et de leurs familles.

Enfin, bien que les efforts visant à élaborer des normes nationales ou provinciales encadrant la forme et le fonctionnement de la relation entre les soins palliatifs et l'AMM sont à encourager, ils doivent s'appuyer sur des données empiriques plus solides concernant les modèles de pratique actuels et leurs résultats.

## Résumé

La relation entre les soins palliatifs et l'AMM au Canada n'est ni établie ni uniforme. Dans tous les systèmes de santé, les interactions sont complexes et contextuelles et peuvent prendre des formes allant de l'intégration et de la collaboration à la neutralité ou à l'équivoque, voire à l'opposition explicite. Il est toutefois possible que toutes les opinions coexistent au sein d'un même territoire. Il ne s'agit pas là d'une affirmation impressionniste; elle se reflète dans l'ensemble des relations documentées dans le cadre d'études empiriques.<sup>5</sup> Compte tenu de cette hétérogénéité et du fait que la législation régissant l'aide à mourir pourrait continuer d'évoluer vers une relation

coopérative et coordonnée, cette voie pourrait se révéler être la plus viable.

## Autrice correspondante

**Jeff Myers, M.D.**

Courriel : Jeff.Myers@sinahealth.ca

## Divulgations des liens financiers

**J.M.** : Bresver Family Chair in End-of-Life Care and Medical Assistance in Dying

## Références

1. World Federation of Right to Die Societies. World Map. [accessed September 30, 2025]. Available from: <https://wfrtds.org/>
2. Health Canada. Fifth Annual Report of Medical Assistance in Dying in Canada 2023. 2024. [updated January 31, 2025, accessed September 30, 2025]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html>
3. Pesut B, Thorne S, Huisken A, Wright D, Chambaere K, Tishelman C, et al. Is progress being made on Canada's palliative care framework and action plan? A survey of stakeholder perspectives. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):182. Published 2022 Oct 14. doi:10.1186/s12904-022-01074-4
4. Shapiro G, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson J, et al. Perspectives of Canadian health leaders on the relationship between medical assistance in dying and palliative and end-of-life care services: a qualitative study. *CMAJ.* 2024;196(7):e222-e234. Published 2024 Feb 25. doi:10.1503/cmaj.231241
5. Gerson S, Koksvik G, Richards N, Materstvedt L, Clark D. The relationship of palliative care with assisted dying where assisted dying is lawful: a systematic scoping review of the literature. *J Pain Symptom Manage.* 2020;59:1287-1303.e1. doi:10.1016/j.jpainsympman.2019.12.361
6. Cohen J, Chambaere K. Increased legalisation of medical assistance in dying: relationship to palliative care. *BMJ Supp Palliative Care.* 2023;13(2):178-180. doi:10.1136/bmjspcare-2022-003573
7. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: a population-based mortality follow-back study. *Palliat Med.* 2018;32(1):114-122. doi:10.1177/0269216317727158
8. Mathews J, Hausner D, Avery J, Hannon B, Zimmermann C, al-Awamer A. Impact of medical assistance in dying on palliative care: a qualitative study. *Palliat Med.* 2021;35(2):447-454. doi:10.1177/0269216320968517
9. Ho A, Joolae S, Jameson K, Ng C. The Seismic shift in end-of-life care: palliative care challenges in the era of medical assistance in dying. *J Palliat Med.* 2021;24(2):189-194. doi:10.1089/jpm.2020.0185

10. Mellett J, Macdonald ME. Medical assistance in dying in hospice: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. Published online January 25, 2022. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003191
11. Gerson SM, Gamondi C, Wiebe E, Deliens L. Should palliative care teams be involved in medical assisted dying? *J Pain Symptom Manage*. 2023;66(2):e233-e237. doi:10.1016/j.jpainsympman.2023.04.004
12. Dorman JD, Raffin Bouchal D, Wasylewko E, Sinclair S. The discourse of medical assistance in dying and its relationship with hospice palliative care in Canada: an integrative literature review. *J Adv Nurs*. Published online May 15, 2025. doi:10.1111/jan.17025.
13. Yee A, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson JL, et al. Health leaders' perspectives and attitudes on medical assistance in dying and its legalization: a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 2025;26(1):57. Published 2025 May 6. doi:10.1186/s12910-025-01208-2
14. Freeman S, Banner D, Ward V. Hospice care providers experiences of grappling with medical assistance in dying in a hospice setting: a qualitative descriptive study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):55. Published 2021 Apr 12. doi:10.1186/s12904-021-00740-3
15. Downar J, Preston N. Palliative care and assisted dying: uneasy bedfellows. *Palliat Med*. 2025;39(8):830-832. doi:10.1177/02692163251365440
16. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical aspects of palliative sedation in prospective studies. A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):831-844.e10.
17. Yokomichi N, Yamaguchi T, Maeda I, Mori M, Imai K, Shirado A, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in the last days of life of cancer patients: a multicenter prospective cohort study. *Palliat Med*. 2022;36(1):189-199. doi:10.1177/02692163211057754
18. Tomczyk M, Jaques C, Jox R. Clinical practice guidelines on palliative sedation around the world: a systematic review. *J Palliat Care*. 2025;40(1):58-71. doi:10.1177/08258597221138674
19. Nolen A, Selby D, Qureshi F, Mills A. Practices of and perspectives on palliative sedation among palliative care physicians in Ontario, Canada: a mixed-methods study. *Palliat Med Rep*. 2024;5(1):94-103. Published 2024 Feb 13. doi:10.1089/pmr.2023.0081
20. Guité-Verret A, Boivin J, Hanna AMR, Downar J, Bush SH, Marcoux I, et al. Continuous palliative sedation until death: a qualitative study of palliative care clinicians' experiences. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1):104. Published 2024 Apr 18. doi:10.1186/s12904-024-01426-2
21. Mills A, Nolen A, Qureshi F, Selby D. Use of palliative sedation following Medical Assistance in Dying (MAiD) legislation: a mixed-methods study of palliative care providers. *Palliat Support Care*. 2023;21(4):570-577. doi:10.1017/S1478951523000706

# REJOIGNEZ LA COMMUNAUTÉ QUI DÉFINIT LA NORME

Les membres de la CAMAP font partie d'une communauté nationale qui s'engage à respecter les normes d'excellence éthique, d'intégrité clinique et de pratique éclairée en matière d'aide médicale à mourir.

En tant que membre de l'ACEPA, vous avez accès à :

- ✓ Offres éducatives exclusives et perfectionnement professionnel
- ✓ Collaboration et réseau nationaux qui façonnent l'avenir de la pratique de l'aide médicale à mourir au Canada
- ✓ Mises à jour régulières sur la législation, les mesures de protection et les directives pratiques
- ✓ Tarifs préférentiels pour les conférences et ressources réservées aux membres

**DEVENEZ MEMBRE**  
[www.camapcanada.ca](http://www.camapcanada.ca)



# À propos des autrices



## Eliana Close, Ph.D.

La D<sup>r</sup> Eliana Close est maîtresse de conférences à la Faculté de droit de la Queensland University of Technology (QUT), à Brisbane, en Australie. Originaire de l'Alberta, Eliana a obtenu un baccalauréat ès sciences (avec distinction) en psychologie à l'Université de Calgary, un diplôme en droit à l'Université d'Oxford et un doctorat à la QUT. Elle a exercé en tant que procureure de la Couronne en Alberta avant de faire la transition vers le milieu universitaire. Les travaux de recherche d'Eliana au cours de la dernière décennie ont porté sur les lois, les politiques et les pratiques touchant la fin de vie. De 2020 à 2025, elle a dirigé une étude de cas canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM) pour le projet Future Fellowship intitulé *Optimal Regulation of Voluntary Assisted Dying* (Régulation optimale de l'aide volontaire à mourir) de l'Australian Research Council.

**Affiliation de l'autrice :** Australian Centre for Health Law Research, Faculty of Business and Law, Queensland University of Technology, Brisbane (Meanjin), Australie



## Stefanie Green, M.D.

La D<sup>r</sup> Stefanie Green est une praticienne de l'aide médicale à mourir (AMM) basée à Victoria, en Colombie-Britannique, au Canada. Elle est présidente fondatrice de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) et membre du comité consultatif clinique de l'organisme Mourir dans la dignité Canada. Elle a également travaillé dans l'enseignement, la recherche et l'élaboration de programmes et de lignes directrices. La Dre Green est professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique et à l'Université de Victoria. Elle est l'auteure du mémoire *This is Assisted Dying*, qui traite de sa première année dans le domaine de l'aide médicale à mourir au Canada.

**Affiliation de l'autrice :** Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)  
Faculté de médecine, Université de Victoria, Victoria (Colombie-Britannique)



## Jacquie Lemaire, MSc.

Jacquie Lemaire est titulaire d'un diplôme de premier cycle en sciences de la vie de l'Université Queen's et d'une maîtrise en administration de la santé de l'Université d'Ottawa. Jacquie a récemment pris sa retraite, après une carrière de 35 ans dans la fonction publique. Elle a commencé au Ministère des Soins de longue durée de l'Ontario, puis a occupé diverses fonctions chez Santé Canada au cours des 25 années suivantes. Elle a consacré les dix dernières années de sa carrière à la prestation de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada, notamment en matière de législation, de réglementation, de rapports et de collaboration entre le gouvernement fédéral et les provinces et territoires. Malgré son parcours professionnel, les points de vue, opinions, constatations et conclusions exprimés dans cet article sont strictement ceux de Jacquie à titre personnel en tant qu'auteure contributrice et ne représentent pas Santé Canada.

# Présentation de la surveillance et de la supervision de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada

**Eliana Close, Ph.D  
Stefanie Green, M.D.  
Jacquie Lemaire, MSc.**

## Introduction

Depuis l'adoption du projet de loi C-14 en 2016 et l'évolution subséquente de la législation sous la forme du projet de loi C-7 en 2021, l'aide médicale à mourir (AMM) occupe une place importante dans le paysage canadien des soins de fin de vie.<sup>1,2</sup> En 2023, 15 343 personnes ont bénéficié de l'AMM, ce qui représente 4,7 % des décès dans tout le pays.<sup>3</sup> La grande majorité de ces cas (95,9 %, n = 14 721 décès) concernaient des personnes dont la mort naturelle était raisonnablement prévisible (voie 1), tandis que les 4,1 % restants (n = 622) concernaient des personnes dont la mort n'était pas raisonnablement prévisible (voie 2).<sup>3</sup>

La surveillance et la supervision sont essentielles pour garantir la transparence et la responsabilisation du système canadien d'AMM ainsi que pour renforcer la confiance du public. La surveillance fournit des données importantes sur une panoplie de facteurs, tels que le profil des personnes qui reçoivent l'AMM, les problèmes de santé sous-jacents et l'implication des cliniciens. La supervision examine la conformité à la loi. Ensemble, la surveillance et la supervision peuvent favoriser des soins de haute qualité aux patients, qualité qui peut encore être améliorée grâce à la formation et au partage d'informations.

La prestation de l'AMM exige un réseau multidimensionnel de mécanismes de responsabilisation, notamment des exigences fédérales en matière de rapports, une supervision (souvent assortie de surveillance) au niveau provincial et territorial, une réglementation professionnelle par les ordres des médecins, des infirmiers et des pharmaciens, ainsi que l'application de la loi. L'un des points de tension dans les débats sur la supervision consiste à déterminer si l'AMM doit être traitée comme un

cas exceptionnel, et ainsi faire l'objet d'un examen spécialisé, ou si la réglementation professionnelle, pénale et civile actuelle offrent des informations et des mécanismes de responsabilisation adéquats.

Le présent article donne un bref aperçu des mécanismes actuels de surveillance et de supervision de l'AMM au Canada. L'accent est mis sur la distinction opérée au Canada entre la surveillance et la supervision. L'article aborde également les approches au niveau provincial/territorial. En outre, il résume la recherche empirique existante sur la surveillance et la supervision et décrit les lacunes qui doivent être comblées par des recherches supplémentaires. En fin de compte, l'article soutient qu'une plus grande transparence est essentielle pour mieux informer le débat public et définir les orientations futures.

## Mécanismes de surveillance et de supervision de l'AMM au Canada

La plupart des territoires disposant de lois relatives à l'aide à mourir ont mis en place des mécanismes de surveillance et de supervision, bien qu'il existe de grandes disparités entre ceux-ci.<sup>4,5</sup> Alors que certaines publications regroupent ces deux concepts sous le terme générique de « surveillance »,<sup>4</sup> le Canada fait la distinction entre les deux. La surveillance implique la collecte de données fournissant des informations critiques sur les caractéristiques des personnes qui demandent et reçoivent l'AMM, les contextes dans lesquels l'AMM a eu lieu et les tendances générales. La supervision fait référence à l'examen des cas individuels après un décès par AMM pour garantir la conformité à la loi. Ces fonctions sont réparties entre les différents paliers du gouvernement en raison de la séparation constitutionnelle des pouvoirs. Le système fédéral de surveillance

découle du *Code criminel* fédéral,<sup>6</sup> tandis que la supervision relève généralement des compétences provinciales/territoriales, car elle concerne les soins de santé et l'application du droit pénal.

