



uOttawa



ÉCOLE D'ÉTUDES POLITIQUES
SCHOOL OF POLITICAL STUDIES

**Construction des problèmes publics : l'aide médicale à mourir au Canada et
l'évolution de ses cadrages 2016-2022**

Par

Éveline Bruck (8815678)

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université d'Ottawa dans le cadre du programme de maîtrise en administration publique pour l'obtention du Grade de maître ès arts (M.A.)

École d'études politiques

Faculté des sciences sociales

Université d'Ottawa

Vendredi 22 décembre 2023

Résumé

Adoptée en 2016 et récemment modifiée, la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM) est un enjeu complexe, caractérisé par de nombreuses définitions, qui engage et suscite l'intérêt de divers groupes d'acteurs. Cette étude analyse le contenu des débats suivant la légalisation de l'AMM dans le but de comprendre comment la conception du problème entourant cet enjeu et les solutions proposées par les parties prenantes ont évolué entre 2016 et 2022. Empruntant la littérature des cadrages, 60 mémoires dont la moitié a été soumise en 2016 au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (PDAM - *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*) et l'autre en 2022 au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*), ont été analysés. À partir de l'argumentaire des divers acteurs impliqués dans les consultations au cours des deux années étudiées, cette recherche reconstruit deux cadrages principaux : le cadrage *sécurité* qui voit l'AMM comme une menace à la protection des citoyens, des personnes vulnérables et des professionnels de la santé et le cadrage *santé* qui la perçoit comme étant un problème issu des lacunes du contexte des soins de santé et de son intégration conflictuelle aux soins de fin de vie. Leur évolution s'explique notamment par un changement du public cible concerné par le problème, appelant des solutions différentes, ainsi que par une transformation de la perception du rôle de l'AMM au sein du système de soins de santé. Ce mémoire montre l'importance du rôle du discours public dans la construction des enjeux publics. Notamment, il montre comment les arguments employés pour définir les problèmes et les solutions qui y sont associées façonnent les politiques ainsi que leurs mises en œuvre.

Mots-clés : construction des problèmes publics, cadrage, aide médicale à mourir, discours, analyse des politiques publiques, *morality policies*

Table des matières

Glossaire d'abréviations et d'acronymes.....	3
Liste des tableaux	4
Remerciements.....	5
1. Introduction.....	6
2. Revue de littérature	12
2.1. L'aide médicale à mourir et ses discussions au Canada et ailleurs.....	12
2.2. L'élaboration des politiques publiques : la construction des problèmes publics et le rôle des acteurs au sein de ce processus.....	19
2.3. Construction des problèmes et <i>Morality policies</i>	24
3. Cadre théorique et méthodologie	28
3.1. Cadre théorique : la définition, l'étude et l'application des cadrages	28
3.2. Méthodologie	32
3.2.1. La collecte de données.....	32
3.2.2. La stratégie d'analyse de données	36
4. Analyse critique	40
4.1. Cadrage de sécurité.....	42
4.1.1. Menace à la protection des citoyens	43
<i>2016 : La protection des demandeurs d'AMM</i>	<i>43</i>
<i>2022 : La protection des professionnels de la santé</i>	<i>47</i>
4.1.2. Menace à la protection des personnes vulnérables.....	49
<i>2016 : La protection des personnes en situation de handicap</i>	<i>49</i>
<i>2022 : La protection des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué</i>	<i>52</i>
4.2. Cadrage de santé.....	57
4.2.1. Lacunes en matière de soins de santé	58
<i>2016 : Des soins de santé inaccessibles et inadéquats</i>	<i>58</i>
4.2.2. L'interaction conflictuelle entre l'AMM et les soins de fin de vie.....	63
<i>2022 : L'incompatibilité avec les services et soins existants</i>	<i>63</i>
5. Conclusion	67
Bibliographie.....	73
Annexes	84

Glossaire d'abréviations et d'acronymes

Abréviations/acronyme	Nom complet
AMM	Aide médicale à mourir
AMAD	Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (1re session, 44e législature) <i>Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying</i>
PDAM	Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (1re session, 42e législature) <i>Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying</i>
TM-SPMI	Trouble mental comme seul problème médical invoqué
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
C-14 (la Loi)	Projet de loi C-14 : <i>Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)</i>
C-7	Projet de loi C-7 : <i>Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)</i>
C-39	Projet de loi C-39 : <i>Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)</i>

Liste des tableaux

Tableaux

Tableau.1 : Données recueillies pour l'analyse	34
Tableau.2 : Arguments principaux des acteurs par cadrage	36

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Nathalie Burlone, qui sans son aide, sa patience, ses encouragements et ses conseils perspicaces, ce mémoire n'aurait pas vu la lumière du jour. Elle a su me guider, m'encadrer et être une mentore hors pair tout au long de ce processus de rédaction. Son soutien, son expertise et ses nombreuses révisions inestimables ont été déterminants dans l'achèvement de ce travail. J'aimerais également remercier Louis Simard, professeur titulaire en administration publique, d'avoir accepté de jouer le rôle d'évaluateur et en ce sens, pour le temps qu'il a accordé à la lecture et à l'évaluation de ce mémoire.

De plus, je souhaite exprimer ma reconnaissance envers Anne Mévellec, professeure titulaire en administration publique, qui m'a donné mon tout premier cours dans ce domaine. Tout au long de mes études universitaires (tant au premier qu'au deuxième cycle), elle a su me transmettre les connaissances essentielles en administration publique dans le cadre d'un environnement façonné par la curiosité intellectuelle et l'esprit critique tout en m'inculquant une profonde appréciation de l'analyse des politiques publiques. Pour continuer, je tiens à exprimer ma gratitude envers l'Université d'Ottawa qui m'a fourni les ressources et les installations nécessaires à la réalisation de ce travail de recherche.

Enfin, je ne peux négliger de souligner le soutien indispensable de mes proches, ma mère, Diane, mon père, James, ma sœur, Juliane et mon conjoint, Félix. Leur amour, leurs encouragements et leur confiance en mes habiletés m'ont permis de rester motivée durant les moments plus difficiles et de mener à bien ce projet.

Un gros merci, à vous tous !

1. Introduction

La mort, généralement appréhendée par la majorité, représente une étape majeure du parcours humain qui demeure mystérieuse, individuelle et chargée d'émotions fortes (Jankélévitch, 2017 ; Crăciun, 2023). Avec les avancées scientifiques, politiques, juridiques et sociales, elle passe d'une expérience profondément déstabilisante en raison de son caractère imprévisible et parfois agonisant à une expérience anticipée et contrôlée, dans des circonstances bien particulières. Les individus majeurs à la merci d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave, intolérable et incurable à un stade de déclin avancé et irréversible, se voient accorder un choix quant aux prochaines étapes de leur vie (Ministère de la Justice, 2023a). Avec leur consentement libre et éclairé, ces individus peuvent désormais choisir de mourir avec l'aide d'un professionnel de la santé avant qu'ils ne succombent aux effets de leur état qui se dégrade (*idem*). Ce choix personnel et éthiquement délicat constitue la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM).

Au Canada, l'AMM est d'abord offerte dans la province du Québec grâce à son intégration dans la *Loi sur les soins de fin de vie* (projet de loi 52), adoptée en 2014 (Assemblée nationale du Québec, 2021). Cette pratique devient subséquentement disponible dans l'ensemble du Canada le 17 juin 2016 avec l'adoption du projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (la *Loi*). Le Canada devient l'un des rares pays ayant légalisé cette pratique à ce jour (Santé Canada, 2023). L'intérêt pour l'AMM au Canada date des années 1990 avec l'arrêt *Rodriguez c Colombie-Britannique* (*idem*). Ce dernier concerne la demande d'une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA), Sue Rodriguez, à la Cour suprême de la Colombie-Britannique de juger inconstitutionnelle

l'interdiction du suicide assisté prévue par le Code criminel (*idem*). Le 30 septembre 1993, un jugement défavorable envers sa cause est rendu, stipulant que les normes sociétales de préservation de la vie doivent primer en toutes circonstances. Ainsi, le suicide assisté demeure prohibé (ACSP, 2016). Ce n'est qu'en février 2015 dans l'arrêt *Carter c Canada*, plus de vingt ans plus tard que la Cour suprême du Canada déclare que cette prohibition n'est plus justifiée en vertu de la Charte des droits et libertés, ordonnant la modification du Code criminel canadien en conséquence (Ministère de la Justice, 2023a).

Depuis, la *Loi* a fait l'objet de nombreuses modifications quant aux critères d'accès avec l'adoption du projet de loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, en mars 2021 (Comité mixte spécial sur l'AMM, 2023). À titre d'exemple, la renonciation au consentement final et la suppression de l'exigence de la mort raisonnablement prévisible constituent des changements majeurs amenés à la *Loi* (Ministère de la Justice, 2021). De plus, des comités d'experts chargés d'étudier certains enjeux notamment en matière d'admissibilité des mineurs matures, de maladie mentale, de demandes anticipées, sont mis en place par le gouvernement canadien qui reconnaît le besoin d'examiner de près des nouveaux défis soulevés par cette légalisation (Ministère de la Justice, 2023d). Le projet de loi C-7 prévoit également l'élargissement de l'admissibilité de l'AMM aux personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué (TM-SPMI) le 17 mars 2023¹.

¹Le projet de loi C-39, *Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, adopté en mars 2023, prolonge cette période jusqu'au 17 mars 2024 (Ministère de la Justice, 2023 c).

Reflétant clairement l'évolution rapide des valeurs sociétales tant sur le plan juridique que social, la légalisation de l'AMM soulève de nombreux enjeux éthiques et moraux. Ces défis suscitent des débats sociaux et politiques polarisés qui concernent principalement, du côté des partisans, l'équilibre entre l'autonomie individuelle et la dignité humaine (Martineau et Ummel, 2023) et des opposants le caractère sacré de la vie ainsi que le devoir de protection des populations vulnérables (Ministère de la Justice, 2023b). L'AMM peut alors être qualifiée de *morality policy* en raison de son caractère controversé puisqu'elle bouscule les valeurs fondamentales, engendrant ainsi des débats mouvementés « *over the "right way" of living* » (Euchner, 2019, p.1). Les *morality policies* s'inscrivent généralement dans un contexte moral et religieux contribuant à la complexité de ce type d'enjeu pour les décideurs publics (Mucciaroni et collab., 2018). Cette complexité dérive principalement de la difficulté à concilier la primauté de l'individu, le respect des valeurs qui touchent la sphère privée et la neutralité de l'État avec le maintien du vivre-ensemble et de l'ordre moral au sein d'une société pluraliste (Permoser, 2019). De plus, l'AMM interpelle un public qui s'accroît progressivement en raison des nouveaux amendements législatifs, ce qui introduit de nouvelles expertises et conceptions au cœur du débat. Ainsi, se pencher sur la transformation de ce que représente l'AMM au Canada par les parties prenantes concernées et comment la conception du problème évolue au fil du temps, semblent particulièrement intéressants comme objets d'étude. Cette analyse permet à la fois de saisir comment les conceptions façonnent et transforment les politiques publiques et de mettre en lumière les différents défis engendrés par une politique publique de ce type après son adoption.

Ce mémoire se focalise donc précisément sur la définition du problème et sur les solutions proposées par les acteurs concernés à deux temps du cycle d'élaboration d'une politique publique : au moment de son adoption et à un temps choisi au cours de sa mise en œuvre. Pour ce faire, la loi fédérale sur l'AMM sera donc analysée en 2016 lors de sa légalisation et en 2022 suivant sa première révision législative, des années où de récentes consultations ont été tenues. La question de recherche qui guide ce travail vise à comprendre comment la conception du problème entourant l'AMM au Canada par les parties prenantes a évolué entre la loi initiale et les modifications subséquentes et quelles solutions y sont associées. La pertinence de ce sujet repose dans son caractère délicat et complexe qui donne lieu à une grande diversité au niveau du discours, des idées et des valeurs, ce qui en résulte à des positions fermement contrastées. Cette problématique, qui se retrouve au cœur des débats actuels sur les politiques publiques, permet d'illustrer clairement l'évolution de certaines valeurs sociétales et les enjeux qui y sont associés notamment en ce qui concerne l'État et son rôle au sein de la société. Ainsi, il est possible de mieux saisir comment l'action publique est construite et évolue dans le temps, produisant ainsi des politiques publiques variées, dynamiques et réactives en constante évolution.

Ce mémoire démontrera que le discours entourant la problématique de l'AMM s'attarde sur le développement et l'amélioration de la politique qui la concerne. La définition du problème tant en 2016 qu'en 2022 est centrée sur la permissivité de la politique et la qualité des balises en place pour protéger les individus. Plus précisément, les mesures de sauvegarde, les critères d'éligibilité, et l'interaction de ce soin au sein du système de soins de santé sont les thèmes principaux évoqués. Un cadrage de *sécurité* et

un cadrage de *santé* regroupent les thématiques mobilisées. Leur évolution s'explique notamment par un changement du public cible concerné par le problème, appelant des solutions différentes, ainsi que par une transformation de la perception du rôle de l'AMM au sein du système de soins de santé. L'analyse complémentaire à ces constats et la recension de la littérature scientifique pertinente qui l'appuie seront détaillées dans les sections suivantes.

Ce mémoire comprend quatre grandes parties. Suivant l'introduction, la deuxième section présente la littérature sur l'AMM permettant ainsi de contextualiser l'enjeu et de démontrer sa pertinence, ses composantes et ses différents angles d'analyse. Ensuite, la littérature sur la genèse des politiques publiques, particulièrement la dimension de la construction des problèmes publics ainsi que le rôle des acteurs au sein de ce processus, est abordée afin de situer l'analyse. Enfin, les spécificités entourant les *morality policies* et les différentes manières de l'appréhender dans la littérature sont présentées afin de mieux comprendre les enjeux à haute teneur morale et comment l'AMM s'insère dans cette réflexion.

La troisième partie consiste à mettre en évidence le cadre théorique privilégié ainsi que les choix et les stratégies méthodologiques prévus pour analyser l'évolution de la définition du problème public entourant l'AMM ainsi que les solutions proposées par les acteurs clés impliqués par la question. Plus particulièrement, la théorie des cadrages est présentée. Celle-ci sert de filtre à l'analyse de 60 mémoires déposés au Comité mixte spécial sur l'AMM (PDAM - *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*) en 2016 et au Comité mixte spécial sur l'AMM (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*) en 2022. Cette analyse implique non seulement

l'identification et l'analyse de l'évolution des arguments inhérents aux différentes définitions du problème émises par les acteurs impliqués, mais également celles des solutions proposées. Les cadrages offrent un angle d'approche particulièrement captivant lorsqu'il s'agit d'explorer la manière dont plusieurs acteurs construisent et interprètent des enjeux complexes ayant plusieurs définitions (Fischer, 2003).

La quatrième partie couvre l'analyse critique de l'évolution des différents thèmes ressortis des mémoires en 2016 et en 2022. L'analyse consiste à identifier les principaux cadrages du problème et les solutions proposées en 2016 et en 2022 afin d'examiner comment la perception de ce soin a changé au fil du temps. Cette démarche implique donc la prise en compte des argumentaires provenant des mémoires choisis. De cette analyse, deux cadrages ressortent : le cadrage de *sécurité* et le cadrage de *santé*. Ces derniers correspondent à des thèmes principaux qui regroupent des définitions du problème et des solutions proposées en 2016 et en 2022.

Enfin, le travail se termine par une synthèse critique des grandes conclusions de recherche, les limites qui y sont associées ainsi qu'une piste de réflexion intéressante pour une recherche ultérieure.

2. Revue de littérature

2.1. L'aide médicale à mourir et ses discussions au Canada et ailleurs

La littérature sur l'AMM porte en grande majorité sur la phase d'élaboration et examine particulièrement la faisabilité et l'acceptabilité de l'enjeu ainsi que ses considérations éthiques et morales, soit le côté pratique et social de l'enjeu. En effet, avant la légalisation de l'AMM au Canada, plusieurs individus prennent la parole sur cet enjeu, soit publiquement ou plus informellement via des plateformes de réseaux sociaux. Lalancette et ses collègues (2020) examinent les débats qui se sont déroulés sur Twitter portant sur l'AMM au Canada avant son entrée en vigueur en 2016, mettant en lumière les différentes opinions, les préoccupations et les attitudes du public à l'égard de cette nouvelle législation. En effet, cette question a suscité de fortes réactions polarisées en raison de ses considérations morales et éthiques. Ces chercheurs démontrent que d'un côté, il est revendiqué que l'AMM représente la possibilité de mourir dans la dignité en accordant une certaine autonomie aux individus malades et souffrants. De l'autre côté, il est soutenu que l'AMM est l'équivalent d'un meurtre, en comparant les médecins administrant ce soin à des meurtriers et en employant le terme de « suicide assisté » ou de « massacre » pour qualifier cette pratique (Lalancette et collab., 2020, p. 616-617).

L'acceptabilité sociale a toujours été un enjeu au cœur de cette problématique. Plusieurs études portant sur cette légalisation dans d'autres juridictions en témoignent (Cohen et collab., 2006 ; Marcoux et collab., 2007 ; ; Kaur & Marcoux, 2018). À titre d'exemple, Marcoux et ses collègues (2007) étudient l'opinion publique entourant la question de l'euthanasie, « [...] *the administration of drugs with the explicit intention of*

ending the patient's life at his/her explicit request (van der Maas et collab., 1991 cité dans Marcoux et collab., 2007) ». Ils constatent que l'acceptabilité de cette pratique est fortement liée à une compréhension fautive de ce qu'elle est réellement, un manque de différenciation entre l'euthanasie, l'interruption et le retrait de traitement serait principalement en cause (Marcoux et collab., 2007). Dans la même veine, Cohen et ses collaborateurs (2006) étudient également l'acceptabilité sociale de l'euthanasie au sein de 33 pays européens. Les conclusions révèlent que des facteurs tels que les croyances religieuses et les caractéristiques sociodémographiques (l'âge, l'éducation, classe sociale) menaient à des différences transnationales nettement prononcées dans les opinions publiques quant à son acceptabilité. Autrement dit, « [...] there is no common European attitude towards euthanasia (Cohen et collab., 2006, p.752) ». Kaur et Marcoux (2018) soulignent également l'influence de ces facteurs dans leur recension exhaustive des études sur les attitudes des intervenants en santé mentale envers l'euthanasie et le suicide assisté. En plus de la religion et des caractéristiques sociodémographiques, l'expérience professionnelle et l'expérience personnelle ont le potentiel d'influencer la perspective des intervenants en santé mentale envers l'euthanasie et le suicide assisté, selon les études recensées.

