

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 « correcte ». 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 ».¹ 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.² 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 sociétaux 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,³ 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.⁴ 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 %).⁵ 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.⁶ 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.²

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.² Ces résultats corroborent notamment ceux tirés d'un rapport provincial de l'Ontario, qui a utilisé des indicateurs de marginalisation comparables, mais non identiques.⁷

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.⁵ 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.²

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),⁶ 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.⁵ 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.⁸ 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.⁹ 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 prématurée normalisés selon l'âge 2,5 fois plus élevés que dans le quintile de revenu le plus élevé.¹⁰ De même, les Canadiens qui n'ont pas terminé l'école secondaire présentaient des taux de mortalité prématurée 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,¹¹ moins susceptibles d'être examinées par un spécialiste¹² (et examinées par moins de spécialistes lorsqu'elles le sont) et plus susceptibles d'attendre longtemps pour recevoir des soins¹³ 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.² 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.¹⁴ 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.¹⁵

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 reçu. Les personnes qui ont envisagé ou reçu 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,¹⁶ 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.² 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.¹⁷ 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.¹⁸ 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.²

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.¹⁹ 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.²⁰ 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 ».⁴

La deuxième catégorie comprend les lacunes dans les soins prodigués 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,²¹ 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.²² 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, Wesselmans 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=ZhJil6bu>. 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%20estimate,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 bed sore [Internet] 2025. CBC News. [published 2025 May 15, cited 2025 Sep 9]. Available from: <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/normand-meunier-bed-sore-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>.