## Surveillance fédérale

Au Canada, le *Code criminel* établit un cadre pour la prestation légale de l'AMM en adoptant une série d'exigences, dont des critères d'admissibilité, des mesures de sauvegarde procédurales et des obligations de surveillance et de déclaration.<sup>6</sup> Le ministre fédéral de la Santé, par l'intermédiaire de Santé Canada, est responsable de la surveillance de l'AMM.<sup>6</sup> En 2018, le ministre fédéral de la Santé a présenté le *Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir en vertu du Code criminel*.<sup>7</sup> Le Règlement a été modifié par la suite afin de l'harmoniser avec les amendements apportés au projet de loi C-7 de 2021 et d'y apporter des modifications supplémentaires; celles-ci sont entrées en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2023.<sup>8</sup> En vertu du Règlement, les médecins, le personnel infirmier praticien, les pharmaciens, les techniciens en pharmacie et les « responsables des évaluations préliminaires » (c.-à-d. les personnes qui trient les cas d'AMM) sont tenus de déclarer des informations spécifiques sur les demandes et les cas d'AMM à Santé Canada.<sup>8</sup> Ces informations peuvent être déclarées directement à Santé Canada via un portail Web, ou par l'intermédiaire d'un organisme provincial ou territorial désigné (**tableau 1**).<sup>7,8</sup> Ces données forment ainsi le fondement du cadre de surveillance de l'AMM au Canada. Depuis 2019, Santé Canada a publié des rapports publics annuels contenant les données recueillies en vertu du Règlement.<sup>3</sup>

## Supervision de l'AMM au niveau provincial et territorial

La supervision de l'AMM consiste à examiner les cas individuels pour garantir la conformité à la loi. Chaque province et territoire a élaboré sa propre approche en matière de supervision, reflétant les différences générales dans l'application de l'AMM entre les territoires (voir le **tableau 1** pour un résumé). Les approches provinciales/territoriales se divisent en cinq grandes catégories.

\*La Colombie-Britannique avait initialement affecté son service de coroners à la supervision de l'AMM à titre temporaire. Il s'agissait d'un arrangement principalement pragmatique : le service des coroners disposait déjà d'un système de déclaration obligatoire des décès et de publication des données à l'échelle de la province. Il n'était d'emblée pas prévu que cette affectation soit permanente, car la supervision par les coroners n'est exercée que pour les décès nécessitant une enquête (cas suspects, accidentels, violents ou inexplicables). Vers la fin de 2018, la province a établi une unité de supervision de l'AMM au sein du ministère de la Santé afin de gérer les examens de la conformité, la collecte de données et la surveillance fédérale.

## Examen indépendant

Le Québec est la seule province qui a mis en place un organisme d'examen indépendant chargé de la supervision de l'AMM. La Commission sur les soins de fin de vie du Québec est un groupe pluridisciplinaire, nommé par le gouvernement provincial et habilité par la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Qué), chargé d'examiner de manière rétrospective tous les décès par l'AMM afin de garantir leur conformité aux critères d'admissibilité et aux mesures de sauvegarde prévus par la *Loi*.<sup>9</sup> En vertu de la Loi, les prestataires d'AMM doivent présenter un rapport à la Commission dans les dix jours suivant l'administration de l'AMM.<sup>9</sup> La Commission peut demander des informations supplémentaires aux praticiens selon les besoins. Si au moins deux tiers des membres présents déterminent que les dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* relatives à l'AMM n'ont pas été respectées, la Commission envoie un résumé de ses conclusions à l'ordre concerné pour mener une enquête plus approfondie.<sup>9</sup> La Commission publie un rapport annuel sur son site Web.<sup>10</sup>

## Service provincial existant d'enquête sur les décès (coroner/médecin légiste)

L'Ontario et l'Alberta ont confié la supervision de l'AMM à leurs systèmes existants d'enquêtes sur les décès. Au départ, la Colombie-Britannique avait également adopté cette approche, mais a ensuite mis en place un comité relevant du ministère de la Santé<sup>1</sup>, comme décrit ci-dessous\*.

En Ontario, le Bureau du coroner en chef (BCC) se voit chargé de la supervision de l'AMM en vertu des amendements apportés à la Loi sur les coroners.<sup>11</sup> Initialement, il s'agissait de communiquer avec le prestataire de l'AMM par téléphone après chaque décès par AMM. En janvier 2023, le BCC a actualisé sa procédure en mettant en place un système de déclaration en ligne et en limitant le suivi à certaines catégories de cas plus complexes. Les prestataires de l'AMM doivent soumettre un rapport de décès par AMM au BCC dans un délai d'un jour ouvrable après le décès.<sup>12</sup> Bien que le BCC ne publie pas de rapports publics sur son site Web, il communique régulièrement des rapports de données par

Territoire	Organisation de la prestation de l'AMM	Qui rend compte à Santé Canada	Approche en matière de supervision de l'AMM
Colombie-Britannique	Des points d'accès multiples sont offerts par l'intermédiaire de praticiens individuels et de bureaux de coordination régionaux; la prestation des services d'AMM est assurée par les autorités régionales de la santé.	Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique.	L'unité de supervision de l'AMM de la Colombie-Britannique examine les formulaires de demande, d'évaluation et de cas d'AMM afin de s'assurer qu'ils sont conformes aux exigences législatives fédérales et aux normes réglementaires provinciales. Le comité chargé de la supervision examine les politiques et les pratiques relatives à l'AMM pour garantir une amélioration continue de la qualité.
Alberta	Point d'accès central et coordination par l'intermédiaire d'une autorité provinciale de la santé.	Services de santé de l'Alberta.	Tous les décès sont déclarés au Bureau du médecin légiste en chef.
Saskatchewan	Point d'accès central et coordination par l'intermédiaire d'une autorité provinciale de la santé.	Programme provincial de l'AMM de l'autorité de santé de la Saskatchewan (SHA).	Le programme de l'AMM de la SHA examine les formulaires des cas d'AMM afin de s'assurer qu'ils sont complets et conformes aux exigences fédérales. Le comité chargé de la supervision examine les pratiques dans le cadre du programme d'AMM, mais n'examine pas de cas individuels.
Manitoba	Point d'accès central et coordination par l'intermédiaire d'une autorité provinciale de la santé.	Les praticiens rendent compte directement à Santé Canada.	Basée sur les réglementations existantes en matière de santé.
Ontario	Points d'accès multiples par l'intermédiaire de praticiens individuels, d'établissements régionaux ou d'une coordination provinciale centralisée.	Le Bureau du coroner en chef rapporte tous les cas d'AMM.	Tous les décès liés à l'AMM sont déclarés à l'équipe d'examen de l'AMM du Bureau du coroner en chef. Certaines catégories de cas font l'objet d'un examen plus approfondi. Les membres du Comité d'examen des décès liés à l'AMM jouent un rôle consultatif en examinant certains cas qui semblent s'écartez de la pratique habituelle et en repérant des éléments à améliorer.
Québec	Points d'accès multiples par l'intermédiaire de praticiens individuels et/ou de réseaux ou d'établissements régionaux.	Ministère de la Santé et des Services sociaux.	La Commission sur les soins de fin de vie examine les rapports concernant chaque cas d'AMM afin de s'assurer de la conformité aux exigences législatives. Publie des rapports annuels sur l'AMM au Québec.
Nouveau-Brunswick	Combinaison de points d'accès par l'intermédiaire de praticiens individuels et/ou d'une autorité régionale de la santé.	Les praticiens rendent compte directement à Santé Canada.	Basée sur les réglementations existantes en matière de santé.
Nouvelle-Écosse	Processus d'orientation centralisé et normalisé par l'intermédiaire d'un bureau du programme provincial d'AMM et coordination des cas gérée par des infirmiers pivots.	Les praticiens rendent compte directement à Santé Canada.	Les praticiens envoient tous les formulaires d'AMM au bureau du programme provincial d'AMM. Le comité de la qualité du programme d'AMM participe à l'évaluation prospective et rétrospective de la qualité.

Territoire	Organisation de la prestation de l'AMM	Qui rend compte à Santé Canada	Approche en matière de supervision de l'AMM
Île du Prince-Édouard	Point d'accès central et coordination par l'intermédiaire du gouvernement provincial.	Les praticiens rendent compte directement à Santé Canada.	Basée sur les réglementations existantes en matière de santé.
Terre-Neuve-et-Labrador	Points d'accès multiples	Les praticiens rendent compte directement à Santé Canada.	Basée sur les réglementations existantes en matière de santé.
Yukon	Points d'accès multiples par l'intermédiaire de praticiens individuels	Les praticiens rendent compte directement à Santé Canada.	Basée sur les réglementations existantes en matière de santé.
Territoires du Nord-Ouest	Points d'accès multiples par l'intermédiaire du gouvernement territorial	Santé et Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest.	Le comité d'examen de l'AMM examine certains cas et vérifie les dossiers.
Nunavut	Points d'accès multiples par l'intermédiaire de praticiens individuels	Ministère de la Santé du Nunavut.	Basée sur les réglementations existantes en matière de santé

**Tableau 1.** Faits saillants des approches en matière de prestation, de déclaration et de supervision de l'aide médicale à mourir (AMM) dans les provinces et les territoires du Canada; *d'après Eliana Close, Ph.D, Stefanie Green, M.D., Jacquie Lemaire, MSc.*

courriel aux parties intéressées. En cas de problème potentiel de conformité, les praticiens sont contactés pour obtenir des éclaircissements. En cas de préoccupations persistantes, le BCC a élaboré une réponse pondérée comportant plusieurs issues possibles, comme l'émission d'un avis d'erreur, la sensibilisation et/ou le renvoi vers les autorités réglementaires compétentes ou celles chargées de l'application de la loi.<sup>11</sup>

En Alberta, tous les cas d'AMM doivent être déclarés au Bureau du médecin légiste en chef.<sup>13</sup> Il existe très peu d'informations accessibles au public concernant le processus et l'étendue de l'examen. Le Bureau du médecin légiste en chef ne publie pas de rapports concernant l'AMM.

### Comité gouvernemental

En Colombie-Britannique, les praticiens de l'AMM et les pharmaciens doivent déclarer les détails de chaque cas à l'unité de supervision de l'AMM de la province (BC MAiD Oversight Unit), qui opère au sein du ministère de la Santé.<sup>14</sup> Les praticiens et les pharmaciens doivent fournir des informations supplémentaires sur demande. Selon le site Web du gouvernement de la Colombie-Britannique, l'unité de supervision de l'AMM

examine « tous les cas et abandons [...] afin de garantir le respect des critères d'admissibilité, des mesures de sauvegarde fédérales et provinciales, des normes de pratique réglementaires des ordres professionnels et des exigences en matière de déclaration de l'AMM ».<sup>14</sup> L'unité de supervision de l'AMM de la Colombie-Britannique adopte également un modèle progressif de réponses plus strictes en cas de non-conformité, en commençant par une demande de renseignements. Bien que l'unité de supervision de l'AMM de la Colombie-Britannique ne publie pas de rapports publics, elle produit un rapport interne annuel. La province a récemment commencé à publier des données sur la surveillance accessibles au public.<sup>15</sup>

Les Territoires du Nord-Ouest disposent d'un comité d'examen de l'AMM qui peut examiner certains cas et vérifier les dossiers.

### Programmes régionaux

L'autorité de santé de la Saskatchewan dispose d'un « comité de supervision » qui n'examine que les pratiques dans le cadre du programme de l'AMM, et non des cas individuels. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une supervision permettant d'examiner les cas individuels pour

garantir la conformité à la loi, les programmes régionaux jouent un rôle dans l'amélioration de la qualité des services d'AMM. À l'instar de la Saskatchewan, l'autorité de santé de la Nouvelle-Écosse dispose d'un comité de la qualité du programme de l'AMM qui soutient l'évaluation prospective et rétrospective de la qualité.

### **Réglementation existante en matière de soins de santé**

Les autres provinces et territoires (Manitoba, Nouveau-Brunswick, île du Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador, Yukon et Nunavut) ne disposent pas de mécanismes de supervision spécifiques à l'AMM. Au lieu de cela, ils utilisent leurs propres mécanismes de réglementation de la santé pour assurer la responsabilisation, comme décrit ci-dessous.

### **Réglementation provinciale/territoriale applicable aux professionnels de la santé**

Toutes les provinces et tous les territoires disposent de lois et de mécanismes qui régissent le travail des professionnels de la santé et qui jouent un rôle dans la responsabilisation en matière d'AMM. Les organismes de réglementation provinciaux et territoriaux (c.-à-d. les ordres professionnels) des médecins, du personnel infirmier praticien et des pharmaciens réglementent la conduite professionnelle des prestataires, établissent des normes de pratique et assurent la supervision en menant des enquêtes sur les plaintes. Plusieurs de ces organismes ont publié des normes de pratique spécifiques à l'AMM et tiennent les praticiens responsables du respect de ces normes.<sup>16,17</sup> En outre, comme le système de justice pénale relève en grande partie de la compétence des provinces, les services policiers et les services de poursuite provinciaux sont également chargés de faire respecter les dispositions du *Code criminel* dans les cas d'AMM.