Ces polarisations peuvent également s'expliquer par la façon dont le concept de la « bonne mort » façonne les débats sur l'acceptabilité des options offertes en fin de vie telles que l'AMM. La mort et l'expérience individuelle de celle-ci sont intimement liées aux processus de constructions sociales et donc profondément liées aux valeurs et croyances socioculturelles et politiques (Van Brussel & Carpentier, 2012). En effet, le principe de la « bonne mort » s'est introduit au sein des débats contemporains créant ainsi un cadre social

et culturel important qui guide les attitudes et les comportements des mourants et des soignants (*idem*). Plus particulièrement, l'accent est placé sur la capacité des mourants à être conscients et à prendre des décisions autonomes sur leur propre expérience de la mort. Ainsi, l'imprévisibilité de la mort et le manque de contrôle entourant celle-ci représentent des défis majeurs, voire des menaces à l'atteinte d'une « bonne » mort (*idem*). Privilégiant l'étude de ce même concept, Cain et McCleskey (2019) cherchent à comprendre comment le débat entourant l'acceptabilité de l'AMM est façonné par les constructions culturelles de ce qu'est la mort et plus particulièrement la « bonne mort ». Pour ces auteurs, les inégalités sociales qui façonnent la manière dont les différents groupes sociaux (ethniquement et culturellement différents) envisagent la mort et l'accès à l'AMM peuvent expliquer les disparités (Cain & McCleskey, 2019). S'intéressant également à l'influence externe (au-delà des frontières nationales) sur la pratique d'AMM, Blouin, Gerson et Cavalli (2022) explorent similairement la construction des problèmes publics entourant l'AMM d'un angle transnational. Ils déterminent que la circulation d'acteurs, de thèmes et de termes (langage) d'un contexte transnational à l'autre façonne la construction d'un problème public local (sa définition et ses attributions causales associées à la responsabilisation au niveau politique). Ainsi, les problèmes publics ne peuvent pas être appréhendés sans la prise en compte du contexte plus large (local, national et transnational) dans lequel ils s'inscrivent (Blouin et collab., 2022).

D'autres auteurs étudient plutôt la phase de mise en œuvre de l'AMM, ses enjeux et son encadrement. Durant cette période, les débats se centrent autour des critères d'admissibilité, en particulier pour des individus considérés comme étant vulnérables. Les discussions concernent principalement les patients dont la maladie mentale est la seule

condition sous-jacente (Montreuil et collab., 2020 ; Konder & Christie, 2019), les mineurs matures (apte à prendre ses propres décisions médicales) (Singh, Macdonald & Carnevale, 2020 ; Davies, 2018) ainsi que les patients qui veulent pouvoir présenter une demande anticipée d'AMM (Nakanishi et collab., 2021) sont au centre des débats. Les opinions entourant l'élargissement des critères d'accès pour des raisons de santé mentale sont fortement divisées (St-Pierre, 2023 ; La Presse canadienne, 2022 ; Martin, 2021). La réelle possibilité de déterminer la capacité d'un individu à consentir à l'AMM lorsque son désir de mourir n'est pas une conséquence de sa maladie, mais plutôt une caractéristique de celle-ci est le thème principal qui ressort de ce débat, comme nous le démontrent Konder et Christie (2019, p.35). La nature de la maladie engendre des défis éthiques importants, ce qui rend l'évaluation de leur admissibilité un exercice plus complexe. Il en est de même pour l'éligibilité des mineurs matures comme démontré par Davies (2018) ainsi que Singh et ses collègues (2020). De plus, Montreuil et ses collaborateurs (2020) mettent en évidence les besoins d'éducation et de formation professionnelle adéquats tout en soulignant le bouleversement dans les pratiques quotidiennes des professionnels de la santé (soignants en santé mentale) que cet élargissement représenterait.

D'autres obstacles à la mise en œuvre efficace de l'AMM au Canada sont soulevés par plusieurs chercheurs. Par exemple, plusieurs auteurs relèvent les ambiguïtés juridiques complexifiant la mise en œuvre de l'AMM (Pesut et collab., 2019 ; Winters et collab., 2021 ; Fujioka et collab., 2019). Plus précisément, ces imprécisions dérivent du langage utilisé dans la formulation de la législation pour décrire les critères d'admissibilité. Des termes tels que « mort naturelle raisonnablement prévisible », « de problèmes de santé graves et irrémédiables », « souffrances intolérables » et « déclin irréversible des

capacités » sont tous des concepts vagues et subjectifs qui dépendent de l'interprétation d'un médecin, ce qui peut varier entre professions et professionnels (Pesut et collab., 2019). Cette ambiguïté des termes pose un défi majeur dans la mise en œuvre, particulièrement au niveau des évaluations d'éligibilité des demandeurs. Par exemple, Abrahao et ses collègues (2016) explorent les différentes attitudes et perspectives envers la loi sur l'AMM suivant le jugement de la Cour suprême du Canada en 2015 (Jugement Carter). Basés sur des sondages aux professionnels de la santé spécialisés en sclérose latérale amyotrophique (SLA) afin de déterminer leurs perspectives à l'égard de cette nouvelle pratique, les résultats révèlent qu'il n'existe pas de consensus entre experts de cette communauté médicale en ce qui concerne les circonstances entourant l'accessibilité à ce soin, démontrant ainsi le manque de clarté quant à la description des critères d'accès (Abrahao et collab., 2016). De plus, la majorité de ces experts précisent même leur désir d'obtenir une deuxième évaluation par un autre médecin pour confirmer l'éligibilité du patient, une évaluation psychiatrique ainsi que l'administration du soin par une tierce partie (Abrahao et collab., 2016). Ainsi, les auteurs soulignent que des précisions sont requises, des directives supplémentaires et des formations sont requises pour éclairer ces professionnels de la santé sur les critères d'admissibilité et les aider à naviguer ce nouveau milieu (Abrahao et collab., 2016).

Aux questions sur l'admissibilité, s'ajoutent celles sur l'autonomie individuelle. Bernier, Bernatchez et Beaudry (2022) présentent notamment des enjeux de mise en œuvre d'AMM qui soulèvent des questionnements sur les limites à l'autonomie individuelle dans le domaine médical. Sur le plan juridique, ce nouveau droit d'opter pour l'AMM au Canada représente une progression graduelle de la conception paternaliste (le médecin est l'expert

de l'intérêt premier du patient) vers une conception qui privilégie l'autonomie et la liberté du choix individuel (Bernier et collab., 2022). Cependant, dans la pratique, la liberté de choisir l'AMM serait limitée par la dimension relationnelle et intersubjective de l'autonomie ainsi que l'internormativité. Cette première dimension insiste davantage sur les circonstances dans lesquelles se prend la décision de demander l'AMM et les facteurs d'influence au cœur de ce choix. L'intersubjectivité se concentre plutôt sur la pratique de l'acte pour aborder les enjeux d'autonomie individuelle découlant de la prestation de ce soin. L'internormativité insiste, quant à elle, sur la reconnaissance de la présence de normes multiples qui peuvent interagir dans le cadre de la prestation d'AMM. Les auteurs mettent l'accent sur l'influence du reste du monde et de l'entourage du décideur en soulignant la rareté d'une décision individuelle prise de manière seule et isolée d'influences externes. En ce sens, « [...] bien que les cadres législatifs n'aient pas prévu ces dimensions d'influence externe et personnelles, force est d'admettre que l'administration de l'AMM [...] [demeure] de par [sa] nature, influencé[e] par différentes variables qui peuvent intervenir dans une décision intime qui se voulait, à la base, essentiellement ancrée dans l'autonomie individuelle des patients » (Bernier et collab., 2022, p.6). Il existerait donc une incohérence voire une inadéquation entre les pratiques et le droit étatique actuel, selon ces auteurs (Bernier et collab., 2022). En somme, l'article de Bernier et ses collaborateurs (2022) témoigne de la complexité du processus décisionnel entourant l'AMM en raison des nombreuses limites de l'autonomie individuelle.

De manière plus distincte, Gupta et Blouin (2022) privilégient une approche plutôt comparative. Les auteurs analysent trois cas cliniques particuliers, afin d'examiner les différentes considérations éthiques qu'implique l'AMM allant au-delà des critères

d'éligibilité. De plus, ils se penchent sur les différentes directives, pratiques et ressources fournies aux professionnels de la santé dans six juridictions, ce qui aide, en particulier, à informer les évaluations des demandes d'AMM. Selon ces auteurs, les directives réglementaires demeurent insuffisantes pour orienter les professionnels de la santé à émettre des jugements éthiques quant à l'admissibilité des patients. Selon ces auteurs, les leçons apprises et les bonnes pratiques d'ailleurs (soit les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et la Suisse) peuvent être ciblées pour faciliter la réalisation de ces jugements éthiques, permettant ainsi de guider et améliorer la mise en œuvre canadienne d'AMM (Gupta & Blouin, 2022). À titre d'exemple, le renforcement de la qualité de la relation entre patient et médecin ainsi que celle avec les proches du mourant, dans laquelle chaque partie impliquée est entendue, peut simplifier ce jugement comme c'est le cas dans d'autres pays (Suisse, Pays-Bas) (Gupta & Blouin, 2022, p.1617).

Somme toute, l'AMM suscite l'intérêt et l'engagement de divers acteurs qui développent des perspectives variées sur la fin de vie et les conditions qui l'entourent, notamment en raison de multiples facteurs tels que leurs caractéristiques personnelles ou leurs fonctions sociales, façonnant ainsi la construction du problème. Cette prochaine section porte sur la littérature académique entourant la construction des problèmes publics dans le cadre de l'élaboration des politiques publiques et le rôle que jouent les acteurs au sein de ce processus.

2.2. L'élaboration des politiques publiques : la construction des problèmes publics et le rôle des acteurs au sein de ce processus

La construction des problèmes publics fait partie des aspects sur lesquels se penche l'étude des politiques publiques. Cette dernière s'intéresse à l'ensemble des éléments qui façonne une politique publique (Bernier & Lachapelle, 2014) par le biais de différents angles d'analyse. Un de ces angles se focalise sur le rôle des acteurs dans l'élaboration des politiques publiques (Evrard, Gourgues & Ribémont, 2019 ; Rhodes, 2006). Ces dernières ne sont alors plus le produit d'une simple action étatique, mais bien le travail d'une construction collective de l'action publique (Neveu, 1999, Hassenteufel, 2011). Les travaux de Sabatier et Jenkins-Smith sur l'Advocacy Coalition Framework en sont un exemple (Sabatier & Weible, 2019). L'importance des acteurs, de leurs actions, de leurs interactions et de leur travail de construction de sens dans le processus d'élaboration des politiques publiques est ainsi soulignée et mise en valeur (Evrard et collab., 2019 ; Muller, 2000). Ce travail s'inscrit dans les travaux en politiques publiques qui se penchent sur le rôle des acteurs dans l'émergence d'un problème public et son inscription à l'agenda. Avant de procéder à cette recension des écrits, il importe de clarifier en quoi consiste la notion d'un problème public.

Bien qu'elle puisse sembler intuitivement et facilement appréhendable, la notion d'un problème public peut être définie de plusieurs différentes manières tel qu'en témoigne la littérature actuelle. De manière générale, Wildavsky considère qu'un problème public constitue tout problème ayant une solution (Wildavsky, 1979). Pour Padioleau (1985), un problème perçu qui incite un débat public et l'intervention des autorités constituerait un problème public. Kingdon, quant à lui, spécifie qu'un problème public existe quand les

gens sont persuadés que des actions peuvent être entreprises pour changer la situation qui pose un problème (Kingdon, 1984, p.114 cité dans Sheppard-Sellam, 2019). Contrairement à Wildasky, Kingdon considère qu'un problème public ne dépend pas de l'existence d'une solution qui lui est attribuable (Sheppard-Sellam, 2019). Gusfield (1981 cité dans Knoepfel, Larrue & Varone, 2015) met plutôt l'emphase sur la distinction entre un « problème social » et un « problème public ». Selon lui, un problème social ne fait pas automatiquement l'objet d'une controverse et ne devient pas nécessairement un problème public reconnu par l'État (Knoepfel, Larrue & Varone, 2015). Erik Neveu (1999, p. 1), quant à lui, vient rejoindre Padioleau en définissant un problème public comme étant « la transformation d'un fait social quelconque en enjeu de débat public ou en intervention étatique ».

Plusieurs chercheurs se sont intéressés à la phase d'émergence d'un problème public et sa mise à l'agenda, légitimant ainsi une intervention publique, en mettant l'emphase sur le rôle des acteurs (Garraud, 2019). Selon ce groupe d'auteurs, un travail de problématisation accompli de manière collective, volontaire et organisée par des acteurs serait à la source de la construction d'un problème public. Le processus de problématisation est constitué de deux étapes, celle de l'identification et celle du cadrage. La première phase renvoie à un groupe d'acteurs qui désignent une situation qui leur apparaît comme étant anormale, inhabituelle et préoccupante (Sheppard-Sellam, 2019). Ensuite, pour ce qui est de la deuxième étape, des informations sont privilégiées pour faire comprendre le problème et proposer une ou plusieurs interprétations de celui-ci (et de ses solutions) en le qualifiant d'une manière particulière (Sheppard-Sellam, 2019). Le passage de la condition à un problème, pouvant être susceptible d'appeler l'attention d'un acteur public, est alors

possible. La distinction entre la notion de condition et celle du problème est essentielle à faire (Sheppard-Sellam, 2019). Comme l'indique Kingdon (1984, p. 114 cité dans Sheppard-Sellam, 2019), « toutes les conditions ne sont pas des problèmes ». Il faut qu'il y ait une perception commune quant à la nécessité d'entreprendre des actions pour provoquer un changement face à la condition objective pour qu'il s'agisse d'un problème. Les problèmes dépendent alors des perceptions subjectives des individus et ils n'existent donc pas naturellement. Ainsi, « [...] tout fait social peut potentiellement devenir un « problème social (Neveu, 1999, p.1) » puisqu'il résulte du travail de construction de problème public des acteurs sociaux. Par conséquent, la manière dont un problème est construit conditionne les termes des débats, le mode de traitement et les éventuelles décisions publiques (Garraud, 2019). De ce fait, les stratégies discursives employées par les acteurs pour discuter de la problématique peuvent s'avérer des outils bénéfiques, voire essentiels, dans la construction des problèmes, car ces acteurs doivent être capables de persuader l'État que leur interprétation du problème est légitime et prime sur toutes autres (Zittoun, 2013). Ce travail nécessite l'engagement et l'implication d'acteurs que certains chercheurs notamment Cobb et Elder (1972) ainsi que Padioleau (1982), qualifient d'« entrepreneurs politiques » ou d'« entrepreneurs de cause (*claimsmakers*) » (Sheppard-Sellam, 2019; Gilbert, Henry & Bourdeaux, 2009). Ce dernier réfère à un individu, un groupe d'individus ou un acteur collectif qui utilisent leurs ressources d'influence pour revendiquer et faire valoir une cause particulière. Ce sont ces acteurs qui effectuent le travail de définition et de redéfinition des problèmes par l'entremise du contenu du débat public (Gerstlé, 2014). Chaque acteur aurait des ressources (positionnelle, matérielle, politique, sociale, etc.) qui lui permettraient d'agir, ainsi qu'un système de représentations

sociales par lequel il perçoit et interprète la réalité et des intérêts poursuivis qui lui sont propres. À titre d'exemple, Boussaguet (2009) s'appuie sur le cas des abus sexuels sur mineurs pour démontrer les luttes entre différents acteurs et leurs différentes ressources permettant d'influencer la problématisation d'une situation et la définition du problème en cause.

Pour continuer, selon cette perspective, le travail de construction de problème public, émane des processus cognitifs, notamment les représentations sociales et les perceptions des acteurs (Neveu, 2017). À cet effet, Felstiner et ses collègues élaborent en 1980 un modèle théorique des problèmes publics nommé « *Naming, Claming, Blaming* » permettant de démontrer comment les problèmes résultent d'une construction sociale. Ce modèle vise à identifier un processus par lequel une situation est reconnue comme étant problématique et offensante (Felstiner et collab., 1980). Une vision y est alors imposée, ce qui fournit une interprétation au problème (Felstiner et collab., 1980). Enfin, une solution en adéquation avec la manière dont le problème a été défini est revendiquée (Felstiner et collab., 1980). Les travaux de Sabatier sur les coalitions de cause ou ceux de Muller sur le référentiel peuvent également être cités comme exemple de travaux qui placent les processus cognitifs au cœur de la problématisation (Muller, 2000 ; Sabatier & Weible, 2019). Ils s'intéressent à la manière dont les représentations et les perceptions des acteurs mènent à l'émergence et à la définition d'un problème. Selon ces auteurs, chaque acteur a un cadre cognitif qui lui est propre, c'est-à-dire des grilles de lectures qui permettent de construire le réel en sélectionnant des éléments à conserver et à délaissier. Ces cadres cognitifs organisent et créent des cadrages qui façonnent l'action publique.