### **Recherche sur la surveillance et la supervision de l'AMM au Canada**

La recherche sur les expériences et les perceptions de la surveillance et de la supervision de l'AMM au Canada en est encore à ses débuts. Les premières recherches sur les expériences des praticiens ont révélé que certains évaluateurs et prestataires de l'AMM considèrent les exigences en matière de surveillance et de supervision comme un fardeau administratif important.<sup>18</sup> Entre 2019 et 2020, Wiebe et ses collaborateurs

ont mené une étude à méthodes mixtes qui a examiné les pratiques de supervision de l'AMM et recueilli les opinions de prestataires de l'AMM et de la population générale sur les modèles de supervision optimaux.<sup>19</sup> Les chercheurs ont trouvé des variations importantes dans les pratiques de supervision entre les provinces et les territoires. Bien que les prestataires de l'AMM étaient généralement satisfaits du degré actuel de supervision dans leur province, les membres du public ont montré une préférence pour une supervision plus rigoureuse par des comités interdisciplinaires.<sup>19</sup>

Entre 2021 et 2023, Close et ses collaborateurs ont étudié les perceptions de la surveillance parmi les évaluateurs et les prestataires de l'AMM, ainsi que parmi les décideurs organisationnels impliqués dans l'AMM dans divers contextes, notamment au sein du gouvernement, d'organisations professionnelles, d'organismes de réglementation et d'établissements de soins de santé.<sup>20</sup> Les participants ont souligné que la surveillance se distingue de la supervision et l'importance de la transparence par le système fédéral de surveillance. Bien que les opinions divergent quant aux limites de la collecte de données appropriée, tous s'entendaient pour dire que des stratégies pratiques et un soutien administratif étaient nécessaires afin d'alléger le fardeau associé aux déclarations pour les praticiens. Un autre article sur les perceptions de la supervision de ces mêmes participants est actuellement en cours d'examen par les pairs; les conclusions seront publiées sous forme de rapport.<sup>21</sup>

Des recherches empiriques supplémentaires sont nécessaires dans plusieurs domaines essentiels. D'abord, alors que les provinces et les territoires continuent de peaufiner leurs structures organisationnelles, leurs modèles de prestation et les mécanismes de supervision associés, les études comparatives sont utiles pour comprendre le fonctionnement de ces systèmes, leur évolution, ainsi que les avantages et les difficultés de ces modèles divergents. Ensuite, il existe peu de recherches empiriques au Canada sur la nature des examens de cas et sur les processus utilisés par les organismes de supervision pour analyser les cas, là où de tels organismes existent. Des recherches internationales ont examiné ces questions<sup>22</sup> et le Canada devrait en faire autant. Troisièmement, les recherches futures doivent tenir compte de l'importance de la surveillance et de la supervision. Même si les praticiens de

l'AMM peuvent considérer la surveillance et la supervision comme des processus onéreux, ceux-ci produisent des données précieuses sur ce qui se passe dans la pratique, ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas, ce qui contribue à une compréhension du public fondée sur des données probantes et à l'amélioration de la qualité. Quatrièmement, afin d'éclairer les meilleures pratiques, des recherches plus approfondies sont nécessaires pour recueillir différents points de vue sur la surveillance et la supervision de l'AMM, c'est-à-dire les points de vue des personnes chargées de la supervision, des personnes qui y sont soumises, des personnes chargées de l'élaboration des politiques, ainsi que des patients, des membres de leur famille et du public. L'étude des points de vue de la communauté permettrait d'obtenir des informations précieuses sur la manière dont la surveillance et la supervision de l'AMM influencent la confiance du public.

## Principales considérations

La surveillance et la supervision sont des processus essentiels et complexes, qui font l'objet d'opinions divergentes quant à leur forme et à leur portée appropriées. Nous présentons ici plusieurs éléments clés à prendre en considération qui peuvent éclairer les futurs modèles de surveillance et de supervision.

Premièrement, une fonction importante de la surveillance et de la supervision consiste à recueillir des données qui fournissent des informations sur la pratique clinique. De telles données peuvent mettre en lumière des sujets de préoccupation, mais également démontrer que le système fonctionne comme prévu. Bien que certains cliniciens s'opposent à la supervision ou la perçoivent négativement, celle-ci n'a pas nécessairement d'implications négatives.

Deuxièmement, il est important de reconnaître que la supervision ne sert pas uniquement à assurer la conformité réglementaire et à identifier les violations. La supervision peut aider à prévenir les transgressions et à améliorer les meilleures pratiques en contribuant à la sensibilisation et à l'orientation, ce qui mène à une amélioration de la qualité. La supervision joue ainsi un rôle important pour garantir des soins sécuritaires et de haute qualité. Les modèles de supervision doivent donc tenir compte de cette fonction plus large. Une approche consiste à adopter un système de réponses ciblées. La théorie de Healy concernant le « cadre

réglementaire adapté » dans les soins de santé suggère que le meilleur moyen de promouvoir des soins sécuritaires et de haute qualité consiste à commencer par des mesures de soutien et d'éducation, puis à passer à des sanctions plus sévères uniquement si cela est nécessaire pour garantir la conformité.<sup>23</sup> Cette approche encourage les cliniciens à s'exprimer et permet de tirer des enseignements des erreurs. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM reconnaît la nécessité d'une supervision de l'AMM « afin de fournir une amélioration continue de la qualité ».<sup>24</sup> Pour faciliter l'adoption de ce type de modèle, il est essentiel que les provinces et les territoires fournissent des ressources et un soutien adéquats aux programmes d'AMM.

Troisièmement, une plus grande transparence des mécanismes actuels de supervision et de responsabilisation en matière d'AMM au Canada est requise. La transparence demeure limitée dans la plupart des provinces et territoires. Parmi les provinces et territoires disposant de mécanismes de supervision, seul le Québec publie des rapports réguliers contenant des données sur la conformité. L'Ontario compile des statistiques tous les mois, mais ne les met pas à la disposition du public. La province a mis sur pied un comité d'examen des décès par AMM, qui « s'engage à améliorer la transparence à l'égard du public en matière des processus d'examen et de supervision de l'AMM [...] ».<sup>25</sup> Toutefois, le comité d'examen des décès par AMM a délibérément choisi des cas qui « ne sont pas représentatifs de la majorité des décès par AMM » et qui « décrivent des circonstances qui divergent souvent de la pratique habituelle », dans l'objectif déclaré « de soutenir l'amélioration continue de la prestation actuelle de l'AMM dans la province de l'Ontario ».<sup>25</sup> Bien qu'une telle approche puisse être utile, elle peut également mener à une vision trompeuse qui n'est pas caractéristique de la pratique clinique habituelle. Le manque d'informations cohérentes et accessibles dans les autres provinces et territoires complique l'étude et le débat sur la question de la supervision. Une plus grande transparence permet de comprendre ce qui se passe dans la pratique et pourquoi, ce qui est essentiel pour favoriser l'examen et l'engagement du public et renforcer la confiance générale.

Quatrièmement, il est important d'examiner le système de l'AMM au Canada dans une perspective plus large de surveillance et de supervision, plutôt que de se limiter à la conformité réglementaire des cliniciens.<sup>26</sup> Il est important

d'évaluer et d'examiner la façon dont les différents éléments de la prestation de l'AMM fonctionnent ensemble, tels que l'admission des patients, la coordination des soins, l'évaluation des praticiens, les outils de sensibilisation et d'éducation et les ressources pour le deuil. Le contexte spécifique à chaque territoire contribue à former un modèle d'AMM local, y compris en matière de supervision; même en l'absence d'organismes de supervision officiels, d'autres mécanismes de responsabilisation doivent être mis en place. Toutefois, atteindre et comprendre une telle vision globale de la supervision représente l'une des principales difficultés en raison de la diversité des intervenants et des ressources impliqués.

Enfin, nous posons la question suivante : l'AMM doit-elle être soumise à une supervision exceptionnelle? Sa supervision devrait-elle être différente de celle qui existe pour d'autres pratiques à haut risque dans le domaine des soins de santé, telles que la chirurgie cardiaque ou la sédation palliative, et si oui, pendant combien de temps? Les territoires sans mécanismes de supervision de l'AMM représentent-ils un problème? Le manque de transparence dans les plaintes et le processus décisionnel des ordres professionnels influence-t-il notre considération de ces questions? Il s'agit là d'interrogations normatives qui dépassent le cadre du présent article et qui nécessitent un examen plus approfondi.

## Conclusion

La surveillance et la supervision sont essentielles pour garantir la transparence et la responsabilité au sein du système canadien d'AMM. Elles contribuent à renforcer la confiance du public, à garantir des soins sécuritaires et de haute qualité et à déterminer si le système fonctionne comme prévu ou non. La surveillance et la supervision doivent s'étendre au-delà de la conformité clinique afin d'évaluer les performances globales de la diversité des intervenants et des ressources du système. Bien que la question de savoir si l'AMM devrait être considérée comme une exception dans le système de santé canadien demeure ouverte, une plus grande transparence que celle qui existe actuellement fournirait un fondement plus solide pour le débat public et les orientations futures.

## Autrice correspondante

**Eliana Close, Ph.D**

Courriel : eliana.close@qut.edu.au

## Divulgations des liens financiers

**E.C.** : était employée en tant que chercheuse postdoctorante dans le cadre du projet financé par l'Australian Research Council Enhancing End-of-Life Decision-Making: Optimal Regulation of Voluntary Assisted Dying (2020-2025) (FT190100410 — Chercheur principal : professeur Ben P White).

**S.G.** : siège au conseil d'administration de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires d'AMM (ACEPA) et est membre du comité consultatif clinique de l'organisme Mourir dans la dignité Canada ainsi que du comité consultatif de Completed Life Initiative (aux États-Unis). Elle est sous contrat avec le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique à titre de conseillère médicale auprès de l'unité de surveillance de l'AMM et reçoit des honoraires de l'ACEPA pour ses travaux de consultation sur le programme canadien en matière d'AMM.

**J.L.** : aucune.

## Références

1. Bill C-14, An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying) [Internet]. 42nd Parliament, 1st Session, Royal Assent, June 17, 2016. Available from: <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/C-14/royal-assent>
2. Bill C-7, An Act to amend the Criminal Code (medical assistance in dying) [Internet]. 43rd Parliament, 2nd Session, Royal Assent, March 17, 2021. Available from: <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/43-2/bill/C-7/royal-assent>
3. Government of Canada. Fifth annual report on medical assistance in dying in Canada, 2023 [Internet]. Health Canada. December 11, 2024. [Updated February 1, 2025, Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html>
4. Riley S. Watching the watchmen: changing tides in the oversight of medical assistance in dying. *J Med Ethics*. 2023;49(7):453-457. doi: [10.1136/jme-2022-108470](https://doi.org/10.1136/jme-2022-108470)
5. Worthington A, Regnard C, Sleeman KE, Finlay I. Comparison of official reporting on assisted suicide and euthanasia across jurisdictions. *BMJ Support Palliat Care*. Published online December 30, 2022. doi: [10.1136/spcare-2022-003944](https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003944)
6. Government of Canada. Criminal Code of Canada, RSC, 1985 c C-46, sections 241.1-241.4 [Internet]. Justice Laws Website. September 1, 2025. [Amended April 8,

- 2024, Accessed September 18, 2025]. Available from: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/c-46/>
7. Government of Canada. Canada Gazette, Part II, Volume 152, Number 16: Regulations for the Monitoring of Medical Assistance in Dying: SOR/2018-166 [Internet]. July 27, 2018. [Accessed September 18, 2025]. Available from: <https://gazette.gc.ca/rp-pr/p2/2018/2018-08-08/html/sor-dors166-eng.html>
  8. Government of Canada. Regulations amending the regulations for the monitoring of medical assistance in dying: SOR/2022-222 [Internet]. Canada Gazette, Part II. Volume 156, Number 23. [Registration October 26, 2022, Accessed September 18, 2025]. Available from: <https://www.canadagazette.gc.ca/rp-pr/p2/2022/2022-11-09/html/sor-dors222-eng.html>.
  9. Legis Quebec. An act respecting end-of-life care, Chapter S-32.0001 [Internet]. Government of Quebec. 2025. [Updated May 27, 2025, Accessed September 18, 2025]. Available from: <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/en/document/cs-s-32.0001>.
  10. Commission sur les soins de fins de vie (Commission on End of Life Care). Publications [Internet]. Quebec. [Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://csfv.gouv.qc.ca/publications>
  11. Ministry of the Solicitor General, Office of the Chief Coroner of Ontario. Medical assistance in dying memorandum [Internet]. October 8, 2021. [Updated May 29, 2024, Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://www.ontario.ca/page/medical-assistance-dying-memorandum>.
  12. Ministry of the Solicitor General, Office of the Chief Coroner of Ontario. Medical Assistance in Dying (MAiD) Death Report [Internet]. King's Printer for Ontario: 2012-2025. [Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://forms.mgcs.gov.on.ca/en/dataset/on00413>
  13. Alberta Health Services. MAiD reporting for Alberta practitioners step by step guide: medical assistance in dying [Internet]. 2025. [Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://www.albertahealthservices.ca/info/Page16124.aspx>
  14. Government of British Columbia. Medical assistance in dying - information for health-care providers. [Updated August 27, 2025, Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care/medical-assistance-in-dying/information-for-providers>
  15. Government of British Columbia. Medical Assistance in Dying Statistics. [Updated October 16, 2025, Accessed November 19, 2025]. Available from: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care/medical-assistance-in-dying/statistics>
  16. Pesut B, Thorne S, Stager ML, Schiller CJ, Penney C, Hoffman C, et al. Medical assistance in dying: a review of Canadian nursing regulatory documents. *Policy Polit Nurs Pract.* 2019;20(3):113–130. doi: [10.1177/1527154419845407](https://doi.org/10.1177/1527154419845407)
  17. Close E, Gupta M, Downie J, White BP. Medical assistance in dying in Canada: a review of regulatory practice standards and guidance documents for physicians. *Palliat Care Soc Pract.* 2025;19:26323524251338859. Published 2025 Jun 24. doi: [10.1177/26323524251338859](https://doi.org/10.1177/26323524251338859)
  18. Shaw J, Wiebe E, Nuhn A, Holmes S, Kelly M, Just A. Providing medical assistance in dying: practice perspectives. *Can Fam Physician.* 2018;64(9):e394–e399.
  19. Wiebe E, Kelly M, Lalonde K. Oversight of medical assistance in dying (MAiD) in Canada: a mixed-methods report of what we have and what we should have. *Canadian Health Policy.* August 2021. ISSN 2562-9492. [www.canadianhealthpolicy.com](http://www.canadianhealthpolicy.com)
  20. Close E, Downie J, White BP. Monitoring medical assistance in dying (MAiD) in Canada: Perspectives of physicians, nurse practitioners, and organizational regulatory actors. *Death Studies.* 2025 Nov 3:1-21: doi: [10.1080/07481187.2025.2572743](https://doi.org/10.1080/07481187.2025.2572743).
  21. Close E, Downie J, White BP. Oversight of medical assistance in dying in Canada: Perspectives of physicians, nurse practitioners, and organizational regulatory actors. (under review).
  22. Lewis P, Black I. Adherence to the request criterion in jurisdictions where assisted dying is lawful? A review of the criteria and evidence in the Netherlands, Belgium, Oregon, and Switzerland. *J Law Med Ethics.* 2013;41(4): doi: [10.1111/jlme.12098](https://doi.org/10.1111/jlme.12098)
  23. Healy J, Braithwaite J. Designing safer health care through responsive regulation. *Med J Aust.* 2006;184(10):S56-S59. doi: [10.5694/j.1326-5377.2006.tb00364.x](https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2006.tb00364.x)
  24. Canadian Association of MAiD Assessors and Providers. Canadian Association of MAiD Assessors and Providers (CAMAP) Position Statement on the Oversight of MAiD [Internet]. 2021. [Accessed September 10, 2025]. Available from: [https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Final-Oversight-Position-Statement-June-13\\_-21.pdf](https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Final-Oversight-Position-Statement-June-13_-21.pdf).
  25. Ministry of the Solicitor General, Office of the Chief Coroner for Ontario. MAiD Death Review Committee (MDRC) Report - 2: Complex Medical Conditions with Non-Reasonably Foreseeable Natural Deaths [Internet]. [Accessed September 10, 2025]. Available from: <https://valuejudgments.substack.com/api/v1/file/1fb07cc1-a888-4231-a26a-a9d6fdf407d3.pdf>
  26. White BP. Holistic Approaches to Regulation of Voluntary Assisted Dying. In: White BP, editor. *Research Handbook on Voluntary Assisted Dying Law, Regulation and Practice.* Edward Elgar; 2025. 273-291. ISBN: 978 1 80220 434 6

# À propos des autrices



## Sarah Broder, M.D., FRCP

La D<sup>r</sup> Sarah Broder a exercé en tant que pneumologue clinique et intensiviste pendant plus de 25 ans au Penticton Regional Hospital. Elle a récemment évolué sa pratique pour soutenir les soins palliatifs chez l'organisme Moog and Friends. Elle est une ardente défenseure de la planification préalable des soins et a prodigué des soins de fin de vie compatissants tout au long de sa carrière. Elle occupe le poste de directrice médicale principale chez Interior Health (IH), Soins palliatifs et services de fin de vie, depuis 2020. Elle siège aux comités opérationnels et de supervision provinciaux de l'AMM et soutient les séries bimensuelles d'examens des cas d'AMM de l'IH depuis 2021.

**Affiliation de l'autrice :** Professeure adjointe de clinique, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.  
Directrice médicale principale chez Interior Health (IH), Soins palliatifs et services de fin de vie, Vancouver, C.-B.



## Marta Simpson-Tirone, infirmière autorisée, M.T.S

Marta Simpson-Tirone est titulaire d'une maîtrise en études théologiques. Elle a commencé à travailler dans le domaine de la santé en tant que praticienne psycho-spirituelle. Elle est physcothérapeute autorisée auprès de l'Ordre des psychothérapeutes autorisés de l'Ontario (OPAO), membre associée de l'Association canadienne de soins spirituels (ACSS) et coordonnatrice des soins liés à l'AMM à Hamilton Health Sciences (HHS). Marta est membre du service d'évaluation et de ressources sur l'aide à mourir (ADRAS) du HHS depuis sa création en 2016. Elle est ancienne coprésidente de la communauté de pratique des coordonnateurs de l'AMM en Ontario. Elle est actuellement coprésidente du comité directeur de l'AMM du Réseau de santé du Grand Hamilton (GHHN). Mme Simpson-Tirone est également membre de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) et anciennement membre du comité de révision de programmes pour le Programme canadien de formation sur l'AMM de l'ACEPA. Elle a agi à titre de conseillère auprès de Santé Canada pour des questions liées à l'AMM, telles que les réglementations en matière de déclaration, et a mené la conférence nationale des coordonnateurs de l'AMM lors du congrès national de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM en 2023. Elle a publié au niveau international sur le rôle du coordonnateur de l'AMM et est reconnue à l'échelle nationale en tant que chef de file dans les pratiques de coordination de l'AMM.

**Affiliation de l'autrice :** Coordinatrice des soins liés à l'aide médicale à mourir (AMM), Hamilton Health Sciences, Hamilton (Ontario)

# À quoi ressemble le modèle idéal pour la coordination de l'aide médicale à mourir (AMM)?

Sarah Broder, M.D., FRCP

Marta Simpson-Tirone, infirmière autorisée, M.T.S

## Introduction

L'aide médicale à mourir (AMM) est une procédure médicale légale au Canada, régie par des lois fédérales et, dans certains cas, provinciales. L'AMM est autorisée dans le cadre de mesures de sauvegarde juridiques et procédurales strictes pour les personnes qui répondent à des critères d'admissibilité spécifiques.<sup>6</sup> Lorsque l'AMM est dispensée correctement, l'équipe chargée de l'AMM s'assure non seulement de respecter toutes les exigences prévues par la loi fédérale de manière opportune et efficace, mais aussi de centrer les efforts de soins sur la personne qui demande l'AMM, afin de faire preuve de compassion envers le patient tout au long du processus. La coordination des soins liés à l'AMM varie selon les provinces, les territoires, les régions et leurs organismes respectifs. Certaines provinces disposent de centres de coordination de l'AMM (CCA) qui reçoivent toutes les demandes d'AMM de la province. D'autres provinces offrent des services similaires, mais organisés au niveau régional. Dans certaines régions du Canada, l'accès aux services de coordination de l'AMM dépend de la réponse individuelle d'organismes spécifiques et de la présence ou non d'équipes chargées de l'AMM qui comprennent des coordinateurs parmi leurs membres. Même les titres attribués à ces fonctions varient entre les régions et au sein de celles-ci. « Coordinateur des soins liés à l'AMM », « coordinateur de l'AMM » et « personnel infirmier pivot de l'AMM » ne sont que quelques exemples des différents titres attribués dans le cadre de la coordination de l'AMM au Canada. Malgré ces différences, un point commun unit tous ces services de coordination de l'AMM : leur rôle essentiel et central dans la réduction des obstacles à l'accès à l'AMM. Les auteures du présent article défendent le scénario « idéal », qui consisterait à normaliser

l'accès aux différents aspects de la coordination de l'AMM dans toutes les provinces sous la forme d'un centre de coordination de l'AMM (CCA). Ce scénario idéal garantirait l'accès à une éducation cohérente, un leadership clinique, une participation interprofessionnelle, des initiatives de soutien en matière de supervision des données et de l'amélioration de la qualité et un véritable processus de coordination pour toutes les personnes impliquées dans les soins liés à l'AMM. L'idéal serait d'offrir à tous les professionnels de la santé et aux patients concernés par les soins liés à l'AMM l'accès à des services de soutien normalisés tout en conservant la flexibilité permettant de tenir compte des nuances propres à leur région ou à leur organisme. La reconnaissance du besoin de coordination localisée et des différences provinciales et territoriales permettra de respecter la diversité qui existe dans les soins de santé au Canada et au sein de chaque région.

## Éducation

L'une des fonctions les plus importantes d'un CCA idéal est d'être un endroit de confiance pour s'informer sur l'AMM. Étant donné que les médias sociaux peuvent véhiculer de la mésinformation (et même de la désinformation) au sujet de l'AMM, le CCA peut agir à titre de centre éducatif régional pour tout ce qui a trait à l'AMM. Les coordinateurs de l'AMM dans tout le pays traitent un haut volume de demandes de renseignements de base, répondent aux questions concernant les critères d'admissibilité à l'AMM et orientent les personnes sur la manière de demander une évaluation pour l'AMM dans leur région. Les coordinateurs de l'AMM proviennent de différentes disciplines dans le domaine de la santé, telles que les soins infirmiers et le travail social. Au-delà de ces différences, ce sont toutes des personnes compatissantes et centrées sur le patient qui

traitent chaque demandeur d'information comme un individu unique. Que la demande provienne d'un professionnel de la santé ou d'un bénéficiaire de soins, les coordinateurs de l'AMM offrent un milieu sûr pour poser des questions, recevoir des réponses honnêtes et obtenir une orientation efficace en vue d'une évaluation.

Un centre de coordination de l'AMM exceptionnel reconnaît les lacunes en matière d'éducation qui existent non seulement dans la population générale, mais aussi au sein de la communauté des soins de santé. Un tel centre aide à combler ces lacunes avec des informations exactes, fiables et fournies en temps opportun. Par exemple, lorsque l'AMM est devenue disponible en Colombie-Britannique en 2016, les coordinateurs du CCA d'Interior Health (IH) ont reconnu la nécessité de créer une brochure éducative disponible en ligne. En collaborant avec un membre de la famille d'un patient qui a bénéficié de l'AMM, ils ont élaboré une brochure<sup>1</sup> contenant des informations sur le processus du point de vue du patient, des liens vers des ressources pour les membres de la famille et des détails sur les coulisses. Les ressources offertes ont évolué avec la législation. Le CCA d'IH a été le catalyseur de ce type de soutien éducatif.

Les coordinateurs de l'AMM peuvent fournir un soutien et une expertise aux cliniciens qui ne sont pas familiers avec l'AMM et faciliter le mentorat en les mettant en relation avec des prestataires de l'AMM plus expérimentés. Les coordinateurs de l'AMM agissent à titre d'experts dans de nombreux domaines, car tous les cliniciens de soins primaires ne possèdent pas le champ de connaissances approprié pour naviguer dans les critères d'admissibilité en évolution constante établis par la législation fédérale. L'introduction d'un CCA garantirait que tous les prestataires de soins liés à l'AMM puissent bénéficier d'un tel soutien.

## Leadership clinique

Un directeur médical (DM) ou un responsable clinique (RC) joue un rôle essentiel au sein d'un CCA idéal. Cette personne doit également agir à titre d'évaluateur/prestataire de l'AMM et appuyer les coordinateurs de l'AMM de différentes façons tout au long du processus de coordination. Le DM/RC peut diriger des initiatives éducatives, assurer un recrutement et/ou une intégration efficace et aider à créer des outils pour favoriser une charge de travail adéquate. La création

d'un environnement viable est essentielle pour les professionnels de la santé participant aux soins liés à l'AMM, car le nombre de demandes d'évaluation ne cesse d'augmenter d'année en année partout au Canada.<sup>2</sup> Le DM/RC apporte également une perspective d'évaluateur/prestataire à l'élaboration des politiques et procédures relatives à l'AMM aux niveaux organisationnel, régional et même provincial.