En somme, ces travaux, en accord avec la perspective d'action publique qui considère les politiques publiques comme des constructions collectives, offrent une perspective constructiviste des problèmes publics qui rompt avec la conception traditionnelle et objectiviste des problèmes publics. Cette dernière prétend que seuls les problèmes les plus sévères et importants à résoudre s'imposeraient d'eux-mêmes, ce qui pousserait par conséquent les acteurs étatiques à les prendre en charge afin de les résoudre (Gilbert, Henry & Bourdeaux, 2009). Selon une perspective constructiviste des problèmes publics, un problème public découle plutôt de différents processus qui participent à sa définition et à sa transformation d'une simple condition en un problème (Neveu, 1999). Comme Knoepfel et ses collaborateurs (2015, p.161) l'évoquent si bien, « [l]a définition – sociale, puis politique – d'un problème représente toujours une construction collective, directement liée aux perceptions, aux représentations, aux intérêts et aux valeurs des acteurs concernés à titre d'individus ou de groupes organisés. » Ainsi, pour saisir le problème en cause, il apparaît bénéfique de déconstruire et décomposer les processus qui le constituent. Dans cette optique, la définition de la construction d'un problème public qui guidera cette analyse est la suivante : la construction d'un problème public réfère au processus définitionnel d'une problématique par lequel divers acteurs en cause identifient, conceptualisent et justifient (via des cadrages) collectivement et socialement ce problème. En étudiant le processus de construction d'un problème public dans le cadre de cette étude, il sera possible d'apporter un éclairage aux débats entourant l'AMM ainsi que de manière plus large, sur l'élaboration des politiques publiques. Par conséquent, il devient possible de comprendre de façon renouvelée cet enjeu et d'appréhender plus concrètement et explicitement l'action publique qui la constitue, qui, sans cette approche, serait plus

difficile à saisir. De ce vaste champ de littérature sur les problèmes publics, les travaux de la construction des problèmes publics formeront le fil conducteur de ce travail de recherche.

Dans cet objectif de situer cette recherche dans son contexte, la prochaine section abordera le concept de *morality policy* afin de placer plus précisément cette étude dans le champ des politiques publiques. La littérature des *morality policies* mobilisée dans la partie suivante permet donc d'informer et de contextualiser cette étude.

2.3. Construction des problèmes et *Morality policies*

Au cours des dernières décennies, l'étude des politiques publiques s'est penchée davantage, à des enjeux à haute charge morale tels que l'avortement, la peine de mort, la consommation de drogues et la pratique des jeux de hasard et d'argent, pour en nommer quelques-uns. Les politiques qui en résultent peuvent être qualifiées de *morality policies*. Alors que la définition de celles-ci demeure contestée, la plupart des auteurs qui explorent ce sujet s'entendent principalement sur le fait que cette catégorie implique des conflits de valeurs sociétales qui se traduisent en décision concernant le bien et le mal (Euchner, 2019). Il est clair que l'AMM s'insère également dans le cadre de cette description, étant une politique qui tente de réguler des dimensions à la fois personnelles et morales que ce soient les croyances, les valeurs, les émotions ou la spiritualité individuelles et sociales.

Certains auteurs considèrent les *morality policies* comme étant une catégorie distincte en raison de la nature des enjeux (leur substance) qui sont associés à ces politiques (Euchner, 2019). Plus précisément, le caractère moral de certains problèmes qui engendre

des conflits entre croyances fondamentales qualifierait a priori l'enjeu comme étant une *morality policy*. Engeli, Green-Pedersen et Larsen (2012) identifient même des sous-catégories d'enjeux qui correspondent de manière préalable et exclusive à ce type de politique publique, circonscrivant ainsi les *morality policies* à des enjeux liés notamment à la mort, la reproduction et au mariage. Les *morality policies* représenteraient alors une catégorie distincte de politique publique à caractéristiques bien précises (Engeli, Green-Pedersen, & Larsen, 2012) : ces politiques génèreraient des conflits de valeurs, seraient moins propices aux compromis, seraient simples sur le plan technique et seraient associées à de forts taux de participation publique puisque les opinions entourant les enjeux à la base de ces politiques sont formées par l'expérience personnelle plutôt que par l'expertise (Mooney et collab., 2008 ; Engler et Dümig, 2016 ; Heichel et collab., 2013 ; Clifford et collab., 2015). De plus, elles suscitent fortement l'intérêt du public puisqu'elles ont un impact significatif au sein de la société (Bowen, 2012; Mooney et collab., 2008).

Toutefois, d'autres auteurs considèrent plutôt que les *morality policies* sont le fruit du comportement des acteurs c'est-à-dire qu'elles dépendraient de la manière dont les acteurs discutent, présentent et définissent un enjeu (processus de cadrage). En effet, comme l'indiquent Mooney et Schuldt (2008, p.201), « [it] is, how an issue is framed, rather than its intrinsic content, [that] leads to its classification as a morality policy ». Dans cette perspective Mucciaroni (2011) avance que les *morality policies* n'existent pas a priori, mais qu'elles sont plutôt le résultat d'une approche stratégique de cadrage du problème. L'auteur revendique même le fait que le terme employé devrait être changé de *morality policy* à *morality framing* (Mucciaroni, 2011, p.191). En effet, il explique que les politiques impliquant une forte composante morale auraient simplement été cadrées ainsi. À l'inverse,

d'autres politiques publiques seraient plutôt cadrées selon des arguments en faveur de la rationalité instrumentale c'est-à-dire qu'une politique serait perçue comme étant utile et digne de sa mise en place dans la mesure où celle-ci permet l'atteinte des résultats désirés (Mucciaroni, 2011, p.191).

Plusieurs auteurs adoptent cette même conception des *morality policies* (Ferraiolo, 2013 ; Burlone & Richmond, 2018). Ferraiolo (2013) applique cette perspective à la problématique des jeux de hasard aux États-Unis. Elle montre que les opposants aux jeux de hasard attribuent un jugement moral négatif au comportement des acteurs étatiques plutôt qu'au comportement privé des individus (les joueurs de ces jeux) (Ferraiolo, 2013). Le rôle incitatif du gouvernement dans la légalisation des jeux d'argent envers les citoyens, notamment à prendre des mauvais choix en rendant accessibles ces jeux, est ce qui est particulièrement dénoncé dans les arguments moraux des opposants. À l'inverse, les partisans des jeux de hasard perçoivent positivement leur légalisation en soulevant ses bienfaits. L'auteure montre ainsi que les cadrages liés à la morale sont plus fréquemment fonction du comportement gouvernemental plutôt que des comportements privés des individus.

En ce qui a trait aux travaux plus récents, l'étude de Burlone et Richmond (2018) sur les débats entourant la mise en œuvre de la Loi de 2015 concernant les soins de fin de vie au Québec appuie à la fois les énoncés de Mucciaroni (2011) et ceux de Ferraiolo (2013). Dans le cadre de leur étude portant sur les dix années qui ont précédé l'adoption de la loi québécoise, elles ont repéré les cadrages dominants dans l'opinion publique (par le biais de lettres aux lecteurs) en fonction de quatre dimensions proposées par Mucciaroni (2011) et Ferraiolo (2013) (types de cadrages, types d'arguments, comportement ciblé par

le cadrage et proximité des arguments). L'étude démontre que les opposants et les partisans, émettent chacun des arguments moraux et instrumentaux, souvent autour des mêmes thèmes (ex. : autonomie individuelle), mais pour des raisons différentes. Selon ces auteurs, les enjeux sensibles tels que les soins de fin de vie ne peuvent être compris et caractérisés uniquement par un cadrage moral.

Ces contributions de recherche permettent de circonscrire la définition d'une *morality policy* soit, un enjeu public qui provoque des débats moraux sur la « bonne » et la « mauvaise » façon de faire susceptibles d'être cadrés selon des conceptions et des arguments distincts, sujets à changement à travers le temps et qui peuvent mener à une politique publique. En cela, l'AMM en tant que réponse à un enjeu sensible (la fin de vie) s'inscrit dans les paramètres de cette définition. Par conséquent, l'étude de l'AMM par les cadrages est alors pertinente puisqu'elle permet de révéler les multiples conceptions, interprétations et solutions du problème qui compétitionnent les unes avec les autres. Les sections subséquentes se pencheront sur le cadre théorique et les choix méthodologiques de cette étude. Cette première section présente la littérature particulière au concept de cadrage. La section méthodologique de sa part est consacrée à la présentation des données recueillies ainsi que la stratégie de collecte et d'analyse de celles-ci.

3. Cadre théorique et méthodologie

3.1. Cadre théorique : la définition, l'étude et l'application des cadrages

Dans ce mémoire, l'analyse de la problématique entourant l'AMM s'appuie principalement sur les travaux qui mettent en évidence l'importance des discours et leur capacité à influencer et à façonner les idées ainsi que le processus des cadrages des problèmes publics. L'étude des cadrages émerge, à partir des années 1970, dans deux champs d'études, soit la psychologie et la sociologie (Merry, 2020). Bien que la plupart des chercheurs s'entendent pour dire que le cadrage est un processus communicationnel, il comprend plusieurs différentes manières de le définir.

Tout d'abord, le cadrage peut être compris comme étant le résultat d'interprétations de l'information et de constructions sociocognitives qui éclairent et circonscrivent les aspects d'un enjeu public par la promotion d'une définition particulière du problème, une attribution causale de celle-ci, une évaluation morale et une proposition de solution (Entman, 1993, p.52 ; Rein & Schön, 1996, p.88 ; König, 2021, p.60). En d'autres termes, le cadrage offre une définition et une perspective de la problématique par un travail de reconstruction de l'information associée à des valeurs, des croyances, des perceptions ou des émotions susceptibles de changer à travers le temps (Burlone & Richmond, 2018). Le processus de cadrage peut s'articuler tout au long du cycle d'élaboration d'une politique tout en impliquant une variété de parties prenantes (partisans et opposants) qui formulent des interprétations du problème dont les significations peuvent s'opposer carrément, bien qu'elles puissent parfois découler d'un thème commun (Merry, 2020 ; Burlone & Richmond, 2018). C'est un processus de construction du sens qui se produit à travers des

délibérations, façonnant ainsi les politiques publiques mises en œuvre (Entman, 1993). Les cadrages sous-tendraient alors que les politiques publiques sont socialement construites (Koon et collab., 2016).

Sur ce même ordre d'idées, Forrester et Fischer (1993) prétendent que la genèse des politiques publiques peut être comprise comme étant un processus selon lequel différentes coalitions discursives s'affrontent pour influencer les interprétations communes d'un problème politique donné. Benford et Snow (2000) soutiennent cette même idée en évoquant, plus précisément, que les cadrages seraient le produit d'une lutte de construction du sens dans le cadre duquel une idée dominante est mise en valeur ainsi que ses significations et explications associées. Gilbert et Henry (2012) soulignent également cette lutte définitionnelle entre acteurs qui cherchent tous à faire valoir leur conception du problème et ses solutions connexes, ce qui permet ainsi la construction et l'appropriation spécifique d'une définition du problème et potentiellement sa prise en charge. Dans la mesure où la définition du problème d'un ou des acteurs est retenue, ces derniers ont le pouvoir d'influencer l'action publique qui en découle, démontrant ainsi l'importance du discours. En d'autres termes, comme Evrard et ses collègues (2019) le soulignent, les acteurs peuvent participer tout au long du processus d'élaboration d'une politique publique et l'influencer directement en contribution à la construction sociale des problèmes publics.

L'analyse des cadrages permet d'accéder au sens derrière les mots. Martin Rein et Donald Schön (1994) établissent la relation entre les enjeux publics et les perceptions, croyances et évaluations subjectives à partir desquelles ils sont construits. Ces chercheurs proposent une approche d'analyse des politiques publiques qui met l'accent sur la déconstruction des cadrages selon lesquels les politiques sont comprises, définies, conçues

et mises en œuvre (Rein & Schön, 1996). Cette approche permet d'éclairer et remettre en question les différents paradigmes qui dominent et façonnent les politiques publiques. D'autre part, s'appuyant sur les travaux de Rein et Schön (1994), van Hulst et Yanow (2016) établissent une distinction claire entre ce que sont les *frames* (les cadrages) et le *framing* (le processus de cadrage) selon laquelle le processus de cadrage constitue un phénomène à la fois interactif et intersubjectif qui produit des cadrages. Ce processus peut être caractérisé par des mécanismes de construction de sens, d'identification (par la sélection et la catégorisation de l'information) et de narration. La construction de sens renvoie au processus qui consiste à éclairer et rendre compréhensible une situation ambiguë (van Hulst & Yanow, 2016). Ainsi, ce processus contribue à donner un sens au monde en privilégiant des connaissances et des croyances existantes qui façonnent l'action qui répond à la situation en question. Ces auteurs précisent également l'importance de considérer les cadrages comme étant le fruit d'un processus puisque ceux-ci sont constamment en construction, développement, négociation, bref, en évolution. Merry (2020) permet de pousser ces réflexions en soulignant l'importance des cadrages pour la sélection des solutions politiques. La définition du problème influence directement la conception des politiques publiques, notamment le choix des instruments des politiques (Merry, 2020). En effet, les cadrages impliquent une attribution causale qui détermine le responsable du problème, ce qui peut influencer les solutions envisagées et adoptées par les décideurs publics (Merry, 2020).

La pertinence de cette approche repose dans sa capacité à illustrer et expliquer diverses problématiques à multiples facettes qui interpellent plusieurs acteurs l'AMM en mobilisant le langage comme outil d'analyse (Fischer, 2013). En effet, plusieurs études ont emprunté

ce cadre théorique pour étudier la manière dont l'AMM a été dépeinte dans diverses sources médiatiques et l'influence des choix discursifs sur l'opinion publique et les politiques publiques. Par exemple, Wright et ses collaborateurs (2015) effectuent une analyse du discours de la presse écrite portant sur les perspectives des médecins en matière de soins de fin de vie. Ces auteurs tentent d'identifier des séquences thématiques dans l'ensemble des 285 articles sélectionnés. Une fois repérées, les auteurs analysent ces thèmes en fonction de leur signification, la façon dont ils sont construits et cadrés et leur variabilité parmi l'ensemble des données. Ils constatent trois discours dominants sur l'opinion des médecins à l'égard de l'AMM : les contestations face à l'intégration de l'AMM dans la mission fondamentale de la médecine, les affirmations portant sur la distinction de l'AMM et d'autres soins de fin de vie et la défense des soins palliatifs (Wright et collab., 2015). Tout comme ces auteurs, Brassolotto et ses collègues (2023) examinent les représentations de l'AMM depuis sa légalisation dans les articles de journaux canadiens. Les auteurs constatent que ces articles permettent de refléter les préoccupations et les expériences des parties prenantes principales et façonnent directement l'opinion publique sur l'AMM. Suivant l'analyse qualitative des articles, quatre thèmes (cadrages) principaux sont identifiés : vulnérabilité, autonomie, dignité et droits de la personne. Les auteurs concluent que les parties prenantes peuvent partager des valeurs similaires (l'autonomie, la dignité et les droits de la personne), cependant, elles y font appel de diverses manières. Conséquemment, des exigences politiques revendiquées par les différentes parties prenantes peuvent alors parfois être contradictoires.

En analysant les cadrages par l'entremise du discours, il est possible de mieux capter l'ensemble des acteurs impliqués, les motivations qui les poussent à s'engager dans le débat

ainsi que les valeurs, les croyances, les arguments, bref les idées qui sous-tendent leur vision du problème et des solutions sous-jacentes. Afin de déconstruire les arguments mis de l'avant par divers acteurs, des mémoires seront analysés. Dans cette prochaine section, ces choix méthodologiques seront détaillés ainsi que la stratégie d'analyse de ces données qui justifient ces choix.

3.2. Méthodologie

3.2.1. La collecte de données

Cette étude examinera la loi fédérale intitulée *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Cette nouvelle loi mise en œuvre en 2016 représente un changement marquant au sein de la société canadienne en termes de droits individuels et valeurs sociétales. L'étude de ce cas permettra de saisir les arguments présentés par des groupes d'acteurs sollicités par le gouvernement dans leurs consultations ainsi que leur évolution suivant la légalisation de l'AMM. Ainsi, l'étude couvre une période en deux temps : la période d'adoption en 2016 et, d'autre part, la période de mise en œuvre de la loi en 2022. L'année 2022 a été spécifiquement ciblée puisqu'elle a été particulièrement riche en soumissions de mémoires comparativement aux autres années suivant l'adoption de l'AMM. En effet, des développements majeurs ont lieu durant cette période (2016-2022) tels que le dépôt et l'adoption du projet de loi C-7, la mise en place de groupe d'experts sur des questions spécifiques d'AMM et de comités spéciaux dédiés à l'étude de cet enjeu.

À cet effet, deux comités distincts ont été sélectionnés pour l'extraction des mémoires : le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (PDAM - *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*) et le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*). D'une part, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (PDAM - *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*) a été fondé en décembre 2015 pour examiner le rapport du Comité externe sur les options de réponse législative à l'arrêt *Carter* qui tient compte de la Constitution, la Charte canadienne des droits et libertés, et des priorités des Canadiens (Parlement du Canada, 2016, p.2). Ce Comité a donc été mandaté de consulter les Canadiens, les experts et les intervenants afin de pouvoir formuler ses recommandations permettant de fournir cette réponse fédérale à l'AMM (Parlement du Canada, 2016, p.2). Il sera dissout en 2019. D'autre part, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*) a été établi en avril 2021 (et il sera reconstitué en mars 2022) après l'adoption du projet de loi C-14 et C-7. Il a été chargé d'examiner et d'« évaluer des dispositions sur l'aide médicale à mourir du Code criminel et de leur application, ainsi que des questions portant sur les mineurs matures, les demandes anticipées, la maladie mentale, la situation des soins palliatifs au Canada et la protection des Canadiens handicapés » (Parlement du Canada, 2022, p.1). Suivant le dépôt de son rapport final à la Chambre des communes et au Sénat le mercredi 15 février 2023, il a cessé d'exister². Un total de 132 mémoires a été soumis au PDAM³ par divers acteurs en 2016 et un total de 358 mémoires a été déposé par différents acteurs au AMAD⁴ en 2022. Ces

² « En octobre 2023, la Chambre des communes et le Sénat ont adopté des motions visant à rétablir le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD) (Parlement du Canada, s.d.). »

³ [PDAM - L'aide médicale à mourir \(parl.ca\)](#) (Consulté le 3 octobre 2023)

⁴ [AMAD - Examen législatif – Aide médicale à mourir \(parl.ca\)](#) (Consulté le 3 octobre 2023)

acteurs peuvent être regroupés dans sept grandes catégories : les associations médicales, les associations communautaires et de défense de droits, les autres expert(e)s, les avocat(e)s et/ou les juristes, les citoyen(ne)s, les groupes religieux et les professionnel(le)s de la santé. Compte tenu des mandats de ces comités, les acteurs interpellés directement ou indirectement par ces questions ont une plateforme privilégiée pour discuter des enjeux ou des préoccupations que ces questions soulèvent.