## Participation interprofessionnelle

Quel que soit le contexte dans lequel les soins liés à l'AMM sont prodigués, le coordinateur doit s'assurer à ce que les membres appropriés de l'équipe interprofessionnelle soient présents, en tenant compte du fait que chaque lieu a des besoins différents en matière de soutien. À titre d'exemple, si l'on considère que 37,2 % des cas d'AMM ont lieu dans des résidences privées à travers le Canada,<sup>2</sup> les CCA facilitent souvent le soutien infirmier pour la réalisation d'une perfusion intraveineuse.<sup>3</sup> En tant que membre d'une équipe interprofessionnelle, l'une des auteures du présent article peut attester du potentiel d'une équipe interprofessionnelle à améliorer l'expérience non seulement des patients grâce aux différents services de soutien qui peuvent leur être offerts, mais aussi celle des évaluateurs/prestataires. L'accès à des équipes interprofessionnelles permet aux évaluateurs/prestataires de consulter plus facilement divers professionnels de la santé, ce qui apporte plusieurs perspectives spécialisées à l'évaluation lorsque cela est nécessaire (voir page 10 dans <sup>4</sup>).

Autre exemple de collaboration interprofessionnelle : le processus par lequel les coordinateurs de l'AMM orientent les patients admissibles et intéressés vers le service provincial de don d'organes une fois l'AMM pleinement approuvée. Le CCA travaille alors avec le patient, le service provincial de don d'organes, les réseaux hospitaliers et l'équipe chargée de l'AMM afin de permettre le don d'organes après la prestation de l'AMM pour les personnes admissibles et consentantes (voir l'annexe A). L'ajout d'un accès à des services de soutien et à des collaborations interprofessionnelles constitue un élément important d'un CCA idéal, car il permet de mieux répondre aux volontés des patients.

## Supervision des données et de l'amélioration de la qualité

Les coordinateurs de l'AMM possèdent la compréhension la plus complète de ce qui se passe localement dans leurs régions en matière d'AMM. Toutefois, pour obtenir une vue d'ensemble de régions plus vastes, il est essentiel de compiler des informations provenant de plusieurs endroits afin de comparer la prestation et les bénéficiaires de l'AMM dans les différentes régions, provinces et/ou territoires. Par exemple, en Colombie-Britannique, la supervision est assurée par les autorités de santé à la fois régionales et provinciales. Tous les documents administratifs relatifs aux évaluations de l'AMM sont rassemblés et examinés, ce qui permet de créer un ensemble de données détaillé. Cela est possible grâce aux coordinateurs de l'AMM, qui enregistrent toutes les informations pertinentes dans leurs bases de données régionales et les recoupent avec celles de la province pour s'assurer de posséder tous les documents nécessaires à l'examen. Ce processus permet d'une part d'établir des comparaisons au niveau régional et provincial concernant l'accès à l'AMM dans le cadre des soins de fin de vie, d'autre part d'identifier les problèmes de santé sous-jacents des personnes concernées. Lorsqu'une autorité de santé se démarque, que ce soit pour un aspect particulier des soins liés à l'AMM ou pour un manque d'accès à de tels soins, ce processus d'analyse des données permet un examen plus approfondi. À l'aide des données recueillies par les autorités de santé régionales, la Colombie-Britannique peut déterminer où concentrer les efforts d'éducation et quand faire appel à un plus grand nombre de cliniciens. Sans le CCA en Colombie-Britannique qui rassemble des données provenant d'une région particulière, il serait impossible de mener une analyse aussi détaillée. Par conséquent, un CCA idéal devrait être en mesure de recueillir et d'analyser les données régionales pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité aux niveaux local, régional et provincial/territorial. Ainsi, la collecte de ces données permettrait à un CCA idéal de passer en revue ses ressources afin d'apporter les modifications nécessaires aux soins cliniques.

### Action coordonnée

Certains hôpitaux communautaires et de soins de courte durée possèdent leurs propres

systèmes de triage/renvoi pour le traitement des demandes d'AMM à mesure qu'elles sont reçues<sup>5</sup>. Ces systèmes permettent aux patients de passer à travers le processus d'AMM sans difficulté, en intégrant l'AMM aux politiques et procédures existantes de l'établissement. Dans ces situations, les coordinateurs travaillent directement auprès des patients, leur assurant, ainsi qu'à leurs familles, une continuité des soins tout au long du processus d'AMM. Toutefois, pour l'individu moyen qui souhaite se faire évaluer pour une possible AMM, cette mosaïque de soins liés à l'AMM peut représenter un défi de taille, notamment s'il ne connaît pas bien le système de santé dans lequel il reçoit des soins ou s'il reçoit des soins dans un contexte où la coordination de l'AMM n'est pas déjà établie. Un CCA idéal comprendrait un mécanisme de renvoi centralisé et un stockage sécurisé des dossiers médicaux pour tous les documents requis dans le cadre de l'AMM. Ces mesures garantiraient un processus normalisé pour le suivi des demandes d'AMM, car les demandeurs se déplacent entre les milieux communautaires et hospitaliers. Toutes les personnes qui soutiennent le processus sauraient où les informations sont stockées et pourraient les consulter au besoin. En outre, un CCA idéal tiendrait également à jour un répertoire des évaluateurs, des prestataires et des experts en matière d'AMM disponibles pour consultation dans chaque région. Les coordinateurs locaux pourraient téléverser des documents et demander autant d'aide qu'ils le souhaitent, et ce tout au long du processus.

La Colombie-Britannique est sur le point de mettre en place un système entièrement coordonné pour les évaluations de l'AMM. À l'heure actuelle, 73 % de toutes les demandes d'AMM sont traitées par les cinq CCA établis auprès des autorités de santé régionales.<sup>5</sup> Chaque CCA compte des coordinateurs de l'AMM qui vérifient que les documents fournis par les demandeurs, tels que le formulaire de demande d'AMM, sont complets. Les demandes d'AMM sont ensuite triées/classées par ordre de priorité en fonction des problèmes de santé sous-jacents et de la volonté de poursuivre le processus. Le CCA communique avec le prestataire de soins primaires pour vérifier s'il est disposé à agir en tant que premier évaluateur ou prescripteur (souvent appelé « évaluateur principal » dans d'autres régions du pays). Si le prestataire de soins primaires refuse d'assumer l'un de ces rôles, le CCA se réfère à une liste d'autres professionnels de la santé au sein de la communauté qui sont

disposés à accepter des demandes en dehors de leur propre cabinet. Le coordinateur réunit ensuite les évaluateurs nécessaires pour examiner la demande et déterminer l'admissibilité. Si des avis d'experts sont nécessaires pour appuyer la décision d'un prestataire, le CCA fournira des conseils sur les experts à contacter.

Chaque étape du processus de coordination de l'AMM présente ses propres défis. Un CCA centralisé, accessible à tous les évaluateurs, prestataires et patients aiderait à garantir un meilleur accès aux évaluations à tous les patients et un accès normalisé aux services de soutien à tous les évaluateurs et prestataires. Il s'agit d'un enjeu particulièrement important pour les communautés des régions éloignées et rurales, où il peut y avoir un manque d'évaluateurs de l'AMM. Un CCA idéal aiderait à organiser des évaluations assistées par vidéo, par exemple. Dans certaines régions du Canada, les CCA financent les déplacements de l'évaluateur vers les régions éloignées et rurales, ce qui fait de l'AMM une option viable pour les soins de fin de vie indépendamment du lieu. À l'heure actuelle, le soutien au déplacement n'est pas offert systématiquement dans tout le pays en raison des variations provinciales en matière de financement.

## Conclusion

La coordination de l'AMM joue un rôle important dans la réduction des obstacles aux soins liés à l'AMM. Les auteures estiment que les centres de coordination de l'AMM doivent offrir des ressources éducatives fiables, un leadership clinique, une participation interprofessionnelle ainsi que des initiatives de supervision des données et de l'amélioration de la qualité, et que le processus de coordination lui-même devrait être intégré dans la conception de base de ces centres. L'idéal serait que tous les évaluateurs, prestataires/prescripteurs et coordinateurs de l'AMM aient accès aux services de soutien d'un CCA, tout en conservant la flexibilité permettant de tenir compte des nuances propres à leur région ou à leur organisme. Cette approche reconnaît la nécessité d'une coordination localisée et tient compte des différences provinciales, garantissant ainsi le respect de la diversité des soins de santé au Canada dans la recherche de l'excellence en matière de soins liés à l'AMM.

## Autrice correspondante

**Sarah Broder, M.D., FRCP**

Courriel : Sarah.Broder@interiorhealth.ca

## Divulgations des liens financiers

**S.B. :** aucune.

**M.S-T. :** aucune.

## Références

1. Medical Assistance in dying: Overview. [cited November 20, 2025] Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-services-benefits/medical-assistance-dying.html>
2. Interior Health. A Shared Journey. A resource for individuals, families and loved ones about medical assistance in dying (MAiD) [Internet]. August 22, 2025. Available from: <https://www.interiorhealth.ca/sites/default/files/PDFS/821455-a-shared-journey-a-resource-for-individual-families-and-loved-ones-about-medical-assistance-in-dying.pdf>
3. Health Canada. Fifth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada 2023. Health Canada; 2024 [modified January 31, 2025, cited September 18, 2025] Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html>
4. Frolic A, Miller P, Harper W, Oliphant A. MAiD to last: creating a care ecology for sustainable medical assistance in dying services. HEC Forum. 2022;34:409-428. doi: 10.1007/s10730-022-09487-7
5. Simpson-Tirone M, Jansen S, Swinton M. Medical assistance in dying (MAiD) care coordination: navigating ethics and access in the emergence of a new health profession. HEC Forum. 2022;34:457-481. doi: 10.1007/s10730-022-09489-5
6. British Columbia. Medical assistance in dying. August 9, 2024. [cited September 18, 2025]. Available from: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care/medical-assistance-in-dying/>

## À propos de l'auteurs



### James Downar, MDCM, M.Sc. de la santé (bioéthique), FRCPC

James Downar est un médecin spécialisé en soins intensifs et en soins palliatifs à Ottawa. Il est diplômé de l'École de médecine de McGill et a complété sa résidence en médecine interne, soins intensifs et soins palliatifs à l'Université de Toronto. Il est titulaire d'une maîtrise en bioéthique du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto. Il est actuellement professeur et chef de la Division des soins palliatifs de l'Université d'Ottawa, où il est également titulaire de la chaire de recherche clinique en soins palliatifs et de fin de vie. Il est professeur associé au centre australien de recherche en droit de la santé de la Queensland University of Technology. Il est actuellement président de la Société canadienne de soins intensifs et coprésident du collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs. Il est l'auteur de plus de 170 publications à comité de lecture. Il a également occupé la fonction de chercheur principal dans le cadre d'une trentaine de subventions évaluées par des pairs sur des sujets tels que l'aide médicale à mourir, la communication et la prise de décision en cas de maladie grave, les soins palliatifs dans un contexte de soins intensifs, le deuil et le traitement de la détresse psychologique et existentielle dans les cas de maladie avancée. En 2025, il a reçu la Médaille du couronnement du Roi Charles III pour ses contributions aux soins palliatifs au Canada et, en 2021, il a reçu le prix d'excellence pour la section de médecine palliative de l'Association médicale de l'Ontario.

**Affiliation de l'auteur :** Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa,  
Titulaire de la chaire de recherche clinique en soins palliatifs et de fin de vie, Professeur associé,  
Queensland University of Technology School of Law



### Kieran L. Quinn, M.D., Ph.D., FRCPC

Le Dr Kieran Quinn est interniste général et clinicien-chercheur en soins palliatifs à Sinai Health au département de médecine et à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto. Il est également chercheur scientifique à temps plein à l'ICES. Ses travaux de recherche portent sur l'utilisation de méthodes analytiques avancées, de l'intelligence artificielle et de vastes ensembles de données administratives pour accélérer la production de connaissances qui améliorent l'accès à des soins de fin de vie de haute qualité et leur prestation auprès des personnes atteintes de maladies avancées telles que l'insuffisance cardiaque, la démence et le cancer. Ses premières recherches ont été fructueuses, rapportant plus de 36 millions de dollars sous forme de subventions par concours et menant à plus de 120 publications dans des revues prestigieuses telles que le *New England Journal of Medicine*, le *JAMA* et le *BMJ*. Il a encadré 19 stagiaires qui ont publié de nombreux articles à comité de lecture et remporté plusieurs prix pour leur travail collaboratif.

**Affiliation de l'auteur :** Temmy Latner Centre for Palliative Care, Sinai Health System, Département de médecine, Université de Toronto, Toronto (Ontario), Canada  
ICES, Toronto (Ontario), Canada  
Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé, Université de Toronto, Toronto (Ontario), Canada

# La marginalisation structurelle est-elle favorable à l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada? Interprétation des données d'observation, du contexte social et des rapports réglementaires

**James Downar, MDCM, M.Sc. de la santé (bioéthique), FRCPC  
Kieran L. Quinn, M.D., Ph.D., FRCPC**

## Résumé

Le présent article analyse les données actuelles sur l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada, avec une attention particulière portée à l'interprétation des données observationnelles et démographiques. Il aborde la manière dont la marginalisation structurelle sert d'indicateur de la vulnérabilité, en analysant ce que cela peut révéler sur la capacité décisionnelle et le caractère volontaire des choix en matière d'AMM. S'appuyant sur des ensembles de données de population et des études de cas, l'analyse révèle que, selon tous les critères disponibles, les bénéficiaires de l'AMM ont un meilleur statut socioéconomique, un meilleur accès aux services et une meilleure expérience à l'approche de la mort que l'ensemble de la population. Ces résultats réfutent les affirmations courantes selon lesquelles la marginalisation et la vulnérabilité favorisent les demandes d'AMM et remettent en question la notion que la marginalisation mine le caractère volontaire des personnes qui demandent l'AMM. Le présent article vise à clarifier ce que les données actuelles nous apprennent ou non sur l'AMM dans la pratique, en mettant l'accent sur la nécessité d'une interprétation nuancée pour orienter les futures politiques et lois en matière de santé relatives à l'AMM.

## Introduction

Depuis sa légalisation en 2016, l'aide médicale à mourir (AMM) est devenue un sujet de débat central dans le domaine des politiques touchant la fin de la vie, l'éthique et la pratique clinique au

Canada. Une grande partie de ce débat a porté sur les risques potentiels associés à la légalisation de l'AMM, notamment pour les populations dites « vulnérables ». Au cœur de ce débat se trouve l'utilisation de données observationnelles pour étayer ou réfuter les affirmations selon lesquelles les populations vulnérables sont affectées de manière disproportionnée par l'AMM. Le présent article examine les sources de données et les mesures disponibles et propose une analyse de ce que les données canadiennes révèlent au sujet des bénéficiaires de l'AMM, de leurs caractéristiques, de leurs expériences de la maladie et de leurs interactions avec le système de santé.

## Formulation d'une question de recherche : les données n'apportent pas de réponse aux questions morales

Avant toute conception d'un plan d'étude, il est important de clarifier la question de recherche. Voici des exemples de questions de recherche courantes concernant l'AMM :

- « Certains groupes de personnes (p. ex. les personnes victimes de marginalisation structurelle) sont-ils plus ou moins susceptibles d'avoir recours à l'AMM que d'autres? »
- « Dans quelle mesure les personnes reçoivent-elles l'AMM selon l'objectif visé (p. ex., soulagement des souffrances réfractaires, exercice de l'autonomie)? »
- « Dans quelle mesure les prestataires d'AMM respectent-ils les normes de pratique attendues (p. ex., respect de la loi, amélioration de l'expérience des patients)? »

Il convient de noter qu'il est possible de répondre à ces questions de recherche de manière objective et qu'elles diffèrent des questions sociopolitiques qui visent à déterminer si l'AMM est moralement acceptable ou si le risque d'abus est suffisamment justifié pour l'interdire totalement. Il est impossible de répondre à ces dernières questions de manière empirique; même la conformité absolue aux mesures de protection et des expériences uniquement positives pour toutes les parties prenantes ne suffiraient pas, à elles seules, de conclure que l'AMM est moralement « correct ». Néanmoins, les défenseurs des différents points de vue sentent parfois que leurs arguments moraux auraient plus de poids s'ils pouvaient obtenir des données qui présenteraient l'AMM de manière favorable ou défavorable. Par conséquent, une grande partie du débat sur l'AMM a jusqu'ici consisté en des tentatives de répondre aux questions morales en faisant appel aux données, ou à harmoniser des observations empiriques avec un point de vue moral préexistant (biais de confirmation).

## **Les données observationnelles et l'importance de comparateurs appropriés**

La majeure partie de la recherche sur l'AMM se fonde sur des données observationnelles, à savoir des informations qui décrivent les populations et les événements et identifient des associations entre les expositions (p. ex., le revenu, les diagnostics) et les résultats (p. ex., l'AMM). Ces données peuvent comprendre des valeurs purement démographiques décrivant une population (p. ex., l'âge, le sexe, la race, la maladie), ou des indices basés sur la région qui décrivent les caractéristiques socioéconomiques générales pour un code postal donné. En outre, certains ensembles de données intègrent des résultats centrés sur le patient (p. ex., maîtrise de la douleur ou décès à l'endroit souhaité).

Il est important de comprendre les limites de la recherche observationnelle, car de nombreuses conclusions sur les bénéficiaires de l'AMM se fondent sur des observations et des corrélations qui risquent d'être mal interprétées. L'un des pièges les plus courants consiste à utiliser des comparateurs inappropriés, voire à n'utiliser aucun comparateur, ce qui mène à des conclusions erronées dues aux « effets de cohorte ».<sup>1</sup> Dans la recherche sur l'AMM, un « effet de cohorte » courant a lieu lorsqu'une caractéristique semble être davantage prévalente chez les bénéficiaires

de l'AMM que dans la population générale, ce qui l'amène à être interprétée comme un facteur favorisant l'AMM. Cette déduction est problématique, car les bénéficiaires de l'AMM sont principalement des personnes souffrant de maladies chroniques incurables ou en phase terminale, en grande majorité âgées de plus de 65 ans.<sup>2</sup> Par conséquent, nous pourrions nous attendre à ce que les caractéristiques associées à un âge avancé et à une maladie chronique ou en phase terminale soient plus fréquentes chez les bénéficiaires de l'AMM que dans la population générale, qu'ils demandent ou reçoivent l'AMM ou non. Avant d'interpréter le lien entre ces caractéristiques et l'AMM, il est essentiel de comparer leur incidence dans un groupe similaire à celui des bénéficiaires de l'AMM, comme les personnes souffrant d'une maladie chronique ou en phase terminale qui décèdent de mort naturelle, la seule différence étant leur décision de ne pas recevoir l'AMM. En termes simples, l'objectif consiste à reconnaître les facteurs associés au fait de recevoir l'AMM, plutôt que les facteurs associés aux conditions qui rendent les personnes admissibles à recevoir l'AMM.

## **Utiliser la marginalisation structurelle et la vulnérabilité comme indicateurs des préoccupations possibles concernant la capacité décisionnelle et le caractère volontaire dans le contexte de l'AMM**

La légalisation de l'AMM vise à donner aux individus la liberté de choisir et à respecter leur autonomie, de même qu'à soulager les souffrances intolérables des patients atteints de maladies graves et incurables. Pour ce faire, chaque personne qui demande l'AMM doit se prêter à deux évaluations indépendantes pour déterminer son admissibilité et sa capacité décisionnelle, en mettant l'accent sur la nécessité de s'assurer que sa demande est véritablement volontaire. Toutefois, une demande d'AMM ne découlant pas d'une décision volontaire, mais plutôt d'une influence indue, qu'elle provienne de proches aidants ou de facteurs sociaux corrigibles (p. ex., mauvais services de soutien, pauvreté), mine l'objectif de la législation sur l'AMM. Bien qu'il existe des procédures reconnues pour déterminer la capacité et le caractère volontaire, ces évaluations impliquent à la base un jugement subjectif et spécifique à la décision de la part de l'évaluateur. Il n'existe pas de méthode définitive

et objective permettant de démontrer la capacité décisionnelle ou le caractère volontaire, aussi bien dans le contexte de l'AMM que de toute autre décision médicale.

Bien que la « vulnérabilité » puisse être définie de différentes façons,<sup>3</sup> dans le contexte de la recherche et des politiques sur l'AMM, nous l'emploierons pour désigner une capacité réduite à défendre ses propres besoins. Les personnes jugées « vulnérables » sont perçues comme étant plus vulnérables à l'influence de facteurs susceptibles de compromettre leur capacité à prendre des décisions volontaires. Les personnes vulnérables sont exposées à la fois à un risque accru de recevoir des traitements qu'elles ne souhaitent pas et de ne pas recevoir les traitements qu'elles souhaitent.

Bien que les termes « vulnérabilité » et « marginalisation » sont employés de manière courante et interchangeable dans les discussions académiques comme non académiques, ils représentent des notions distinctes. La *marginalisation structurelle* désigne un état de capacité réduite, qui est généralement due à des caractéristiques socioéconomiques telles que la race, le revenu, le niveau de scolarité, l'handicap ou l'emplacement géographique.<sup>4</sup> La marginalisation est un concept important dans les milieux universitaires, car les facteurs sociodémographiques sont souvent objectivement mesurables (contrairement à la vulnérabilité, la capacité ou le caractère volontaire) et peuvent être utilisés pour décrire des populations. La marginalisation et la vulnérabilité sont des concepts liés, mais différents : les personnes issues de populations marginalisées courent un risque plus élevé de vulnérabilité, mais la marginalisation structurelle n'est pas l'équivalent de la vulnérabilité (et vice versa) dans chaque cas individuel.

En résumé, ce débat repose sur une logique d'enchaînement. Nous nous intéressons principalement au caractère volontaire et à la capacité décisionnelle, deux éléments qui ne peuvent pas être mesurés de manière objective (que ce soit sur le plan individuel ou collectif). Toutefois, s'il existait une tendance régulière aux demandes d'AMM en raison de facteurs sociétaux externes et corrigibles (p. ex., la pauvreté, une mauvaise prestation de services ou une coercition directe) plutôt qu'aux demandes véritablement volontaires, nous pourrions nous attendre à ce que ces influences affectent de manière disproportionnée les populations vulnérables. Par

conséquent, nous pourrions nous attendre à voir une surreprésentation des populations victimes de marginalisation structurelle parmi les bénéficiaires de l'AMM.

## **Nous ne devons pas supposer que les personnes marginalisées ou vulnérables sont incapables de prendre des décisions et nous ne protégeons pas les populations vulnérables en limitant leurs options.**

Il y a ici deux points essentiels à retenir. D'abord, si les décisions en matière d'AMM sont véritablement volontaires, nous devrions nous attendre à voir tous les groupes démographiques, y compris les groupes marginalisés, bénéficier de l'AMM à des taux plus ou moins similaires. Il peut y avoir des motifs valables expliquant les variations dans l'incidence de l'AMM observées parmi certains groupes : par exemple, certains groupes ethniques ou religieux peuvent être moins disposés à recevoir l'AMM. En outre, certaines maladies peuvent causer plus de souffrances que d'autres. Toutefois, dans un système équitable où le caractère véritablement volontaire serait respecté, nous pourrions nous attendre à ce que les membres des groupes marginalisés demandent l'AMM.

Ensuite, nous devons nous méfier de l'idée selon laquelle les personnes vulnérables ou marginalisées sont incapables de prendre des décisions volontaires, ou que le meilleur moyen de les protéger est de limiter leurs options. La réponse appropriée aux préoccupations relatives au caractère volontaire consiste à effectuer des évaluations supplémentaires afin de déterminer l'influence de facteurs externes ou corrigibles, ou à fournir des ressources qui favorisent la prise de décision volontaire ou traitent des facteurs spécifiques identifiés lors d'une évaluation globale. En revanche, le fait de restreindre la capacité décisionnelle volontaire d'une personne ne fait que confirmer et aggraver sa vulnérabilité.

## **Que révèlent les données sur la marginalisation chez les bénéficiaires de l'AMM?**

Les données collectives sur l'AMM révèlent que pour la quasi-totalité des mesures pertinentes, les bénéficiaires de l'AMM sont moins marginalisés

(et souvent de beaucoup) que le comparateur approprié. Une vaste étude ontarienne a montré que les bénéficiaires de l'AMM sont plus susceptibles d'appartenir au quintile de revenu le plus élevé que les personnes qui sont décédées de mort naturelle (24,9 % contre 15,6 %).<sup>5</sup> Une étude subséquente, qui a été adaptée pour tenir compte de divers facteurs démographiques et de maladie (p. ex., le diagnostic et le sexe), a révélé que les Ontariens appartenant au quintile de revenu le plus faible étaient 39 % moins susceptibles de bénéficier de l'AMM que les personnes appartenant au quintile de revenu le plus élevé.<sup>6</sup> Ces résultats sont corroborés par le rapport fédéral de 2023 qui montre que les bénéficiaires de l'AMM étaient surreprésentés dans le quintile de revenu le plus élevé et sous-représentés dans le quintile de revenu le plus faible par rapport à la population générale des personnes décédées de mort naturelle.<sup>2</sup>

Un constat similaire se dégage lorsque l'on compare les indices de marginalisation basés sur le code postal, qui tiennent compte de multiples facteurs socioéconomiques. Selon le rapport fédéral annuel de 2023, les bénéficiaires de l'AMM étaient beaucoup moins susceptibles de résider dans des régions se trouvant dans le quintile le plus marginalisé (à savoir 20 %) pour la dépendance économique, qui comprend des indicateurs tels que le chômage et la dépendance aux prestations du gouvernement. Seulement 10 % des bénéficiaires de l'AMM vivaient dans ces régions, comparativement à 30,6 % des personnes décédées de mort naturelle. De même, en termes de vulnérabilité situationnelle, qui reflète des facteurs tels que l'identité autochtone, les logements nécessitant des réparations et le niveau d'éducation, près de 14 % des bénéficiaires de l'AMM proviennent du quintile le plus marginalisé, contre 20,5 % des personnes décédées de mort naturelle.<sup>2</sup> Ces résultats corroborent notamment ceux tirés d'un rapport provincial de l'Ontario, qui a utilisé des indicateurs de marginalisation comparables, mais non identiques.<sup>7</sup>

D'autres indicateurs démographiques sont également rassurants. Les bénéficiaires de l'AMM sont moins susceptibles d'être placés en institution (6,3 % contre 28 %) et plus susceptibles d'être mariés que les personnes décédées de mort naturelle.<sup>5</sup> En outre, le rapport fédéral indique également que 96 % des bénéficiaires de l'AMM s'identifiaient comme une personne de race blanche, comparativement à 86 % des personnes âgées vivant dans la communauté.