Pour les fins de notre étude, la catégorie des citoyens a été éliminée afin de ne considérer que les parties prenantes ayant une expertise particulière par faute de temps. La sélection de cinq mémoires par catégorie mentionnée plus haut (sauf celle des citoyens) a été jugée raisonnable, représentant un total de 60 mémoires étudiés. Trente (30) mémoires soumis au PDAM en 2016 par divers acteurs ont été sélectionnés afin d'étudier les cadrages initiaux de la question de l'AMM et 30 autres mémoires soumis au AMAD en 2022 par différents acteurs ont également été choisis dans le but d'identifier les conceptions concurrentes du problème après son adoption en plus d'examiner l'évolution et la transformation de ceux-ci à partir de sa mise en œuvre. Les mémoires les plus détaillés qui traitaient plus longuement de l'enjeu et qui contenaient une forte structure argumentative sont ceux qui ont été retenus par catégorie d'acteur. Le tableau 1 ci-dessous présente visuellement cette sélection de données.

Tableau.1 : Données recueillies pour l'analyse

Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir - PDAM 42 ^e législature, 1 ^{re} session (3 décembre 2015 - 11 septembre 2019) 2016		
Type d'acteurs	Nombre de mémoire	Nombre de mémoire retenu pour l'analyse
Associations médicales	19	5
Autres associations	24	5
Autres expert(e)s	9	5
Avocat(e)s, jurist (e) s...	7	5
Citoyen(ne)s	51	0
Groupes religieux	8	5
Professionnel(le)s de la santé	14	5
Total	132	
Total sans les mémoires des citoyens	81	30
Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir - AMAD 44 ^e législature, 1 ^{re} session (22 novembre 2021 - présent) 2022		
Type d'acteurs	Nombre de mémoire	Nombre de mémoire retenu pour l'analyse
Associations médicales	17	5
Autres associations	25	5
Autres expert(e)s	12	5
Avocat(e)s, jurist (e) s...	6	5
Citoyen(ne)s	233	0
Groupes religieux	6	5
Professionnel(le)s de la santé	59	5
Total	358	
Total sans les mémoires des citoyens	125	30
Nombres de mémoires totaux		
Totaux de mémoires		490
Totaux sans les mémoires des citoyens		206
Totaux des mémoires retenus pour l'analyse		60

3.2.2. La stratégie d'analyse de données

Une démarche d'analyse qualitative a été entreprise afin d'identifier les grandes idées et les grands thèmes provenant dans les différents mémoires pour ensuite, en *appréhender leur sens* (Paillé & Mucchielli, 2021). Plus précisément, une analyse thématique à l'aide du logiciel d'analyse de données qualitative Nvivo 14 a été privilégiée. Ainsi, un exercice de « codage » de manière inductive, c'est-à-dire en commençant par la lecture et l'analyse des corpus afin de faire ressortir des thèmes particuliers convergents, divergents et changeants entre les différents mémoires, a été effectué. Plusieurs thèmes principaux ont guidé le codage de toutes les données : la définition du problème, le type de cadrage, la position défendue, les cibles des arguments avancés, les solutions proposées et le type d'acteurs impliqués (voir Annexe 2). À partir de ces thèmes principaux, des codes et parfois des sous-codes ont été créés lors de l'analyse des données. Un total de 192 codes (thèmes) a été identifié soit 114 codes provenant de mémoires soumis au PDAM en 2016 et 78 codes des mémoires du AMAD en 2022. Ces codes ont été repérés grâce à un travail de questionnement (« De quoi est-ce que cet extrait parle ? », « Que dit cette personne ? », etc.) et d'analyse de l'information menant à la sélection d'extrait qui par la suite peuvent être classés sous des thèmes qui mettent en évidence les concepts clés (Deschenaux & Bourdon, 2005). À partir des 192 codes identifiés, il a été possible de faire ressortir quatre grands thèmes transversaux provenant des idées principales les plus fréquemment abordées dans les mémoires. Ceux-ci ont permis de regrouper des sous-thèmes pour chacune des années étudiées. Deux cadrages principaux englobant ces grands thèmes transversaux et leurs sous-thèmes respectifs ont alors été formés (voir tableau 2). L'analyse des données par grands thèmes détaillant la construction de ces cadrages est discutée à la partie suivante.

Tableau 2. Arguments principaux des acteurs par cadrage

Cadrage de sécurité		
2016		
Acteurs	Menace à la protection des citoyens	Menace à la protection des personnes vulnérables
	<i>La protection des demandeurs d'AMM</i>	<i>La protection des personnes en situation de handicap</i>
Associations médicales	<ul style="list-style-type: none"> • Protection des demandeurs d'AMM : évaluation plus approfondie des demandes 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de balises pour protéger les personnes vulnérables • Risques de coercition
Autres associations	<ul style="list-style-type: none"> • Langage ambigu de la loi 	<ul style="list-style-type: none"> • Discrimination accrue contre les personnes ayant un handicap
Autres experts	<ul style="list-style-type: none"> • Permissivité excessive • Risques de coercition 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de mesures de protection des personnes vulnérables • Protection des personnes vulnérables notamment les personnes handicapées de ceux qui considèrent leur vie comme étant moins utile ou de moindre valeur
Avocats/juristes	<ul style="list-style-type: none"> • Protection légale tant des patients que des professionnels de la santé au niveau de l'évaluation du consentement • Protection de l'autonomie individuelle et la liberté du choix 	<ul style="list-style-type: none"> • Risques d'erreur et d'abus selon l'interprétation des critères d'accès • Prévention de la dévalorisation de la vie des personnes handicapées
Groupes religieux	<ul style="list-style-type: none"> • Risques de coercition • Mort prématurée • Pente glissante 	<ul style="list-style-type: none"> • Respect de la vie et de la dignité des personnes vulnérables
Professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Risques de coercition • Consentement libre et éclairé • Risques d'erreur de diagnostic et de pronostic 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance et protection des groupes vulnérables dont les droits doivent être protégés

Cadrage de sécurité		
2022		
Acteurs	Menace à la protection des citoyens	Menace à la protection des personnes vulnérables
	<i>La protection des professionnels de la santé</i>	<i>La protection des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué</i>
Associations médicales	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de reconnaissance et de protection de la liberté de conscience des professionnels de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispositions législatives manquant de clarté • Difficulté à émettre un pronostic
Autres associations	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de reconnaissance et de protection de la liberté de conscience des professionnels de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Stigmatisation entourant leurs conditions • Vulnérabilités particulières associées à ce type de condition • Application des critères d'éligibilité
Autres experts	<ul style="list-style-type: none"> • Risques de coercition • Manque de recherche en la matière (données) 	<ul style="list-style-type: none"> • Actualisation d'idéations suicidaires
Avocats/juristes	<ul style="list-style-type: none"> • Risques éthiques auxquels sont confrontés les fournisseurs de soins médicaux. • Manque de mesures protectrices • Enjeux de « magasinage » de médecin 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation du consentement • Application des critères d'éligibilité
Groupes religieux	<ul style="list-style-type: none"> • Protection de la vie humaine • Risques de coercition à participer à l'AMM (professionnels de la santé) 	<ul style="list-style-type: none"> • Protection des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale
Professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de reconnaissance et de protection de la liberté de conscience des professionnels de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de balises protectrices • Perception du bien-être et de la qualité de vie

Cadrage de santé	
2016	
Acteurs	Lacunes en matière de soins de santé
	<i>Des soins de santé inaccessibles et inadéquats</i>
Associations médicales	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de services en santé mentale • Accès inégal aux soins • Manque de formations adéquates
Autres associations	<ul style="list-style-type: none"> • Accès inégal aux soins • Manque de main-d'œuvre.
Autres experts	<ul style="list-style-type: none"> • Soins de santé inadéquats
Avocats/juristes	<ul style="list-style-type: none"> • Accès inégal aux soins • Manque de soins palliatifs adéquats • Manque de services en santé mentale
Groupes religieux	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de soins palliatifs adéquats
Professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Accès à des soins de santé adéquats • Manque de services en santé mentale • Manque de main-d'œuvre et de ressources • Risque d'épuisement professionnel

Cadrage de santé	
2022	
Acteurs	L'interaction conflictuelle entre l'AMM et les soins de fin de vie
	<i>L'incompatibilité avec les services et soins existants</i>
Associations médicales	<ul style="list-style-type: none"> • Incompatibilité de l'AMM avec les soins palliatifs • Incompatibilité de l'AMM avec l'éthique déontologique de la profession médicale.
Autres associations	<ul style="list-style-type: none"> • Lacunes en matière de déterminants sociaux de la santé
Autres experts	<ul style="list-style-type: none"> • Soins palliatifs inadéquats • Remplacement des soins de fin de vie par l'AMM
Avocats/juristes	<ul style="list-style-type: none"> • Remplacement des soins de fin de vie par l'AMM
Groupes religieux	<ul style="list-style-type: none"> • Incompatibilité de l'AMM avec l'éthique déontologique de la profession médicale • Remplacement des soins de fin de vie par l'AMM
Professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension entourant les objectifs des soins de fin de vie

4. Analyse critique

La légalisation de l'AMM représente un changement majeur au Canada. En 2015, dans l'affaire *Carter c. Canada*, la Cour suprême du Canada invalide l'article 14 et l'alinéa 241b) du Code criminel qui interdit à un médecin d'aider quelqu'un à s'enlever la vie dans des circonstances particulières (Parlement du Canada, 2016, p.1). Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (PDAM - *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*) est alors formé entre autres afin de mener de vastes consultations auprès des Canadiens, des experts et des intervenants dans le but de formuler des recommandations sur le cadre d'une réponse fédérale à l'AMM. Ainsi, ce comité a tenu 16 réunions, entendu 61 témoins et reçu 132 de mémoires dont 30 ont été analysés dans le cadre de cette étude (Parlement du Canada, 2016, p.1). Le régime fédéral d'AMM canadien a par la suite été créé et modifié par les projets de loi C-14 et C-7 respectivement. Ensuite, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*) est établi dans le but d'examiner des dispositions du Code criminel concernant l'AMM ainsi que des questions particulières telles que la maladie mentale (Parlement du Canada, 2022, p.1). Le Comité a entendu 13 témoins sur la question précise du trouble mental, notamment des psychiatres, d'autres médecins, des défenseurs des droits et des représentants de diverses organisations (Parlement du Canada, 2022, p.3). De plus, il a reçu 358 mémoires dont 30 de ces mémoires ont été analysés pour les fins de ce mémoire.

Cette section analyse les grandes idées les plus fréquemment partagées dans les consultations de 2016 et de 2022 par différents groupes d'acteurs (associations médicales,

autres associations, autres expert(e)s, avocat(e)s et/ou jurist(e)s, groupes religieux et professionnel(le)s de la santé) que ce soient des partisans, des opposants ou des acteurs soutenant des positions nuancées. L'analyse des arguments soutenant ces grandes idées a permis de reconstruire deux cadrages principaux, incluant leurs définitions du problème et solutions proposées respectives : un cadrage de *sécurité* et un de *santé*. Le cadrage de *sécurité* est construit autour de deux axes principaux liés à la protection : la protection des citoyens et la protection des personnes vulnérables. En ce qui a trait à la protection des citoyens, l'AMM est perçue comme étant un danger pour la société canadienne (une menace à la protection des demandeurs d'AMM en 2016 et une menace à la protection des professionnels de la santé en 2022). L'axe « menace à la protection des personnes vulnérables », quant à lui, présente l'AMM comme une menace pour les personnes vulnérables (celles en situation de handicap en 2016 et celles dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué en 2022). Le deuxième cadrage, celui de *santé*, se construit également autour de deux axes distincts pour les années étudiées. En 2016, l'AMM est perçue comme étant problématique en raison des lacunes en matière de soins de santé (les soins de santé inégalement accessibles et inadéquats rendent l'AMM une option plus viable pour l'atténuation des souffrances). En 2022, l'intégration de l'AMM au sein des soins de fin de vie est considérée comme étant problématique parce qu'elle serait conflictuelle et incompatible avec des services et des soins existants, notamment les soins palliatifs. Ces deux cadrages appellent à des solutions différentes qui seront détaillées dans la section suivante. Cette dernière met en lumière les principaux arguments mobilisés par les acteurs impliqués, comment ces arguments façonnent les cadrages du problème, et comment la construction du problème évolue.

4.1. Cadrage de sécurité

Le cadrage de *sécurité* peut être reconstruit à l'aide des arguments invoqués par les divers acteurs tant en 2016 qu'en 2022. Ce cadrage à multiples facettes s'articule autour de la notion de *protection des personnes*. Il englobe des préoccupations quant à certaines lacunes en matière de sécurité liées à l'AMM et cible différentes actions, notamment l'ajout de mesures de sécurité nouvelles ou renforcées. Deux grands axes construisent le cadrage de sécurité et comprennent différentes manières de définir et comprendre les enjeux relatifs à l'AMM par des parties prenantes, ce qui permet de saisir le type d'action publique proposée. Dans ce cadrage, l'AMM est perçue soit comme une **menace à la protection des citoyens** ou une **menace à la protection des populations vulnérables**. Des arguments différents sont déployés selon les années étudiées.

En 2016, l'axe *menace à la protection des citoyens* est soutenu par des arguments ciblant la protection des demandeurs d'AMM et articulés autour du risque de coercition et de l'évaluation des capacités décisionnelles. Les solutions proposées qui découlent de ces axes concernent principalement la mise en place de mesures protectrices efficaces afin d'assurer que le processus d'AMM se déroule dans le respect des principes éthiques et déontologiques ainsi que des exigences légales qui permettent de protéger la population. En 2022, c'est plutôt la protection des professionnels de la santé qui est mise en lumière.

L'axe *menace à la protection des populations vulnérables*, quant à lui, cible deux catégories de personnes selon les années étudiées : la protection des personnes souffrant d'un handicap en 2016 et la protection des personnes dont le trouble mental est le seul

problème médical invoqué en 2022. Ces dimensions se déploient autour d'arguments qui abordent notamment la capacité à consentir, l'application des critères d'éligibilité et la discrimination systématique des populations vulnérables. Les solutions proposées englobent l'atténuation des disparités systémiques, la création d'un environnement plus inclusif qui propose des alternatives significatives à l'AMM ainsi que la mise en place de balises supplémentaires qui permettent de protéger particulièrement les personnes vulnérables. Ces thèmes seront étudiés en profondeur dans les sections suivantes.

4.1.1. Menace à la protection des citoyens

2016 : La protection des demandeurs d'AMM

Divers acteurs (des associations médicales, des avocats, certains experts et des groupes religieux) mettent de l'avant l'idée qu'une protection adéquate pour l'ensemble des individus potentiellement éligibles à l'AMM est primordiale. Les acteurs soutiennent en grand nombre que la loi actuelle comprend des garanties inadéquates, augmentant le risque de coercition envers les demandeurs d'AMM. En l'absence de mesures protectrices efficaces, des questions sur la validité du consentement et sur les implications éthiques des interventions en fin de vie peuvent se poser. Le processus d'évaluation de la capacité décisionnelle des personnes souhaitant une mort médicalement assistée afin de déterminer le caractère réellement volontaire et éclairé de leur décision peut s'avérer une tâche particulièrement difficile et parfois non réalisable.

Plus précisément, des acteurs, dont les groupes religieux et différents experts tels que des professeurs universitaires et un ingénieur mettent l'emphase sur l'effet néfaste que

représente toute forme de pression ou de manipulation susceptible d'influencer le processus décisionnel d'une personne qui envisage l'AMM. Permettre à une personne de choisir de mettre fin à ses jours doit comprendre la garantie que cette décision est réellement prise par l'individu même ou par des représentants autorisés, explique l'ingénieur, William Fernihough, dans ses commentaires fournis. Il précise en d'autres termes que « [l]a personne sollicitant l'aide médicale à mourir doit le faire sans que d'autres aient exercé de pression ou de coercition sur elle » (William Sullivan, 2016, p.4). L'Église anglicane du Canada ajoute que :

[l]a coercition peut se présenter sous plusieurs formes : les finances, le sens des responsabilités de la famille, le cantonnement des personnes âgées dans les institutions, le manque de connaissances, les pressions sociales, le manque d'accès aux soins médicaux et à la gestion de la douleur ou aux options de soins palliatifs. (Église anglicane du Canada, 2016, p.8).

Cet acteur se préoccupe particulièrement de la capacité du cadre législatif en place à identifier les formes possibles et les signaux de coercition ainsi que la manière dont ils seront évalués.

Comme en témoignent plusieurs auteurs, le risque de coercition est une préoccupation importante dans le contexte des soins de fin de vie (Downie & Schuklenk, 2021, Antifaeff, 2019 ; Faber-Langendoen & Karlawish, 2000). Afin que l'AMM soit mise en œuvre en toute sécurité, il est primordial d'assurer le consentement libre et éclairé du patient qui sollicite une aide médicale à mourir en plus de satisfaire aux critères d'éligibilités établis. En ce sens, Faber-Langendoen et Karlawish (2000) mettent en évidence certains facteurs coercitifs qui ont le potentiel d'influencer une demande d'AMM et entraver le consentement censé être libre et éclairé du demandeur. Ils donnent l'exemple

de la dynamique familiale, notamment des systèmes familiaux dysfonctionnels (des familles absentes ou éloignées) et des pressions économiques comme facteurs coercitifs pouvant contraindre le choix des individus en fin de vie. Dans la même visée, Antifaëff (2019) enrichit ces propos en expliquant que les valeurs et les croyances religieuses du patient et de son entourage peuvent être conflictuelles avec le choix du patient, ou même la discrétion sur ce choix (sa préférence de dissimuler son choix à son entourage) peuvent également influencer le choix de demander l'AMM.