Les Autochtones, les Asiatiques de l'Est et les autres groupes racialisés étaient nettement sous-représentés parmi les bénéficiaires de l'AMM par rapport à la moyenne chez les personnes âgées.<sup>2</sup>

## **Les bénéficiaires de l'AMM dans le cadre de la « voie 2 »**

Les récents rapports fédéraux et ontariens comprenaient des données portant spécifiquement sur les bénéficiaires de l'AMM dans le cadre de la « voie 2 », c'est-à-dire des personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. Ce groupe englobe généralement des personnes souffrant de maladies chroniques, bien que certains cas soient dus à des traumatismes (p. ex., des lésions médullaires). Bien que la voie 2 de l'AMM ne représente qu'une faible proportion de tous les cas d'AMM (environ 4 % des cas d'AMM, soit < 0,2 % de l'ensemble des décès),<sup>6</sup> des inquiétudes ont été soulevées par certains défenseurs concernant le risque de marginalisation disproportionnée chez les bénéficiaires de l'AMM dans le cadre de la voie 2. À nouveau, les données n'appuient pas ces inquiétudes et démontrent même largement le contraire. Les rapports fédéraux montrent que les bénéficiaires de l'AMM dans le cadre de la voie 2 présentent des similarités avec les bénéficiaires de la voie 1 en termes de dépendance économique et de vulnérabilité situationnelle, ce qui signifie qu'ils ont tendance à être plus aisés et moins défavorisés que les personnes décédées de mort naturelle.<sup>5</sup> En ce qui concerne le revenu, les bénéficiaires de la voie 2 et les personnes décédées de mort naturelle présentaient des profils essentiellement équivalents. Ces résultats sont d'un intérêt particulier, car on serait en droit de s'attendre à ce que le taux de marginalisation soit plus élevé dans les deux mesures, en moyenne, pour les bénéficiaires de la voie 2, étant donné que ceux-ci souffrent généralement de maladies chroniques et d'incapacité de longue durée.

Le nombre de femmes est légèrement supérieur au nombre d'hommes chez les bénéficiaires de la voie 2 (58 % contre 42 %). Cette statistique est toutefois cohérente avec l'épidémiologie des populations souffrant de maladies chroniques associées à la fragilité et ne constitue pas un problème d'inégalité liée au sexe : les femmes sont davantage susceptibles de développer de telles maladies, mais moins susceptibles d'en mourir que les hommes.<sup>8</sup> Par conséquent, dans toutes les catégories d'âge,

les femmes ont plus de chances que les hommes d'être en vie, bien qu'elles soient également plus à risque de souffrir d'une maladie chronique invalidante. En outre, on observe une prévalence plus élevée d'affections couramment associées aux demandes d'AMM dans le cadre de la voie 2, telles que la douleur chronique, chez les femmes.<sup>9</sup> Par conséquent, la prédominance des femmes que l'on remarque dans la voie 2 est cohérente avec les maladies sous-jacentes à l'origine de ces demandes, et il est peu probable qu'il s'agisse d'une question liée au sexe ou du reflet de différences en matière de vulnérabilité entre les hommes et les femmes en ce qui a trait à l'AMM.

## **Est-il généralement difficile d'établir une association entre la marginalisation et les mauvais résultats de santé?**

Lors de l'interprétation des données sur l'AMM, il est important d'apprécier la forte corrélation entre la mortalité *naturelle* ou une mauvaise prestation de services et les différentes formes de marginalisation, relatives par exemple au revenu ou au niveau d'éducation, ainsi que la clarté avec laquelle ces relations sont présentées dans les recherches observationnelles. Par exemple, Tjepkema et ses collaborateurs ont montré qu'entre 2011 et 2016, les Canadiens (tant les hommes que les femmes) dans le quintile de revenu le plus faible présentaient des taux de mortalité prématûrée normalisés selon l'âge 2,5 fois plus élevés que dans le quintile de revenu le plus élevé.<sup>10</sup> De même, les Canadiens qui n'ont pas terminé l'école secondaire présentaient des taux de mortalité prématûrée normalisés selon l'âge presque 2,5 fois plus élevés que ceux ayant obtenu un diplôme d'études postsecondaires. En 2014, Statistiques Canada a estimé que l'écart dans les taux de mortalité entre les Canadiens les plus défavorisés et les plus aisés représentait 40 000 décès par an.

Un faible revenu est également associé à une prestation de services de moins bonne qualité. Au Canada, les personnes appartenant au quintile le plus pauvre sont beaucoup moins susceptibles de bénéficier de services de soins palliatifs à domicile,<sup>11</sup> moins susceptibles d'être examinées par un spécialiste<sup>12</sup> (et examinées par moins de spécialistes lorsqu'elles le sont) et plus susceptibles d'attendre longtemps pour recevoir des soins<sup>13</sup> en comparaison au quintile le plus riche.

Autrement dit, les répercussions de la marginalisation structurelle sur la mortalité *naturelle* et l'accès aux services sont profondes et démontrées de manière systématique dans les études observationnelles. Il est donc particulièrement notable que ces données sur l'AMM ne suivent pas cette tendance. Au lieu de cela, l'AMM semble constamment moins courante parmi les groupes victimes de marginalisation structurelle et plus répandue parmi les personnes appartenant à des groupes davantage privilégiés.

## **Les soins palliatifs et l'expérience du patient**

Nos rapports fédéraux indiquent si les bénéficiaires de l'AMM ont reçu des soins palliatifs ou non et, dans l'affirmative, la durée de ces soins avant le décès. Dans le plus récent rapport de 2023, environ 75 % des bénéficiaires de l'AMM ont reçu les soins palliatifs dont ils avaient besoin et près de la moitié d'entre eux ont été soignés pendant plus d'un mois avant leur décès.<sup>2</sup> À l'inverse, seulement 2,8 % de ces bénéficiaires ont été identifiés comme ayant besoin de soins palliatifs sans toutefois en recevoir et les évaluateurs ont rapporté que des services de soins palliatifs étaient nécessaires, mais inaccessibles dans seulement six cas sur 15 343. Bien que des améliorations soient nécessaires, ces chiffres dressent de manière objective le portrait d'une population bénéficiant grandement de soins palliatifs. Les difficultés en matière d'accessibilité semblent rares et représentent des cas isolés. Cependant, un rapport récent de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) suggère que moins de 60 % des Canadiens reçoivent des soins palliatifs avant leur décès et que, lorsqu'ils en reçoivent, ces soins sont souvent prodigués pendant moins d'un mois avant la mort naturelle.<sup>14</sup> D'ailleurs, les décès de mort naturelle surviennent en moyenne plusieurs semaines ou mois après les décès par AMM, ce qui suggère que les bénéficiaires de l'AMM reçoivent souvent des soins palliatifs à un stade plus précoce de la maladie que les personnes décédées de mort naturelle. Bien qu'il s'agisse d'évaluations subjectives, elles font écho aux résultats objectifs montrant que les populations présentant la plus forte incidence de demandes d'AMM, telles que les personnes de race blanche, les personnes plus aisées et les personnes atteintes de cancer, sont également celles qui bénéficient des soins palliatifs de la plus haute qualité.<sup>15</sup>

Nous disposons également de données sur l'expérience et la qualité de la fin de vie chez les bénéficiaires de l'AMM provenant de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (soumise pour publication), une étude de cohorte menée auprès de 50 000 Canadiens entre 2011 et 2015 (avant la légalisation de l'AMM) qui a continué à les suivre au moyen de questionnaires de santé périodiques. Pour les participants décédés pendant l'étude, une entrevue après le décès, qui comprenait des informations sur leur expérience de fin de vie et leurs processus décisionnels, a été menée avec les plus proches parents. Parmi les 937 participants décédés entre 2016 et 2021, le quart avait envisagé l'AMM et 7 % l'ont reçue. Les personnes qui ont envisagé ou reçue l'AMM auraient vécu une expérience à l'approche de la mort de qualité nettement supérieure, se reflétant par un plus grand sentiment de « paix face à la mort », par le fait de décéder dans le lieu de leur choix et sans douleur, ainsi que par un sentiment accru de « dignité préservée ». Puisqu'il s'agissait d'une étude observationnelle, il était impossible d'établir un lien de causalité. Ainsi, nous n'étions pas en mesure de déterminer si l'AMM a directement contribué à une meilleure qualité de l'expérience de fin de vie, ou si les personnes ayant vécu une meilleure expérience de fin de vie étaient davantage susceptibles de demander l'AMM pour des raisons qui n'ont pas été évoquées dans cette étude. Ces résultats réfutent catégoriquement l'idée selon laquelle les Canadiens demandent l'AMM par désespoir en raison de mauvaises expériences des soins de santé.

## Facteurs subjectifs à l'origine des demandes d'AMM

Les rapports fédéraux comprennent également des informations sur les types de souffrances éprouvées par les bénéficiaires de l'AMM. En effet, les individus peuvent choisir plusieurs types de souffrances (en moyenne, ils en choisissent trois) et ne sont pas tenus de préciser la forme de souffrance qui motive principalement leur demande. Cette approche est convenable, car la souffrance est par nature multifactorielle et son intensité relative est difficile à quantifier. Toutefois, les opposants à l'AMM ont soulevé des inquiétudes concernant deux causes de souffrance (la solitude et le sentiment d'être un fardeau pour les autres), laissant entendre qu'il s'agit de phénomènes sociaux réversibles, qui

ne constituent donc pas un motif légitime pour demander l'AMM.

Ces arguments sont problématiques pour deux raisons. D'abord, tel que mentionné plus haut, nous devons comparer la prévalence de cette forme de souffrance chez les bénéficiaires de l'AMM avec celle de la population générale qui ne demande pas l'AMM. Les enquêtes nationales auprès des Canadiens de plus de 65 ans (qui représentent 85 % des bénéficiaires de l'AMM) rapportent un grand sentiment de solitude chez 19 à 24 % des répondants,<sup>16</sup> la prévalence augmentant avec l'âge. En comparaison, 21 % des bénéficiaires de l'AMM de la voie 1 et 47 % de ceux de la voie 2 ont rapporté un sentiment de solitude.<sup>2</sup> Autrement dit, les bénéficiaires de la voie 1, qui représentent 96 % de tous les cas d'AMM, présentent en réalité des taux de solitude inférieurs à ceux que l'on pourrait attendre dans un échantillon aléatoire de personnes âgées canadiennes dont l'état de santé est moyen. Bien que la solitude soit plus courante chez les bénéficiaires de la voie 2, les données remettent en question l'hypothèse selon laquelle la souffrance sociale favorise l'AMM. Quant au sentiment d'être un fardeau pour les autres, de nombreuses enquêtes menées auprès de malades en phase terminale admis dans des établissements de soins palliatifs (qui ne demandent pas l'AMM) révèlent qu'entre 65 et 70 % d'entre eux ont le sentiment d'être un fardeau pour les autres.<sup>17</sup> Parmi les bénéficiaires de l'AMM, ce sentiment est rapporté par 45 % (voie 1) et 49 % (voie 2) des répondants. Autrement dit, ces chiffres sont inférieurs à ceux attendus pour les personnes atteintes d'une maladie avancée ou en phase terminale.