Certains acteurs, notamment les associations médicales et les avocats/juristes, relèvent des lacunes dans le processus d'AMM actuel en ce qui concerne l'évaluation des capacités décisionnelles. Cette dernière doit être en mesure de déterminer si le consentement est éclairé, ce qui implique une évaluation de l'influence externe des patients. Cette influence peut émaner de l'entourage du patient, être causée par le manque de ressources telles que des services de soutien appropriés ou simplement issue des valeurs et croyances personnelles. Cette tâche complexe nécessite donc une formation appropriée axée sur des principes d'éthique et qui accorde une attention particulière à une sensibilisation aux défis spécifiques auxquels sont confrontés les individus dans chacun des cas. Plusieurs acteurs notamment des avocats, soulèvent le fait que les médecins évaluateurs laissent souvent échapper ces composantes de l'évaluation, risquant ainsi une demande d'AMM involontaire. Ce risque, potentiellement très élevé (sa conséquence, la mort, étant irréversible) constitue un sérieux danger pour la population. De ce fait, la majorité des acteurs revendiquent la nécessité de mettre en place des mesures de sauvegarde supplémentaires et plus rigoureuses pour atténuer tous les risques liés à l'examen des demandes d'AMM et maintenir l'intégrité du processus. À titre d'exemple,

l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) en propose plusieurs, notamment la mise en place d'une équipe interprofessionnelle dédiée à effectuer un examen approfondi des demandes d'AMM. Selon l'AIIC, « [c]ette tâche ne doit pas reposer sur un seul praticien. L'idée qu'un seul médecin vérifie la capacité d'un patient, confirmée par un autre médecin, est une vision grandement réductrice de l'essence des soins de santé » (AIIC, 2016, p.8). Le *Justice Centre for Constitutional Freedoms* pousse l'argument de la sauvegarde de l'intégrité encore plus loin en invoquant la nécessité de mettre en place une instance bureaucratique chargée de vérifier la conformité à la loi et de recueillir des données statistiques permettant ainsi des modifications législatives futures jugées indispensables. Plus précisément, il recommande que :

[l]a nouvelle loi fédérale [...] [mandate] [...] un comité parlementaire d'examen [de] [...] passer en revue, tous les 3 ou 5 ans, les cas de suicide médicalement assisté qui ont eu lieu et [de] [...] recommander toute modification législative jugée nécessaire. (Justice Centre for Constitutional Freedoms, 2016, p. 13)

En résumé, les arguments relatifs à protection des demandeurs d'AMM soulignent l'importance de mesures suffisamment rigides afin d'assurer que leur demande soit volontaire et exempte de toute pression ou influence extérieure. Tant que le risque de coercition demeure présent dans le processus de demande d'AMM, le principe d'autonomie du patient, soit sa liberté de prendre des décisions indépendantes et éclairées au sujet de ses soins de fin de vie, ne peut être respecté. Ce risque de coercition qui peut entraver la liberté de prendre des décisions indépendantes s'applique également aux professionnels de la santé lorsqu'il s'agit de décider de participer ou non au processus d'AMM. En effet, cet élément est au cœur des arguments des mémoires de 2022.

2022 : La protection des professionnels de la santé

En 2022, un argument principal soutenant l'axe de la protection des professionnels de la santé est celui du manque de reconnaissance et de protection de la liberté de conscience des professionnels de la santé, particulièrement invoqué par les associations médicales et les groupes religieux. Le concept de liberté de conscience renvoie au droit de l'individu d'avoir des valeurs et croyances qui lui sont propres, notamment celles liées à des convictions éthiques, morales et religieuses (Carpenter & Vivas, 2020). Dans le contexte de l'AMM, la liberté de conscience peut impliquer des professionnels de soins de santé, des institutions ou simplement des personnes qui ont des objections ou des préoccupations morales concernant le fait de participer aux procédures liées à l'AMM (Carpenter & Vivas, 2020). Étant données les considérations morales et éthiques entourant l'AMM, divers prestataires de soins de santé et institutions peuvent avoir des convictions profondes qui leur défendent de s'impliquer directement dans le processus. Carpenter et Vivas (2020) détaillent les différentes manières dont un professionnel de la santé peut s'opposer à participer au processus d'AMM. Alors que certains refusent de participer à l'administration de l'AMM en tant que tel, certains acceptent tout de même d'évaluer et soutenir le demandeur, d'autres ne souhaitent aucunement être impliqués dans le processus. *The Evangelical Fellowship of Canada* place l'importance de la protection de ce droit au cœur de leurs préoccupations. Cet acteur affirme que « *[c]onscience protection is already a concern for many. The lack of protection should be rectified by adding specific Criminal Code offences related to coercion to participate in MAID* » (The Evangelical Fellowship of Canada, 2022, p. 4). L'évêque Bart van Roijen souligne également le manque de protection en matière de liberté de conscience. Il affirme que « *[e]ven if a hospice society*

objects that euthanasia is not in keeping with their core beliefs, they are denied funding or forced to comply » (The Evangelical Fellowship of Canada, 2022, p. 4).

Plusieurs acteurs soutiennent dans leur mémoire qu'il est urgent de mettre en place des balises protégeant les fournisseurs de soins de santé qui décident de rester fidèles à leurs croyances morales/religieuses lorsque celles-ci s'opposent à l'action demandée. Par exemple, *l'Association des infirmières et infirmiers du Canada* affirme que :

[c]ertaines infirmières et certains infirmiers refuseront d'administrer l'AMM à des patients dont la mort n'est pas prévisible ou dont la santé mentale est le seul diagnostic. Il doit y avoir des garanties solides pour protéger leur capacité à refuser en toute conscience de donner l'AMM et d'y participer, et une explication claire de leurs droits et responsabilités (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2022, p.3).

La difficulté qui se présente repose dans l'atteinte d'un équilibre entre les droits des fournisseurs et des établissements de soins de santé et les droits des patients qui souhaitent avoir accès à cette procédure médicale (Carpenter & Vivas, 2020 ; Panchuk & Thirsk, 2021). En effet, le respect de la liberté de conscience des professionnels de la santé ainsi que celui du choix du patient de solliciter l'AMM dans un délai raisonnable, peut s'avérer un défi complexe. À titre d'exemple, l'étude de Winters et ses collègues (2021) présente les expériences de 21 médecins ayant administré l'AMM au cours des premières années suivant sa légalisation au Canada. Elle révèle que les objections des professionnels de la santé à l'administration de l'AMM peuvent engendrer des retards importants de la procédure, un transfert non désiré du patient ou une impossibilité de fournir ce soin (Winters et collab., 2021). Afin de mitiger ces enjeux et trouver un équilibre, il est suggéré que des mesures et des ressources soient mises en place telles que des protocoles clairs qui permettent une réorientation rapide des patients vers d'autres fournisseurs ou institutions

qui acceptent de fournir ce soin. Bien que le droit des professionnels à s'opposer à l'AMM est protégé dans la *Loi* (C-14), Brown et ses collègues (2020) indiquent la nécessité de mettre en œuvre un plan d'action à procédures claires qui permet d'organiser la logistique opérationnelle derrière ces refus de dossier. En effet, ces auteurs précisent que les professionnels de la santé ayant été passés en entrevue ne savaient même pas à qui s'adresser pour indiquer leur opposition ou non. Ces auteurs mettent alors l'accent sur la mise en place d'un système efficace de transfert de dossiers pour les professionnels qui ne souhaitent pas intervenir dans ce type de soin. Ce système permettrait d'identifier clairement à quel autre professionnel de la santé remettre le dossier, quand exécuter ce transfert et comment procéder pour le faire. En ce sens, le processus d'AMM sera en mesure d'accommoder la diversité morale des professionnels de la santé.

Ces manques importants relevés par les acteurs dans une protection adéquate de la population façonnent le cadrage de l'AMM en une question de sécurité. Comme discuté à la prochaine section, ce cadrage se précise davantage avec le deuxième axe où l'AMM est perçue comme un enjeu à la protection des populations vulnérables, en particulier les personnes en situation de handicap et les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué en raison de lacunes en matière de sécurité au sein du processus.

4.1.2. Menace à la protection des personnes vulnérables

2016 : La protection des personnes en situation de handicap

En 2016, différents acteurs, en particulier des opposants à l'AMM provenant des associations médicales ou des associations de défense de droits et des experts tels que des

professeurs universitaires soulèvent, dans leur mémoire soumis au PDAM, des préoccupations importantes quant à l'impact potentiel que représente la légalisation de l'AMM sur les populations vulnérables. Ces inquiétudes portent particulièrement sur la protection des droits et du bien-être des personnes qui risquent d'être soumises à la coercition, à la malveillance ou à une prise de décision involontaire et/ou non éclairée. Ces personnes marginalisées sont vulnérables aux préjudices, à la discrimination et à la stigmatisation sociale (racisme, âgisme, capacitisme, etc.) et peuvent être confrontées à l'isolement social et à des obstacles structurels lorsqu'elles tentent d'accéder aux services de santé (McNeil et collab., 2016).

Comme l'indique clairement le Collectif des médecins contre l'euthanasie, « [n]ous ne partageons pas la confiance que la Cour accorde aux garanties, mais nous partageons son désir de protéger les Canadiens vulnérables » (Collectif des médecins contre l'euthanasie, 2016, p.5). Ces opposants, parmi d'autres, soutiennent que certains groupes de la population, particulièrement les personnes en situation de handicap, sont vulnérables puisqu'elles sont marginalisées, vivent dans la pauvreté et sans les services adéquats (tant médicaux que sociaux) qui leur permettraient un plein épanouissement dans leur vie. C'est d'ailleurs ce que Brassolotto et ses collègues (2023) constatent. Suivant une recension des écrits sur l'AMM dans les médias, les auteurs révèlent que plusieurs articles de journaux ou publications médiatiques discutent du danger que peut représenter l'AMM pour les personnes vulnérables, ciblant particulièrement la vulnérabilité des personnes en situation de handicap avec l'adoption du projet de loi C-7. En ce sens, l'AMM est vue comme un « faux choix ». La décision de demander une aide médicale pour mettre fin à ses souffrances peut être influencée par l'absence de ressources et services appropriés,

d'inclusion et de soutien sociaux, plutôt que de découler d'un choix autonome, libre et pleinement informé. Cette dimension est également traitée dans la littérature. Wright et Shaw (2018) constatent notamment que la prestation de soins de fin de vie au Canada offre un accès limité et insuffisant aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie aux Canadiens, ce qui affecte particulièrement les Canadiens vulnérables. En effet, ces derniers font a priori face à des obstacles supplémentaires pour accéder à ces soins. Une méconnaissance des options de traitements disponibles et une difficulté ou une incapacité à se défendre peuvent représenter des obstacles majeurs à la capacité des personnes vulnérables à exercer efficacement leur autonomie face à la prise de décisions éclairées concernant leurs propres soins médicaux, contribuant à leur marginalisation. Les auteurs précisent à cet effet que « [...] *MAiD is a supplement and alternative to palliative care; however, we need to ensure that patients are able to make an informed choice regarding their EOLC [end of life care] rather than be limited to the absence of choice* (Wright & Shaw, 2018, p. 215). »

L'idée que l'AMM constitue une menace pour la sécurité des personnes handicapées est donc, entre autres, défendue par des arguments qui inscrivent la vulnérabilité des personnes handicapées dans un contexte précis. Dans son mémoire présenté au PDAM en 2016, la professeure émérite du *School of Disability Studies* de l'Université Ryerson, Catherine Frazee, montre que la vulnérabilité est fonction du contexte autant que de la condition individuelle c'est-à-dire qu'elle les situations dans lesquelles les protections de l'individu sont réduites ou inadéquates contribuent à l'accroître. L'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes souffrant d'un handicap physique suivant le jugement *Carter c. Canada* de 2015 a mené à examiner de plus près les garanties et les mesures appropriées mises en place pour les protéger tout au long du processus. Selon Mme Frazee, une

justification pour demander l'AMM provenant d'une personne handicapée doit aller « au-delà d'une simple expression d'un choix personnel » (Catherine Frazee, 2016, p.6). Les effets néfastes associés à cette demande doivent également être considérés. Les personnes handicapées sont systématiquement stigmatisées au sein de la société. En leur permettant d'accéder à l'AMM, ces personnes sont à risque d'intérioriser l'idée que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue, contribuant ainsi à cette stigmatisation. Cet élargissement peut alors sembler contreproductif plutôt que de les soutenir en proposant des alternatives permettant d'améliorer leurs conditions de vie en situation de handicap. *Alliance pour la vie Ontario* supporte ces propos en expliquant que :

[l]égaliser l'aide au suicide et l'euthanasie pour les personnes qui souffrent et qui vivent avec des handicaps consiste en réalité à les traiter et à les voir différemment des êtres humains sains de corps : c'est de la discrimination aux conséquences fatales et finales. (*Alliance pour la vie Ontario*, 2016, p.3).

Si en 2016, l'AMM est comprise comme une menace à la protection des personnes présentant un handicap sur les plans éthique et moral, en 2022, cette menace s'étend à une autre population susceptible d'être vulnérable, celle des individus dont le seul problème médical invoqué est une maladie mentale comme il sera discuté ci-dessous.

2022 : La protection des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué

En 2022, l'AMM est également perçue comme une menace à la protection des personnes marginalisées, mais cette fois en ciblant de nouveaux publics cibles visés par l'élargissement de l'accès à l'AMM : les individus dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué, les mineurs matures et les individus voulant demander une aide médicale à mourir de manière anticipatoire. Pour les fins de ce mémoire, nous nous

concentrerons sur ces premiers individus puisqu'ils sont davantage discutés dans les mémoires soumis. La maladie mentale est une question délicate puisqu'elle n'est généralement pas mortelle et les symptômes qui y sont liés peuvent fluctuer dans le temps. En effet, l'évolution de ce type de maladie est imprévisible et complexe, ce qui rend le pronostic difficile à déterminer (Bryden, 2021). Par conséquent, l'irrémediabilité c'est-à-dire l'incurabilité de la maladie demeure un critère d'évaluation difficile, voire impossible à déterminer, constituant un risque important pour ce groupe d'individus (Parlement, 2022, p.8).

Ces particularités complexifient la tâche d'évaluation de l'admissibilité et ajoutent aux difficultés existantes d'application des critères d'admissibilité, selon certains acteurs, dont les associations telles que des groupes de défense des droits et des groupes communautaires. *Not Dead Yet* considère que les normes de conformité quant à l'application des critères d'accès sont subjectives et floues, entravant l'efficacité des mesures de protection prévues par la loi :

[a]u lieu d'exiger que les médecins fournissent des preuves objectives de l'admissibilité d'une personne, ils doivent seulement « être d'avis » que la personne répond à tous les critères d'admissibilité. En outre, le médecin doit seulement « être convaincu » que la personne a signé et daté la demande devant deux témoins indépendants, et que le deuxième médecin qui confirme l'admissibilité agit de façon indépendante. (Not Dead Yet, 2022, p.2)

En ce sens, *l'Association du barreau canadien* soutient que « *Parliament carefully [needs to] define the scope of MAiD MI-SUMC [Mental Illness Soly Underlying Medical Condition] to avoid ambiguity on the applicable protocols and safeguards* » (Association du barreau canadien, 2022, p.3).

Les autres dimensions constitutives du manque de protection des personnes éprouvant le trouble mental concernent la capacité à consentir, à prendre une décision éclairée ainsi que le risque de coercition. Plusieurs acteurs, dont *l'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire*, indiquent qu'un problème de santé mentale peut entraver la capacité d'un individu à prendre des décisions autonomes. La capacité d'un individu, les enjeux de sa situation ainsi que les différentes conséquences de ses décisions sont autant d'aspects essentiels de la compétence à décider. Les personnes souffrant de maladie mentale peuvent éprouver de la difficulté à exercer cette compétence, ce qui peut représenter un défi majeur pour les évaluateurs des demandes d'AMM (Wiebe et collab., 2021). Les forts sentiments de désespoir associés à la maladie mentale peuvent notamment altérer considérablement la capacité à percevoir tout progrès et possibilité d'amélioration. Comme l'indiquent Bravo et ses collaborateurs (2023), déterminer l'influence des émotions et des facteurs contextuels dans la prise de décision entourant une demande d'AMM s'avère déjà un défi important lorsqu'on évalue le jugement d'une personne. La tâche se complexifie d'autant plus lorsque la personne souffre d'un trouble psychique tel qu'illustré par *l'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire*, le Dr Simon Hatcher, Directeur par intérim du Département de psychiatrie et professeur agrégé de l'Université d'Ottawa et l'ancien ministre fédéral de la Justice, David Lametti :

People with mental illness have particular vulnerabilities related to the nature of that illness, the social conditions that surround mental illness and the fact that suicidality may well be a symptom of the illness itself. (ACIC, 2022, p.2)

Changes in legislation permitting MAiD for mental disorders carries significant implications for suicide contagion effects, with new emerging evidence that the legalization of euthanasia and assisted suicide has led to increases in both assisted and non-assisted suicides in jurisdictions that have allowed these interventions outside the end-of-life context. (Université d'Ottawa, 2022, p.2)

A wish to die is often a symptom of a mental illness (Bryden, 2021).

Considérer l'AMM comme une menace à la sécurité des personnes vulnérables appelle certaines solutions. D'une part, un potentiel élargissement de l'accès à la clientèle aux prises avec des problèmes de santé mentale commande la mise en place de cadres réglementaires et juridiques rigoureux afin de garantir une capacité de prise de décision libre et éclairée qui n'est pas compromise par l'état de la santé mentale du demandeur. Par exemple, Dr Louis Morissette, un psychiatre légiste, suggère de mettre en place une période d'attente de 180 jours entre la demande initiale d'AMM et son administration (Louis Morissette, 2022, p.4). Il propose également d'imposer que deux évaluateurs indépendants, dont un ayant une connaissance spécifique de la pathologie en question, déterminent l'état mental et la capacité de prise de décision de la personne demandant l'AMM dans une note détaillée. Pour ce faire, le psychiatre précise que les proches du demandeur, soit sa famille et ses amis, devraient être interrogés afin de mieux pouvoir évaluer sa capacité de prise de décision (Louis Morissette, 2022, p.4).

D'autre part, pour toutes les personnes vulnérables s'attaquer aux disparités systémiques (vulnérabilités économiques, accessibilité, environnement plus inclusif) devient une nécessité afin de garantir qu'elles disposent d'alternatives significatives et de véritables choix dans la gestion de leurs options de soins de fin de vie. De plus, l'importance de mettre en place des mécanismes de protection, notamment des balises supplémentaires pour protéger les personnes physiquement handicapées tout au long du processus d'AMM est mis de l'avant. Le groupe *Un réseau de médecins en Colombie-Britannique* exprime en ce sens qu'il « [...] est urgent que le gouvernement fédéral adopte des dispositions législatives qui clarifient ces questions afin de protéger les patients vulnérables et l'exercice éthique de la médecine au Canada » (Un réseau de médecins en

Colombie-Britannique, 2016, p.13). Ces garanties comprennent entre autres des évaluations rigoureuses obligatoires pour vérifier et évaluer la capacité de prise de décision, l'implication d'équipes de soins de santé pluridisciplinaires ainsi que la prise en compte de l'ensemble des options alternatives (telles que les soins palliatifs) de manière clairement informée. Ces mesures sont proposées dans le souci renforcer le principe du consentement libre, éclairé et réfléchi pour ce groupe d'individus. Certains auteurs partagent cet avis en soulignant le besoin de mettre en place davantage de formations obligatoires pour les professionnels de la santé impliqués dans le l'évaluation du consentement et de la prise de décision lors d'une demande d'accès à l'AMM (Bravo et collab., 2023 ; Fujioka et collab., 2019). De plus, des mécanismes de surveillance renforcés sont jugés essentiels pour assurer une mise en œuvre de l'AMM plus sécuritaire et remédier aux lacunes des garanties actuelles. Par exemple, des évaluations régulières de la loi et de différents cas d'administration de l'AMM, des exigences renforcées concernant la production de rapports ainsi que la mise en place de comités de surveillance et d'éthique sont des exemples de mécanismes de protection et de balises supplémentaires essentiels pour le maintien de l'intégrité du processus et la protection des droits et des intérêts des personnes vulnérables. *L'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC)* suggère même la mise en place d'un système de protection robuste conforme à l'arrêt *Carter* afin de protéger les adultes vulnérables au danger de mettre fin à leurs jours dans un moment de faiblesse qui comprend :

Une évaluation obligatoire de la vulnérabilité afin de déterminer si des facteurs extérieurs à la condition médicale sont à l'origine des souffrances qui motivent la demande et, le cas échéant, quels plans d'action pourraient être examinés. Une évaluation de ce genre doit être conçue de manière à discerner l'ambivalence ; reconnaître la vulnérabilité des personnes âgées face à l'abus et l'exploitation ; savoir si les personnes handicapées se heurtent à des préjugés et des stéréotypes ;

savoir déterminer les risques de préjugés inconscients par rapport à la qualité de vie d'une personne handicapée ; et exiger l'évaluation d'un psychiatre ou d'un psychologue agréé lorsqu'on soupçonne à juste titre qu'une personne est influencée ou contrainte ou que l'on doute de ses capacités. (ACIC, 2016, p.6)

Au-delà des enjeux spécifiques à la loi fédérale sur l'AMM, il est essentiel de considérer le contexte plus large dans lequel cette loi s'inscrit. C'est l'angle privilégié par certains acteurs qui cadrent l'AMM comme un enjeu de *santé* en se concentrant spécifiquement sur les déficits du système de soins de santé qui interfèrent avec l'AMM et sur l'intégration conflictuelle de l'AMM avec les soins de fin de vie existants. Les arguments qui soutiennent ces axes seront discutés à la section suivante.

4.2.Cadrage de santé

Certaines parties prenantes cadrent l'AMM comme un enjeu de santé. Plus précisément, le cadrage de *santé* est construit autour de deux grands axes : *les lacunes en matière de soins de santé* et *l'interaction conflictuelle entre l'AMM et les services existants*. Dans le premier axe, l'AMM est considérée comme étant un enjeu de santé puisque certains individus pourraient demander l'AMM en raison de **manquements au niveau des services de santé**. Ce thème est constitué d'arguments majoritairement présentés dans les mémoires de 2016. Ils comprennent l'accès inégal aux soins de santé, des soins de santé inadéquats, notamment les services en santé mentale, le manque de main-d'œuvre et le risque d'épuisement professionnel qui y est associé. Les solutions associées à cet axe concernent la priorisation et l'amélioration des services de santé par investissements financiers ainsi qu'une approche interprofessionnelle des soins. Le deuxième axe, majoritairement soutenu

en 2022, vient consolider le précédent en présentant l'AMM comme carrément **incompatible avec les services de santé existants**. L'AMM est ici perçue comme un enjeu de santé qui compromet l'amélioration des services de soins palliatifs. Les arguments qui construisent cet aspect du cadrage touchent notamment la crainte que l'AMM, à terme, ne finisse par remplacer les soins palliatifs alors que son objectif est complètement éloigné de ce type de soin. Les solutions proposées à cet égard concernent principalement la séparation de l'AMM des soins palliatifs. Ces thèmes seront approfondis dans les sections suivantes.

4.2.1. Lacunes en matière de soins de santé

2016 : Des soins de santé inaccessibles et inadéquats

L'AMM représente un enjeu de santé en raison des nombreuses lacunes présentes au sein du système de soins de santé. Ce premier axe met l'accent sur les lacunes qui peuvent mener à une demande d'AMM précoce. L'enjeu que pose l'accès inégal à des soins de santé adéquats, en référant particulièrement aux soins palliatifs, est discuté à plusieurs reprises dans les mémoires de 2016. Des douleurs et des détresses non traitées peuvent découler d'un accès limité à des services de qualité, notamment un soutien physique et psychologique adéquat. Par conséquent, les individus confrontés à des maladies terminales ou à des souffrances intolérables peuvent être amenés à considérer l'AMM comme solution, menant ainsi à une mort prématurée et/ou évitable. L'AMM peut donc représenter une menace par cette absence de soins de santé tels que les soins palliatifs adéquats et son accès inégal.

Les soins palliatifs peuvent être définis comme étant l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie dont le pronostic est peu favorable (Assemblée nationale du Québec, 2012). L'objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible au cours de cette période de fin de vie, tant pour les patients que pour ses proches (Assemblée nationale du Québec, 2012). En l'absence de soins palliatifs de qualité, des souffrances physiques et psychologiques ne seront pas prises en charge, ce qui peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie de l'individu. *La Conférence des évêques catholiques du Canada* donne l'exemple « [du] [...] traitement de la douleur [qui] [serait] [...] gravement déficient au Canada. La douleur aiguë est souvent mal gérée en dépit des connaissances et de la technologie existantes » (Conférence des évêques catholiques du Canada, 2016, p.3). Ce manque de soutien approprié fait de l'AMM une alternative efficace pour soulager ces souffrances qui semblent impossibles à traiter, en particulier dans les cas où les personnes ignorent les mesures de soutien existantes pour des traitements et services alternatifs.

Les services de soins palliatifs complets impliquent généralement un soutien émotionnel permettant aux malades et à leurs familles d'affronter les différents défis psychologiques associés aux conditions et maladies graves et souvent irrémédiables (Assemblée nationale du Québec, 2012). L'absence d'un tel soutien peut exacerber des sentiments de désespoir et d'isolement chez le souffrant, ce qui peut l'inciter à demander l'AMM comme moyen de reprendre le contrôle de sa situation.

Dans le même ordre d'idées, d'autres acteurs soutiennent l'idée selon laquelle il y aurait un manque de services de santé mentale satisfaisants offerts de manière plus générale pouvant également contribuer à diminuer la qualité de vie de l'individu et à renforcer son

sentiment de désespoir. À titre d'exemple, Trudo Lemmens, un professeur et détenteur de la Chaire Scholl en Droit et Politique de la Santé à l'Université de Toronto, explique que :

[l]a disponibilité de services de soutien sociaux efficaces, un accès facile à des soins de santé mentale de qualité, et ainsi de suite, sont des facteurs déterminants dans la récupération et l'amélioration. Pourtant, des services de santé mentale de haute qualité manquent dans beaucoup de Provinces au Canada. (Trudo Lemmens, 2016, p.11)

Cette lacune peut mener un individu souffrant à solliciter l'AMM non pas en raison de sa maladie, mais bien par désespoir, faute de services de santé adéquats. D'autres lacunes au niveau des soins offerts sont constatées et discutées dans les différents mémoires telles qu'un manque de ressources au niveau du personnel soignant, de ressources pour ces soignants et de services de soins de santé particuliers. À titre d'exemple, l'*Alliance pour la vie Ontario* et le Dr Paul Saba, médecin de famille expliquent

[qu'il] [...] y a pénurie de conseillers en gestion de la douleur, nos médecins semblent avoir reçu moins de 10 heures d'éducation sur les soins de fin de vie pendant leur formation et seulement de 15 à 30 % des Canadiens ont accès aux soins palliatifs. (Alliance pour la vie Ontario, 2016, p.1)

[qu'] [e]n raison du manque de services de soins de santé au Canada, notamment, l'assurance médicaments, les soins oncologiques, les soins à domicile et les soins palliatifs, il ne sera pas possible à quelqu'un de prendre une décision libre et informée de mettre fin à sa vie. (Paul Saba, 2016, p.13)

Le groupe *Un réseau de médecins en Colombie-Britannique* partageant des préoccupations communes au sujet de l'arrêt *Carter c. Canada* de février 2015 ajoute qu'un « [a]ccès réduit à des services de santé réguliers en raison de la difficulté à recruter ou à retenir des médecins dans des domaines de la médecine où les médecins sont contraints d'administrer la mort accélérée » (Réseau de médecins en Colombie-Britannique, 2016, p.6). En effet, une pénurie de main-d'œuvre dans le domaine des soins de santé fait de

l'AMM une question de santé puisqu'elle aurait un effet néfaste sur l'accessibilité et la qualité des soins de fin de vie pour les patients. Une augmentation de la charge de travail peut entraîner un épuisement professionnel du personnel en place et ainsi la qualité des soins risque d'être atteinte. Autrement dit, certains acteurs dont le *Réseau de médecins en Colombie-Britannique*, sont d'avis que les fournisseurs de soins de santé, faisant déjà face à des niveaux de pressions et de stress élevés, doivent avec l'émergence de l'AMM maintenant composer avec des pénuries de personnel, des contraintes de temps, et des sollicitations dans plusieurs directions à la fois. Par conséquent, une grande détresse morale s'installe chez les professionnels de la santé, comme en témoigne l'article de Bruce et Beuthin (2020). Lorsque le personnel médical est surchargé et ne dispose pas des ressources nécessaires, il est possible que le patient se sente non pris en charge et désespéré ou encore qu'il ait l'impression d'être un fardeau pour ce personnel soignant. Le patient peut alors être incité à considérer l'AMM afin d'alléger cette pression perçue.

Ces arguments sont assortis de solutions conséquentes, soit la priorisation du développement et de l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité au moyen d'investissements dans ce domaine tel qu'illustré par Colette Squires, une criminologue et experte-conseil pour les secteurs à but non lucratif et public :

[l]es gouvernements devraient investir l'argent des contribuables dans des politiques ou des programmes qui améliorent les conditions de vie et qui favorisent le bien-être plutôt que de promouvoir la mort. [...] [Il faudrait] [i]nvestir massivement dans le traitement du cancer (et non dans la « gestion » du cancer) et d'autres maladies et problèmes de santé souvent cités comme motif pour demander l'aide médicale à mourir. (Colette Squires, 2016, p.3)

L'Association canadienne pour l'intégration communautaire ajoute que « [l]e Canada a désespérément besoin de mettre en place des stratégies et des investissements

nationaux pour améliorer les soins palliatifs, les soins à domicile et les services de soutien aux personnes handicapées, une aide que les Canadiens demandent [...]» (ACIC, 2016, p.13). Un exemple de mesure associée, mais plus concrète est proposé par, *la Société canadienne des médecins de soins palliatifs* qui :

[...] recommande fortement de créer un secrétariat national des soins palliatifs. On reconnaît ainsi que la priorité numéro un est d'investir adéquatement dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie et d'améliorer ceux-ci. Cet investissement dans les programmes de soins palliatifs et de soins de fin de vie doit se poursuivre au-delà de l'adoption de mesures de mort provoquée administrée par le médecin, afin de s'assurer que les patients ne choisissent pas la mort provoquée faute de pouvoir bénéficier de soins palliatifs de grande qualité. (Société canadienne des médecins de soins palliatifs, 2016, p.2)

D'autres acteurs notamment des professionnels de la santé soulignent l'importance d'une collaboration interprofessionnelle afin d'assurer un partage de l'information et éviter la considération de l'AMM sans avoir pleinement exploré d'autres possibilités. Notamment, des discussions approfondies et claires sur le pronostic, les différentes options thérapeutiques et les soins de fin de vie dans son ensemble, peuvent mener à un choix plus éclairé et informé. Les patients peuvent alors être mieux équipés à affronter leurs maladies terminales ou leurs souffrances permettant une meilleure prise en charge de celui-ci. En fournissant une variété d'options de soins et services en fin de vie de qualité, le patient peut désormais prendre un choix pleinement informé sur leur fin de vie. Cette approche favorise alors le respect de l'autonomie des individus.

Le deuxième axe qui façonne le cadrage de santé se révèle en 2022 et est construit par d'autres acteurs autour de l'interaction conflictuelle entre l'AMM et les soins de fin de vie existants. Les arguments qui forment cet axe traitent principalement de

l'incompatibilité de l'AMM avec les soins palliatifs. Ceux-ci seront élaborés dans la section suivante.

4.2.2. L'interaction conflictuelle entre l'AMM et les soins de fin de vie

2022 : L'incompatibilité avec les services et soins existants

En 2022, poussant encore plus loin la réflexion sur certains enjeux mentionnés en 2016, certains acteurs, notamment les groupes religieux, les professionnels de la santé et certains experts (chercheurs, professeurs universitaires et conseillers) considèrent l'AMM comme étant un enjeu de santé en référant à son incompatibilité aux soins palliatifs. Alors qu'en 2016, l'AMM est perçue comme une solution fautive aux lacunes des soins de santé, l'AMM par sa mise en œuvre, pourrait causer des répercussions nuisibles à d'autres services, notamment les soins palliatifs menant à des craintes que ceux-ci soient carrément remplacés par l'AMM. La relation particulière entre l'AMM et les soins palliatifs est débattue dans plusieurs mémoires soumis en 2022, mettant de l'avant l'incompréhension des décideurs face aux objectifs et à la nécessité des soins palliatifs. Cet argument est illustré dans les propos de la Dr Leonie Herx, présidente de division et professeure associée en médecine palliative de l'Université Queen's :

Il a été démontré que l'intégration précoce des soins palliatifs améliore la qualité de vie, réduit l'anxiété et la dépression, réduit la détresse des aidants naturels et peut même aider les gens à vivre plus longtemps. Une approche palliative intégrée devrait être prévue dans le cadre de la prise en charge de toutes les maladies graves — à commencer peu après le diagnostic — mais en raison de la constante stigmatisation et de la conception erronée selon laquelle les soins palliatifs sont des « soins de fin de vie », ils sont souvent considérés comme une « thérapie supplémentaire » pour les dernières semaines de vie. (Leonie Herx, 2022, p.1)

L'argument se déploie en montrant que si l'AMM et les soins palliatifs peuvent tous les deux viser des objectifs communs, soit l'apaisement des souffrances des personnes confrontées à une maladie grave limitant l'espérance et la qualité de vie, les moyens que chacun de ces services privilégie pour atteindre cet objectif sont drastiquement différents. D'une part, les soins palliatifs sont axés sur l'amélioration de la qualité de vie par l'entremise de la gestion de la douleur et des symptômes des malades ainsi que d'un soutien psychologique de ces derniers et de leurs familles tout au long du parcours de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2020). Le but ultime est d'assurer une fin de vie autant confortable et plaisante que possible (Gouvernement du Québec, 2020). Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort [...] [et] offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort » (Organisation mondiale de la santé, cité dans Assemblée nationale du Québec, 2012). D'autre part, l'AMM représente une option médicale visant à mettre fin à ses jours de manière paisible qui s'adresse à un groupe d'individus en état de souffrance insupportable (Ministère de la Justice, 2023a). Cette option découle d'une décision volontaire, éclairée et réfléchie de ces individus. Bien qu'ils jouent tous les deux un rôle essentiel dans le cadre des soins de fin de vie offerts, ils répondent à des besoins différents pour des clientèles différentes. De plus, les arguments avancés soulignent que les considérations éthiques et philosophiques relatives à ces deux types de soins diffèrent vastement. L'AMM implique un équilibre entre différentes considérations telles que le respect de l'autonomie individuelle, le soulagement de la souffrance et la protection des demandeurs contre toute forme d'abus menant à une mort involontaire. Des questions

morales et éthiques en ressortent en raison du fait qu'une mort intentionnellement provoquée en est le résultat final. Les soins palliatifs, quant à eux, privilégient plutôt des principes des soins holistiques mettant l'emphase sur le bien-être physique et psychologique (Assemblée nationale du Québec, 2012). Contrairement à l'AMM, les soins palliatifs ne cherchent pas à accélérer ou mettre fin à la vie intentionnellement, mais plutôt à fournir des soins apaisants tout au long du processus de fin de vie (Gouvernement du Québec, 202).