L'autre problème avec ces arguments est qu'ils suggèrent que certaines formes de souffrance sont dues à des facteurs externes au patient et qu'elles sont ainsi indépendantes de la souffrance liée à la maladie, qui est acceptée comme un motif légitime pour demander l'AMM. En réalité, les gens tissent des liens sociaux autour d'intérêts et d'activités communs. Lorsque la maladie empêche une personne de réaliser les activités qu'elle aime ou qui sont importantes pour elle, il arrive souvent qu'elle perde son cercle social. La solitude a de nombreux facteurs contributifs et est de plus en plus reconnue comme un sérieux problème de santé publique dans le monde entier.<sup>18</sup> Toutefois, lorsqu'il est question d'une maladie avancée ou en phase terminale, la solitude est fortement liée à la

maladie elle-même et au déclin fonctionnel qui en résulte. Il ne s'agit pas d'un phénomène qui peut être traité simplement en proposant davantage de compagnie ou de nouvelles activités. Dans le même ordre d'idée, le sentiment d'être un fardeau pour les autres est une réaction émotionnelle courante chez les personnes qui perdent rapidement la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne en raison d'une maladie. Cette détresse est due aux répercussions de la maladie sur leur sentiment d'identité et se distingue du sentiment d'être considéré comme un fardeau par les autres. Leur détresse n'est pas due à un manque de soutien dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne, ni au fait que leurs proches aidants leur donnent l'impression d'être un fardeau. Elle est plutôt causée par le fait qu'elles ont besoin d'aide pour des activités qu'elles pouvaient auparavant réaliser de manière autonome. À nouveau, cette forme de détresse est profondément liée à l'expérience de la maladie et ne peut être traitée simplement en proposant des soutiens additionnels. Le rapport fédéral canadien de 2023 suggère que seuls cinq bénéficiaires de l'AMM (sur plus de 15 000) avaient besoin de services de soutien auxquels ils n'avaient pas accès.<sup>2</sup>

## Exceptions et anecdotes

Les vastes études observationnelles et les rapports susmentionnés réfutent catégoriquement l'idée selon laquelle la marginalisation structurelle serait un facteur déterminant dans les demandes d'AMM. Toutefois, l'existence d'exceptions où la marginalisation peut jouer un rôle n'est pas exclue. Ainsi, des cas exceptionnels ou controversés d'AMM ont été rapportés par des reportages dans les médias, par exemple, des cas impliquant des allégations de précarité du logement ou d'un manque de soutien aux personnes handicapées. Il est difficile d'analyser de tels cas, car ceux-ci reposent souvent uniquement sur des allégations, les restrictions liées à la vie privée empêchant l'accès aux dossiers médicaux ou aux commentaires des prestataires et des évaluateurs concernés. En général, ces cas peuvent être classés dans l'une des trois catégories suivantes.

La première catégorie comprend des témoignages qui ont été contredits par des organismes de réglementation ou par les patients eux-mêmes. De nombreux cas appartenant à cette catégorie ont été signalés, le plus célèbre d'entre

eux étant celui de « Sophia » (un pseudonyme), une femme souffrant de sensibilités chimiques multiples. Les reportages dans les médias ont suggéré qu'elle demandait l'AMM, car elle n'avait pas accès à un logement sécuritaire sur le plan médical.<sup>19</sup> Toutefois, lorsque le reportage a paru, Sophia a elle-même écrit une lettre contredisant l'allégation, en précisant que malgré ses difficultés à obtenir un logement sécuritaire sur le plan médical, son état de santé se détériorait même après avoir trouvé un hébergement adéquat. La seule option qui lui restait en termes de logement était de vivre dans une « bulle », où elle serait isolée de ses amis et de sa famille.<sup>20</sup> Elle a refusé cette option pour des raisons liées à sa qualité de vie et a préféré opter pour l'AMM. Un comité d'examen pluridisciplinaire sur les décès par AMM a examiné ce cas et la plupart de ses membres ont conclu que « d'autres conditions de logement n'auraient pas mis fin à sa souffrance ».<sup>4</sup>

La deuxième catégorie comprend les lacunes dans les soins prodigues avant l'AMM, qui sont faussement présentées comme un choix entre bénéficier de soins appropriés et opter pour l'AMM. Un exemple notable est le cas de M. Normand Meunier,<sup>21</sup> qui est devenu tétraplégique à la suite d'un accident de la route. Il s'est présenté aux services d'urgence de son quartier avec des signes d'infection, mais n'a pas reçu de matelas anti-escarres. Il a donc été contraint de passer 90 heures sur une civière en attendant un lit d'hôpital. Cela a entraîné la formation d'une escarre de décubitus grave qui a résisté aux traitements médicaux et chirurgicaux. Souffrant d'une maladie en phase terminale, M. Meunier a alors préféré demander l'AMM plutôt que d'attendre une mort naturelle. Bien que ce cas soit actuellement en cours d'examen dans le cadre d'une enquête du coroner, les médias et les opposants à l'AMM l'ont cité comme un exemple d'une personne recevant l'AMM plutôt que des soins standard. Toutefois, la décision de M. Meunier de demander l'AMM n'a été prise qu'après avoir subi les répercussions des lacunes dans les soins reçus. La présence ou l'absence de l'AMM comme option n'a eu aucune incidence sur l'incident qui a entraîné sa maladie fatale.

La troisième catégorie englobe les cas où il peut y avoir des différences de points de vue légitimes lorsqu'il s'agit de déterminer si la demande d'AMM est fondée sur un manque de soins de soutien permettant une vie autonome ou une détérioration de l'état de santé rendant une vie autonome impossible. Un exemple représentatif

est le cas d'Yves Bélair, un homme de 69 ans souffrant de handicaps physiques graves et de problèmes de santé complexes depuis la naissance en raison d'une paralysie cérébrale.<sup>22</sup> Malgré ces difficultés, il a été en mesure d'obtenir un diplôme d'études postsecondaires et de devenir un défenseur de premier plan, laissant derrière lui un héritage précieux de ressources destinées à soutenir les étudiants universitaires handicapés. Toutefois, dans ses dernières années de vie, ses multiples problèmes de santé se sont aggravés au point qu'il ne pouvait plus être soigné en toute sécurité à domicile, malgré les 28 heures de services de soutien qu'il recevait par semaine et l'aide de trois amis proches qui lui apportaient un soutien supplémentaire de manière bénévole. De fréquentes hospitalisations étaient devenues nécessaires et, plutôt que d'être placé en institution dans un établissement de soins complexes, il a demandé l'AMM. M. Bélair a précisé qu'il a demandé l'AMM parce que son réseau de soutien social était défaillant. Toutefois, ses amis pensent que son état de santé s'était détérioré au point qu'aucun niveau de soutien n'aurait pu lui permettre de rester chez lui et que sa qualité de vie était réduite à néant. En fin de compte, dans cette situation, il est question de perspective. En outre, ce cas met en évidence les limites des ressources qui peuvent être fournies à domicile et souligne que le besoin de soutien est clairement associé à la progression de la maladie.

## Conclusion

Le présent article a examiné l'utilisation des données observationnelles relatives à l'AMM au Canada, la manière dont la marginalisation structurelle sert d'indicateur de la vulnérabilité et la façon dont ces facteurs peuvent fournir des informations sur la capacité décisionnelle et le caractère volontaire des choix en matière d'AMM. S'appuyant sur des données de population et des examens de cas, l'analyse révèle que, selon tous les critères disponibles, les bénéficiaires de l'AMM ont un meilleur statut socioéconomique, un meilleur accès aux services et une meilleure expérience à l'approche de la mort que l'ensemble de la population. Bien que ces conclusions ne permettent pas de clore le débat moral portant sur la question de savoir si l'AMM est une « bonne chose » ou non, ou si le risque d'abus est suffisant pour justifier la criminalisation de cette pratique, elles réfutent catégoriquement l'idée selon laquelle

la marginalisation ou la mauvaise prestation de services favoriserait de manière non négligeable l'AMM au Canada. Bien qu'il puisse y avoir des exceptions, les cas anecdotiques cités à l'appui de cette affirmation résistent rarement à une analyse approfondie.

## Autrice correspondante

**James Downar, MDCM, M.Sc. de la santé (bioéthique), FRCPC**  
Courriel : jdownar@toh.ca

## Divulgations des liens financiers

**J.D.** : aucune.  
**K.L.Q.** : aucune.

## Références

1. Mamdani M, Sykora K, Li P, Normand SLT, Streiner DL, Austin PC, et al. Reader's guide to critical appraisal of cohort studies: 2. Assessing potential for confounding. *BMJ*. 2005;330(7497):960-962. doi:10.1136/bmj.330.7497.960
2. Government of Canada, Health Canada. Fifth annual report on medical assistance in dying in Canada, 2023 [Internet]. 2024 [updated 2025 Jan 31, cited 2025 Sep 9] Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html#a2.1>. Published 2024. Accessed Feb 1, 2025.
3. Clark B, Preto N. Exploring the concept of vulnerability in health care. *CMAJ*. 2018;190(11):E308-E309. doi:10.1503/cmaj.180242
4. Powel JA. Deepening our understanding of structural marginalization. *Poverty & Race*. 2013;22(5):3,4,13
5. Downar J, Fowler RA, Halko R, Huyer LD, Hill AD, Gibson JL. Early experience with medical assistance in dying in Ontario, Canada: a cohort study. *CMAJ*. 2020;192(8):E173-E181. doi:10.1503/cmaj.200016
6. Redelmeier DA, Ng K, Thiruchelvam D, Shafir E. Association of socioeconomic status with medical assistance in dying: a case-control analysis. *BMJ Open*. 2021;11(5):e043547. Published 2021 May 25. doi:10.1136/bmjopen-2020-043547
7. Downar J, Downie J. The Ontario Chief Coroner's reports are clear — alarm about MAID in Canada isn't warranted [Internet]. Value Judgments. [published 2024 Dec 6, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://valuejudgments.substack.com/p/the-ontario-chief-coroners-reports>
8. Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(8):1487-1492. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.04054.x
9. Blyth F, Parker RE, Strath L, Wesselmann U. Gender differences in chronic pain conditions. *International*

- Association for the Study of Pain [Internet]. 2024. [Published 2024 Jun 28, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/gender-differences-in-chronic-pain-conditions/>.
10. Tjepkema M, Wilkins R, Long A. Cause-specific mortality by income adequacy in Canada: a 16-year follow-up study. Statistics Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/82-003-x/2013007/article/11852-eng.pdf?st=ZhJl6bu>. Published 2013. Accessed Feb 1, 2025.
11. Mondor L, Wodchis WP, Tanuseputro P. Persistent socioeconomic inequalities in location of death and receipt of palliative care: A population-based cohort study. *Palliat Med.* 2020;34(10):1393-1401. doi:10.1177/0269216320947964
12. Pulok MH, Hajizadeh M. Equity in the use of physician services in Canada's universal health system: A longitudinal analysis of older adults. *Soc Sci Med.* 2022;307:115186. doi:10.1016/j.socscimed.2022.115186
13. Hajizadeh M. Does socioeconomic status affect lengthy wait time in Canada? Evidence from Canadian Community Health Surveys. *Eur J Health Econ.* 2018;19(3):369-383. doi:10.1007/s10198-017-0889-3
14. Canadian Institute for Health Information. Access to palliative care in Canada 2023 [Internet]. Ottawa, On: CIHI; 2023 [Cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-en.pdf>
15. Seow H, O'Leary E, Perez R, Tanuseputro P. Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open.* 2018;8(4):e021147. Published 2018 Apr 5. doi:10.1136/bmjopen-2017-021147
16. Government of Canada, Employment and Social Development Canada. Social isolation of seniors - Volume 1: understanding the issue and finding solutions [Internet]. [updated 2024 Aug 29, cited 2025 Sep 10]. Available from: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/corporate/seniors-forum-federal-provincial-territorial/social-isolation-toolkit-vol1.html#:~:text=About%2030%25%20of%20Canadian%20seniors,risk%20of%20becoming%20socially%20isolated.&text=Reports%20by%20Statistics%20Canada%20estimates,participate%20in%20more%20social%20activities>
17. Saji A, Oishi A, Harding R. Self-perceived burden for people with life-threatening illness: a qualitative systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2023;65(3):e207-e217. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.10.016
18. World Health Organization. WHO commission on social connection [Internet]. WHO, 2025 [accessed 26 Nov 2025]. Available from: <https://www.who.int/groups/commission-on-social-connection>
19. Favaro A. Woman with chemical sensitivities chose medically-assisted death after failed bid to get better housing [Internet] 2022. CTV News. [published 2022 Apr 13, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.ctvnews.ca/health/article/woman-with-chemical-sensitivities-chose-medically-assisted-death-after-failed-bid-to-get-better-housing/>
20. Perrot C. Submission to the Special Joint Committee on medical assistance in dying regarding statutory review: Medical assistance in dying [Internet]. Toronto, ON: 2022. [published 2022 May 30, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/441/AMAD/Brief/BR11824538/br-external/PerrotChantal-e.pdf>. Published 2022. Accessed Feb 1, 2025.
21. Watts R. 'Nobody was reacting,' says partner of man who pursued assisted death due to ER bedsores [Internet] 2025. CBC News. [published 2025 May 15, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/normand-meunier-bedsore-coroner-inquiry-1.7536360>
22. Lagace P. Yves a donné, Yves a reçu, Yves est fatigué [Internet] 2023. La Presse. [published 2023 May 27, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2023-05-27/yves-a-donne-yves-a-recu-yves-est-fatigue.php>.

**En cherchez-vous plus?  
Tous les numéros de sont disponibles en ligne à  
[maidjournal.ca](http://maidjournal.ca)**



L'Association Canadienne des Evaluateurs et Prestataires de L'AMM souhaite remercier Santé Canada pour sa contribution financière au Journal canadien sur l'aide médicale à mourir.

Le contenu de cette revue n'a pas été examiné ni approuvé par Santé Canada.