Cette question de l'interaction entre l'AMM et les soins palliatifs met en lumière les inquiétudes quant à l'impact potentiel de l'AMM sur la disponibilité et le progrès des services de soins palliatifs. L'importance accrue accordée à l'AMM et les demandes d'accès grandissantes pourraient affecter les ressources accordées au développement et à l'amélioration des services de soins palliatifs. L'importance de ne pas remplacer l'un deux par l'autre est donc revendiquée par plusieurs. Dr Simon Hatcher, Directeur par intérim du Département de psychiatrie et professeur agrégé de l'Université d'Ottawa, en est un exemple lorsqu'il évoque que « *[a] medical intervention that causes death is not a substitute for proper medical treatment and financial poverty is not justification for death as a solution* » (Université d'Ottawa, 2022, p.2). *The Evangelical Fellowship of Canada* tient le même propos en exprimant en d'autres termes que « *[i]t should not be easier to obtain MAID than it is to obtain good quality palliative care, mental health care or other needed medical or social supports* » (The Evangelical Fellowship of Canada, 2022, p. 1).

Suivant des entrevues avec des professionnels de la santé de soins palliatifs au Canada, Freeman, Banner et Ward (2021) expliquent que l'AMM a entraîné des changements philosophiques au niveau de la pratique. L'introduction de ce nouveau soin

représente une rupture des pratiques habituelles en soins palliatifs. Le passage de soins qui permettent d'alléger les souffrances du patient jusqu'à sa mort naturelle à des soins permettant l'accélération de sa mort peut être constaté (Freeman et collab., 2021). D'autres vont encore plus loin dans leurs constats en affirmant que l'AMM serait incompatible aux soins palliatifs, voire complètement contradictoire. En effet, Hudson et ses collaborateurs (2015) prétendent que l'AMM pourrait compromettre le mandat actuel des médecins de soins palliatifs qui correspond à préserver et améliorer la vie humaine. Désormais, avec l'intégration de l'AMM, le rôle de ces professionnels serait redéfini en tant que facilitateur d'une mort de manière accélérée, ce qui peut représenter une incongruité pour les professionnels de la santé impliqués dans l'administration de ce soin de fin de vie (Hudson et collab., 2015). *Campaign Life Coalition* revendique cette même idée :

In the Hippocratic Oath, the traditional ethical standard for medicine, doctors pledge: "I will neither give a deadly drug to anybody who asked for it, nor will I make a suggestion to this effect. [...]" In this Oath, doctors vow to save human life and never to destroy human life. How can we reconcile MAiD with this venerable Oath? We cannot. (Campaign Life Coalition, 2022, p.3)

En somme, les acteurs soulignent l'importance de repenser l'intégration de l'AMM aux soins palliatifs afin d'assurer une cohérence et une coordination efficace au sein de la pratique. L'objectif premier ciblé doit être un soin qui répond de manière optimale aux besoins particuliers de chacun des patients. Comme solution au problème d'incompatibilité entre l'AMM et les soins palliatifs, certains mettent de l'avant la nécessité de séparer les deux soins. Cette séparation permettrait d'assurer une distinction claire entre ces deux services différents.

5. Conclusion

Au Canada, le débat entourant un régime fédéral d'AMM s'est transformé au fil du temps. Avant sa légalisation, la discussion portait sur son acceptabilité et sa moralité en abordant un angle philosophique alors qu'après son adoption la discussion se focalise désormais sur les difficultés associées à sa mise en œuvre (Brassolotto et collab., 2023). En 2015, la Cour suprême du Canada a joué un rôle fondamental dans l'évolution du débat par son jugement dans l'arrêt *Carter c. Canada* (Ministère de la Justice, 2023a). L'adoption du projet de loi C-14, qui a suivi ce jugement, a marqué la légalisation de l'AMM, sous réserve de certains critères d'admissibilité et de certaines garanties (Ministère de la Justice, 2023a). Cette légalisation a suscité un débat national sur la légalisation de l'AMM, et différentes parties prenantes se sont prononcées à cet effet en exprimant des opinions diverses sur la question.

Suivant l'analyse des argumentaires au cœur des 60 mémoires analysés, il a été possible de faire ressortir les cadrages dominants du débat. Le problème se transforme à travers les consultations de 2016 et de 2022 en enjeu de *sécurité* puisque l'AMM représenterait une menace à la population et en enjeu de *santé* puisqu'elle serait conflictuelle avec le contexte plus large des soins de santé dans lequel elle s'insère. Ainsi, suivant sa légalisation, il n'est plus question de débattre si l'AMM devait être autorisée, mais plutôt de la manière dont elle pourrait l'être. Plusieurs éléments de cette mise en œuvre remettent en question la formulation initiale de la loi et sont mis en lumière dans le cadre des débats, notamment la permissivité de la loi, ses mesures de sauvegarde ainsi que son intégration au sein des soins de fin de vie.

Comme tout travail de recherche, ce mémoire est confronté à des limites. La première a trait à la taille de l'échantillon sélectionné qui peut sembler restreinte. En raison des échéances prescrites pour ce travail de recherche, une limite a dû être posée quant au nombre de données recueillies pour l'analyse. La deuxième limite est liée au type de données analysées. La majorité des acteurs ayant déposés un mémoire aux comités en question s'opposaient à la *Loi* ou semblait défendre une position mitigée à cet égard. Les voix minoritaires du débat dans le cadre de cette étude sont donc celles des citoyens n'ayant pas d'expertise particulière en la matière et un nombre représentatif de partisans. En effet, bien que le cadre théorique des cadrages puisse fournir des outils importants afin d'analyser les processus de construction de l'action publique, il comporte également des limites telles que l'omission de la prise en compte de certaines voix des acteurs marginalisés. Néanmoins, ce mémoire apporte plusieurs contributions à la discussion des soins de fin de vie et de l'analyse des politiques publiques.

En effet, par le biais du cas à l'étude, il est possible de tirer quelques conclusions. Premièrement, l'analyse de l'AMM entre 2016 et 2022 montre la difficulté de définir les enjeux sensibles. Les argumentaires étudiés ont permis de saisir comment la mise en œuvre influence la redéfinition de l'AMM dans un temps relativement rapproché de son élaboration. Si la littérature discute plutôt des cadrages au moment de l'élaboration des politiques, notre analyse a permis de voir concrètement leur rôle une fois la politique mise en œuvre. En effet, d'autres cadrages continuent à orienter la définition des termes et des idées clés entourant l'AMM ainsi que la manière dont celle-ci *devrait* être mise en œuvre. La nature des argumentaires des parties prenantes dans la construction des cadrages révèle la manière dont les politiques sont comprises par les différentes parties prenantes, comment

leurs discours influencent l'agenda public et l'élaboration d'une loi en construction continue.

Deuxièmement, notre analyse a permis de voir comment la définition du problème influence les solutions envisagées et adoptées. Entre 2016 et 2022, le public concerné a changé, entraînant des solutions plus ciblées. Pour le cadrage de *sécurité*, en 2016, la conception de la problématique se focalise sur les enjeux auxquels sont confrontés les demandeurs d'AMM. En 2022, ce sont les professionnels de la santé qui occupent désormais la place centrale du discours. Les solutions proposées sont alors directement liées aux causes du problème identifié (Merry, 2020). Par exemple, en 2016, les associations médicales, les groupes religieux et certains experts revendiquent que l'AMM représente un enjeu de sécurité en raison du risque de coercition associé à un manque de protection adéquate pour les demandeurs d'AMM. Une des solutions proposées par ces acteurs consiste par conséquent à mettre en place des mesures protectrices pour améliorer les évaluations des capacités décisionnelles des demandeurs afin d'atténuer ce risque.

Troisièmement, notre étude a mis en lumière les effets des décisions gouvernementales sur la conceptualisation du problème. Si en 2016 la problématique est axée sur les personnes en situation de handicap, l'adoption du projet de loi C-7 en 2021 l'a fait se centrer sur les personnes dont la maladie mentale est le seul problème médical (TM-SPMI). Ce changement législatif qui représente la première modification de la *Loi*, engendre la transformation des interprétations du problème et façonne le discours qui porte désormais sur le caractère trop permissif ou restrictif de ces nouvelles modifications législatives. En ouvrant la discussion sur l'admissibilité de certains groupes d'individus, dont ceux souffrant d'un trouble psychique, ce projet de loi conduit à la création d'un comité pour

étudier plus profondément la question. Ce comité (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*) publiera deux rapports (en 2022 et en 2023) qui touchent l'AMM et le trouble mental comme seul problème médical invoqué. Les constatations et les recommandations du comité s'alignent avec les arguments mis de l'avant par les acteurs en 2022. Notamment, les rapports mettent l'accent sur la difficulté d'évaluer le caractère irrémédiable de la maladie et de la distinction entre une demande d'AMM TM-SPMI et des pensées suicidaires ainsi que l'importance de « [...] veiller à ce que les personnes vulnérables ne cherchent pas à demander l'AMM à défaut de pouvoir bénéficier d'un soutien social et médical adéquat » (Parlement du Canada, 2023). Ainsi, dans ce contexte d'incertitude et de manque de protection, le Comité recommande de rétablir un comité spécial qui pourra effectuer une réévaluation de la question afin de pouvoir formuler une recommandation finale à la Chambre des communes et au Sénat. Les recommandations correspondent donc aux solutions associées au manque de protection des personnes TM-SPMI du cadrage de *sécurité*. Il est donc possible de conclure que la décision de proposer le projet de loi C-7 a entraîné une redéfinition du problème (et des solutions), lequel façonnera sans doute l'action publique subséquente.

Enfin, notre analyse révèle une certaine co-construction dans les argumentaires des parties prenantes. Dans le cadrage de *santé*, qui s'attarde au contexte dans lequel l'AMM est mise en œuvre, les arguments de 2016 portent plus largement sur l'interaction de l'AMM avec le système de soins de santé qui comprend de nombreuses failles, remettant en question le rôle de l'AMM. Certaines lacunes en matière de soins de santé au Canada contribueraient à restreindre le choix des patients malades. Par conséquent, certains patients pourraient effectuer des demandes prématurées d'AMM en raison de souffrance

pouvant être atténuée par des services de soins de santé indisponibles. En 2022, s'appuyant sur cette construction du problème, les arguments s'affinent pour se focaliser davantage sur l'interaction entre l'AMM et les soins palliatifs. L'AMM représente alors un enjeu de santé qui entrave l'amélioration des services de soins palliatifs. Les arguments qui construisent cet aspect du cadrage traitent du risque que l'AMM remplace carrément les soins palliatifs. Il témoigne de l'importance de séparer ces soins jugés par certains comme ayant des rôles totalement différents et incompatibles. L'importance est accordée à un accès équitable à un continuum d'options de soins de fin de vie de qualité. Les solutions proposées dans le cadre des deux années étudiées concernent des problèmes interreliés freinant l'amélioration des soins de santé.

Pour terminer, il est possible d'identifier les différents aspects de la problématique à améliorer, contribuant à mieux informer et guider la politique ainsi que les différentes pratiques liées à l'AMM. Plus précisément, ces conclusions fournissent une explication de l'évolution des perceptions envers l'AMM des divers acteurs de manière conjointe aux changements législatifs de la loi fédérale. Il est également possible de mieux comprendre la transformation de la discussion nationale par ces diverses opinions. Somme toute, il est clair que l'AMM reflète l'évolution des conceptions sociétales ainsi que l'interaction complexe entre les différentes considérations éthiques, juridiques et sociales dans le domaine des soins de fin de vie.

Ce travail témoigne également du fait que l'AMM, en tant que problème public, est un enjeu complexe, caractérisé par de nombreuses définitions, qui engage et suscite l'intérêt de divers groupes d'acteurs. En ce sens, compte tenu de l'expertise diversifiée des acteurs concernés par cette question de la fin de vie, il serait fort intéressant de se pencher

ultérieurement sur les différences dans la manière dont les acteurs étatiques et les acteurs non étatiques recadrent le problème au fil de la mise en œuvre de la loi fédérale sur l'AMM et comment ces acteurs transforment les politiques publiques.

Bibliographie

- Abrahao, A., Downar, J., Pinto, H., Dupré, N., Izenberg, A., Kingston, W., Korngut, L., O’Connell, C., Petrescu, N., Shoesmith, C., Tandon, A., Vargas-Santos, A. B., & Zinman, L. (2016). Physician-assisted death: A Canada-wide survey of ALS health care providers. *Neurology*, 87(11), 1152–1160. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002786>
- AIIC. (2016). *Sommaire présenté au Comité mixte spécial sur l’aide médicale à mourir (fondé sur le Sommaire à l’intention du Comité externe sur les options de réponse législative à Carter c. Canada)*. [Mémoire non publié]. [Aide médicale à mourir sommaire présenté au comité mixte spécial sur l’aide médicale à mourir janvier 2016 \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 20 octobre 2023)
- Alliance pour la vie Ontario. (2016). *Comité mixte spécial sur l’aide médicale à mourir (Suicide)*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01 brief Alliance for Life Ontario f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 14 novembre 2023)
- Antifaeff. (2019). Social Work Practice with Medical Assistance in Dying: A Case Study. *Health & Social Work*, 44(3), 185–192. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlz002>
- Assemblée nationale du Québec (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité). (2012). *Mourir dans la dignité*. Tiré de <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2103522>
- Assemblée nationale du Québec. (2021). *On the evolution of the Act Respecting End-of-Life Care*. Tiré de https://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_179287en&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz
- Association canadienne de santé publique (ACSP). (2016). L’aide médicale à mourir. Tiré de <https://www.cpha.ca/fr/laide-medicale-mourir>
- Association canadienne pour l’intégration communautaire (ACIC). (2022). *Summary Brief – MAiD on the basis of Mental Illness*. [Mémoire non publié]. [NewBrunswickAssociationForCommunityLiving-e.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 5 novembre 2023)
- Association canadienne pour l’intégration communautaire (ACIC). (2016). *Offrir un accès équitable tout en protégeant les personnes vulnérables : Recommandations au Comité parlementaire mixte spécial sur l’aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-02 brief\(witness\)REVISED\(FINAL FINAL\) CACL \(Michael Bach\) F-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 14 novembre 2023)
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2022). *Examen parlementaire de l’aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [AIIC – Consultation prébudgétaire de 2019 – Mémoire au Comité permanent des finances – Août 2018 \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 5 novembre 2023)

- Association du barreau canadien. (2022). *Medical Assistance in Dying*. [Mémoire non publié]. [TheCanadianBarAssociation-e.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 8 novembre 2023)
- Benford, R. D., & Snow, D. A. (2000). Framing processes and social movements: An overview and assessment. *Annual Review of Sociology*, 26, 611–639.
- Bernier, L. & Lachapelle, G. (2014). Chapitre 1 : L'étude des politiques gouvernementales. Dans, L. Bernier, G. Lachapelle & S. Paquin (Édit.) *L'analyse des politiques publiques* (pp. 9-33). Montréal, Canada : Presses de l'Université de Montréal.
- Bernier, L., Bernatchez, S. & Sweeney Beaudry, A. (2022). L'avortement tardif et l'aide médicale à mourir au-delà de l'autonomie individuelle : comment réguler les pratiques pour assurer le vivre ensemble ?. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 5(2), 1–15. <https://doi.org/10.7202/1089781ar>
- Blouin, S., Gerson, S-M., & Cavalli, S. (2022). Assistance in dying across borders: How the transnational circulations of persons, terms and themes influence the construction of a public problem, *Death Studies*, 46(7), 1557-1568, DOI: 10.1080/07481187.2021.1926632
- Boussaguet, L. (2009). LES « FAISEUSES » D'AGENDA : Les militantes féministes et l'émergence des abus sexuels sur mineurs en Europe. *Revue française de science politique*, 59 (2), 221 – 246. <https://doi.org/10.3917/rfsp.592.0221>
- Bowen, E. A. (2012). Clean needles and bad blood: Needle exchange as morality policy. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 38(2), 121–141.
- Brassolotto, J., Manduca-Barone, A., & Zurbrigg, P. (2023). Medical Assistance in Dying: A Review of Related Canadian News Media Texts. *The Journal of Medical Humanities*, 44(2), 167–186. <https://doi.org/10.1007/s10912-022-09764-z>
- Bravo, G., Colli, N., Dumont, I., Bouthillier, M-E., Rochette, M. & Trottier, L. (2023). Social workers' experiences with medical assistance in dying: Survey findings from Quebec, Canada, *Social Work in Health Care*, 62(5), 193-205, DOI: 10.1080/00981389.2023.2210624
- Brown, Goodridge, D., Harrison, A., Kemp, J., Thorpe, L., & Weiler, R. (2020). Medical Assistance in Dying: Patients', Families', and Health Care Providers' Perspectives on Access and Care Delivery. *Journal of Palliative Medicine*, 23(11), 1468–1477. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0509>.
- Bruce, A., & Beuthin, R. (2020). Medically Assisted Dying in Canada: “Beautiful Death” Is Transforming Nurses' Experiences of Suffering. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(4), 268–277. <https://doi.org/10.1177/0844562119856234>
- Bryden, J. (2021, 9 février). Senators amend MAID bill to put 18-month time limit on mental illness exclusion. *CTV News*. Tiré de

- <https://www.ctvnews.ca/politics/senators-amend-maid-bill-to-put-18-month-time-limit-on-mental-illness-exclusion-1.5302151?cache=>
- Burlone, N., & Richmond, R. G. (2018). Between morality and rationality: framing end-of-life-care policy through narratives. *Policy Sciences*, 51(3), 313–334.
- Cain, C. L., & McCleskey, S. (2019). Expanded definitions of the “good death”? Race, ethnicity and medical aid in dying. *Sociology of Health & Illness*, 41(6), 1175–1191. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12903>
- Campaign Life Coalition. (2022). *For the Statutory Review of the Provisions of the Criminal Code Relating to Medical Assistance in Dying and their Application*. [Mémoire non publié]. [Microsoft Word - Brief on MAID CLC.docx \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 18 novembre 2023)
- Carpenter, T., & Vivas, L. (2020). Ethical arguments against coercing provider participation in MAiD (medical assistance in dying) in Ontario, Canada. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 1–46. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00486-2>
- Catherine Frazee. (2016). *Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-12 brief Catherine Frazee f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 25 octobre 2023)
- Clifford, S., Jerit, J., Rainey, C., & Motyl, M. (2015). Moral Concerns and Policy Attitudes: Investigating the Influence of Elite Rhetoric. *Political Communication*, 32(2), 229–248. <https://doi.org/10.1080/10584609.2014.944320>
- Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., Van der Wal, G., & Deliens, L. (2006). European Public Acceptance of Euthanasia: Socio-demographic and Cultural Factors Associated with the Acceptance of Euthanasia in 33 European Countries. *Social Science & Medicine*, 63(3), 743–56.
- Colette Squires. (2016). *Aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01 PDAM brief Colette Squires f1-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 18 novembre 2023)
- Collectif des médecins contre l'euthanasie. (2016). *Mémoire présenté au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01 brief Physicians Alliance Against Euthanasia f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 20 octobre 2023)
- Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. (2023). *L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les Canadiens*. Tiré de <https://www.parl.ca/Content/Committee/441/AMAD/Reports/RP12234766/amadrp02/amadrp02-f.pdf>
- Conférence des évêques catholiques du Canada. (2016). *Conférence des évêques catholiques du Canada*. [Mémoire non publié]. [2016-01-20](#)

- [PDAM alletters Cdn Conf Catholic Bishops Evangelical Fellowship of Cda f-Final-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 14 novembre 2023)
- Crăciun, I. C. (2023). Designing Positive Psychology Interventions for Death Preparation and Bereavement Among Older Adults. Dans I. C. Crăciun (Édit.), *Fostering Development in Midlife and Older Age* (pp. 463–483). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-24449-0_20
- Davies, D. (2018). Medical assistance in dying: A paediatric perspective. *Paediatrics & Child Health*, 23(2), 125–130. <https://doi.org/10.1093/pch/pxx181>
- Deschenaux, F. & Bourdon, S. (2005). *Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0*. Tiré de <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Cahiers%20pedagogiques/nvivo-2-0.pdf>
- Downie, J., & Schuklenk, U. (2021). Social determinants of health and slippery slopes in assisted dying debates: lessons from Canada. *Journal of Medical Ethics*, 47(10), 662–669. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107493>
- Duran, P. (2019). Genèse de l'analyse des politiques publiques. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot & P. Ravinet (Édit.), *Dictionnaire des politiques publiques : 5^e édition entièrement revue et corrigée* (pp. 279-289). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Église anglicane du Canada. (2016). *Mémoire présenté au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir L'Église anglicane du Canada*. [Mémoire non publié]. [2016-02-03_PDAM_brief_Anglican_Church_of_Canada_f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 25 octobre 2023)
- Engeli, I., Green-Pedersen, C., & Larsen, L. T. (2012). *Morality politics in Western Europe: parties, agendas and policy choices*. London: Palgrave Macmillan.
- Engler, F., & Dümig, K. (2016). Political parties and MPs' morality policy voting behaviour: Evidence from Germany. *Parliamentary Affairs*, 70(3), pp. 548-568. <https://doi.org/10.1093/pa/gsw034>.
- Entman, R. (1993). Framing: toward clarification of a fractured paradigm. *Journal of Communication*, 43(4), 51-58.
- Euchner, E-M. (2019). Morality Policy. *Oxford Research Encyclopedias*, 1-25. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190228637.013.641>
- Evrard, A., Gourgues, G. & Ribémont, T. (2019). Acteurs. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot & P. Ravinet (Édit.), *Dictionnaire des politiques publiques : 5^e édition entièrement revue et corrigée* (pp. 29-36). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Faber-Langendoen K, Karlawish J-H. (2000). Should assisted suicide be only physician assisted?. *Annals of Internal Medicine*, 132(6), 482–487. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00010>

- Felstiner, Abel, R. L., & Sarat, A. (1980). The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming. *Law & Society Review*, 15(3/4), 631–654. <https://doi.org/10.2307/3053505>
- Ferraiolo, K. (2013). Is state gambling policy “morality policy”? Framing debates over state lotteries. *Policy Studies Journal*, 41(2), 217–242.
- Fischer, F. (2003). *Reframing Public Policy : Discursive Politics and Deliberative Practices*. Oxford : Oxford University Press.
- Fischer, F., & Forester, J. (1993). *The Argumentative turn in policy analysis and planning*. États-Unis : Duke University Press.
- Fisher, F. (2013). L’expertise politique et le tournant argumentatif. Vers une approche délibérative des politiques publiques, *Revue française de science politique*, 63(3-4) : 579-601.
- Freeman, S., Banner, D. & Ward, V. (2021). Hospice care providers experiences of grappling with medical assistance in dying in a hospice setting: a qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, 20 (55), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00740-3>
- Fujioka, J. K., Mirza, R. M., Klinger, C. A., & McDonald, L. P. (2019). Medical assistance in dying: implications for health systems from a scoping review of the literature. *Journal of Health Services Research & Policy*, 24(3), 207–216. <https://doi.org/10.1177/1355819619834962>
- Garraud, P. (2019). Agenda/émergence. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot & P. Ravinet (Édit.), *Dictionnaire des politiques publiques : 5^e édition entièrement revue et corrigée* (pp. 54-61). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Gerstlé, J. (2014). Effets d’information. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot & P. Ravinet (Édit.), *Dictionnaire des politiques publiques : 5^e édition entièrement revue et corrigée* (pp. 218-225). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Gilbert, C., & Henry, E. (2012). La définition des problèmes publics : Entre publicité et discrétion. *Revue française de sociologie*, 53 (1), 35-59.
- Gilbert, C., Henry, E. & Bourdeaux, I. (2009). Lire l’action publique au prisme des processus de définition des problèmes. Dans C. Gilbert & E. Henry (Édit.), *Comment se construisent les problèmes de santé publique* (pp. 7-33). La Découverte.
- Gouvernement du Québec. (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*. Tiré de <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
- Gupta, M., & Blouin, S. (2022). Ethical judgment in assessing requests for medical assistance in dying in Canada and Quebec: What can we learn from other jurisdictions?. *Death Studies*, 46(7), 1608–1620. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926636>

- Hassenteufel, P. (2011). Chapitre 2 : L'analyse de la construction et de la mise sur agenda des problèmes publics. Dans P. Hassenteufel (Édit.). *Sociologie politique : l'action publique* (pp. 43-64), Paris, France : Armand Colin.
- Heichel, S., Knill, C., & Schmitt, S. (2013). Public policy meets morality: conceptual and theoretical challenges in the analysis of morality policy change. *Journal of European Public Policy*, 20(3), 318–334.
<https://doi.org/10.1080/13501763.2013.761497>
- Hudson, P., Hudson, R., Philip, J., Boughey, M., Kelly, B., & Hertogh, C. (2015). Legalizing physician-assisted suicide and/or euthanasia: Pragmatic implications. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1507–1507.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000280>
- Jankélévitch, V. (2017). Le mystère de la mort et le phénomène de la mort. Dans V. Jankélévitch (Édit.), *La mort* (pp. 15-59). Paris : Flammarion.
- Justice Centre for Constitutional Freedoms. (2016). *Protéger les patients et les médecins : la Charte des droits des médecins praticiens*. [Mémoire non publié].
[2016-02-03 brief Justice Centre for Constitutional Freedoms Jay Cameron f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](https://www.ourcommons.ca/2016-02-03-brief-Justice-Centre-for-Constitutional-Freedoms-Jay-Cameron-f-f.pdf) (Consulté le 25 octobre 2023)
- Kaur, J & Marcoux, I. (2018). Attitudes des intervenants en santé mentale envers l'euthanasie et le suicide assisté : une synthèse des connaissances scientifiques. *Criminologie*, 51 (2), 213–243. <https://doi.org/10.7202/1054241ar>
- Knoepfel, P., Larrue, C., & Varone, F. (2015). *Analyse et pilotage des politiques publiques : France, Suisse, Canada*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Konder, R., & Christie, T. (2019). Medical Assistance in Dying (MAiD) in Canada: A Critical Analysis of the Exclusion of Vulnerable Populations. *Healthcare Policy*, 15(2), 28–38. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2019.26073>
- König, P. (2021). A magic bullet in policy communication? On the ambiguous use of framing in policy research, *Policy Studies*, 42(1), pp. 60-79.
- Koon, A. D., Hawkins, B., & Mayhew, S. H. (2016). Framing and the health policy process: a scoping review. *Health Policy and Planning*, 31(6), 801–816.
<https://doi.org/10.1093/heapol/czv128>
- La Presse Canadienne. (2022, 13 mai). Aide médicale à mourir pour trouble mental : des experts font leurs recommandations. *Radio-Canada*. Tiré de <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1883370/experts-recommandation-aide-medicale-mourir-trouble-mental>
- Lalancette, M., Yates, S., & Rouillard, C. (2020). Participating #Contesting: Studying Counterpublics' Discourses on Twitter About the Social Acceptability of Medical Assistance in Dying Legislation in Canada. *The Canadian Review of Sociology*, 57(4), 604–631. <https://doi.org/10.1111/cars.12303>

- Leonie Herx. (2022). *Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. [Mémoire non publié].* [HerxLeonie-10607709-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 18 novembre 2023)
- Louis Morissette. (2022). *Aide médicale à mourir pour les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué.* [Mémoire non publié]. [MorissetteLouis-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 10 novembre 2023)
- Marcoux, I., Mishara, B. L., & Durand, C. (2007). Confusion between euthanasia and other end-of-life decisions influences on public opinion poll results. *Revue canadienne de santé publique*, 98(3), 235–239.
- Martin, L. (2021, 23 février). Élargir ou pas l'aide à mourir aux cas de maladie mentale ?. *Radio-Canada*. Tiré de <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1772683/aide-medicale-mourir-elargissement-cas-sante-mentale>
- Martineau, I., & Ummel, D. (2023). Soins palliatifs et aide médicale à mourir. Dans S. Malinowski-Charles & A. Guité-Verret (Édit.), *Apprivoiser la Mort Au XXIe Siècle : Enjeux Philosophiques, Perspectives Scientifiques et Sociales* (pp. 124-148). Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval.
- Merry, M. K. (2020). *Warped narratives : distortion in the framing of gun policy.* University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.10063035>
- Ministère de la Justice. (2021). Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des communes – Projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir). Tiré de <https://www.justice.gc.ca/fra/trans/mb-bm/autre-other/c7/resultats-summary.html>
- Ministère de la Justice. (2023a). *Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14, tel que sanctionné le 17 juin 2016).* Tiré de <https://justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/amsr-adra/p2.html>
- Ministère de la Justice. (2023 b). Report de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale, proposé par les ministres de la Justice et de la Santé. Tiré de <https://www.canada.ca/fr/ministere-justice/nouvelles/2023/02/report-de-ladmissibilite-a-laide-medicale-a-mourir-pour-les-personnes-dont-le-seul-probleme-medical-est-une-maladie-mentale-propose-par-les-ministr.html>
- Ministère de la Justice. (2023 c). Projet de loi C-39 : Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir). Tiré de <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/pl/charte-charter/c39.html>
- Ministère de la Justice. (2023 d). La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir. Tiré de <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Montreuil, M., Séguin, M., Gros, C. P. & Racine, E. (2020). Survey of Mental Health Care Providers' Perspectives on the Everyday Ethics of Medical-Aid-in-Dying for

- People with a Mental Illness. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(1), 152–163. <https://doi.org/10.7202/1070236ar>
- Mooney, C. & Schuldt, R. G. (2008). Does Morality Policy Exist? Testing a Basic Assumption. *Policy Studies Journal*, 36(2), 199–218. <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.2008.00262.x>
- Mucciaroni, G. (2011). Are debates about “morality policy” really about morality? Framing opposition to gay and lesbian rights, *Policy Studies Journal*, 39(2): 187–216. <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.2011.00404.x>
- Mucciaroni, G., Ferraiolo, K., & Rubado, M. E. (2018). Framing morality policy issues: state legislative debates on abortion restrictions. *Policy Sciences*, 52(2), 171–189. <https://doi.org/10.1007/s11077-018-9336-2>
- Muller, P. (2000). L’analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l’action publique, *Revue française de science politique*, 50 (2), 189-208.
- Muller, P. (2000). L’analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l’action publique, *Revue française de science politique*, 50(2), 189-208.
- Nakanishi, A., Cuthbertson, L., & Chase, J. (2021). Advance Requests for Medical Assistance in Dying in Dementia: a Survey Study of Dementia Care Specialists. *Canadian Geriatrics Journal CGJ*, 24(2), 82–95. <https://doi.org/10.5770/cgj.24.496>
- Neveu, E. (1999). L’approche constructiviste des problèmes publics. Un aperçu des travaux anglosaxons. *La médiatisation des problèmes publics*, 22, 41-58. DOI : <https://doi.org/10.4000/edc.2342>
- Neveu, E. (2017). L’analyse des problèmes publics. Un champ d’étude interdisciplinaire au cœur des enjeux sociaux présents, *Idées économiques et sociales*, 190(4), pp. 6-19.
- Not Dead Yet. (2022). *Comité spécial sur l’aide médicale à mourir Témoignage de Not Dead Yet (É.-U.)*. [Mémoire non publié]. [NotDeadYet-e.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 5 novembre 2023)
- Padioleau, J.-G. (1982). *L’État au concret*. Paris : Presses universitaires de France.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 1. Choisir une approche d’analyse qualitative. Dans P. Paillé & A. Mucchielli (Édit.), *L’analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 13-36). Paris, France : Armand Colin
- Panchuk, J., & Thirsk, L. M. (2021). Conscientious objection to medical assistance in dying in rural/remote nursing. *Nursing Ethics*, 28(5), 766–775. <https://doi.org/10.1177/0969733020976185>

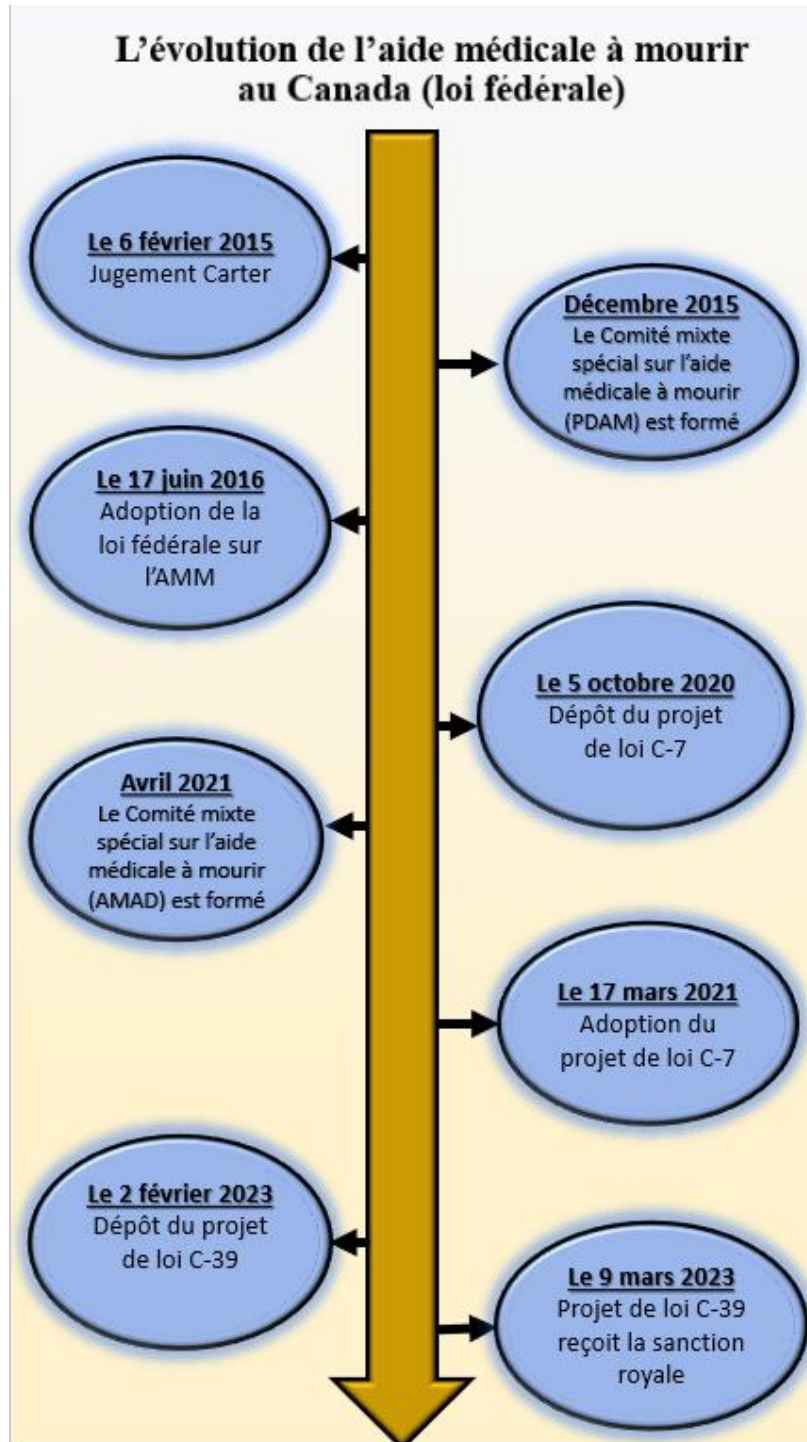
- Parlement du Canada. (2016). *L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT*. Tiré de [L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient \(parl.ca\)](#)
- Parlement du Canada. (2022). *L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ET LE TROUBLE MENTAL COMME SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ : RAPPORT PROVISOIRE*. Tiré de [L'aide médicale à mourir et le trouble mental comme seul problème médical invoqué : rapport provisoire \(parl.ca\)](#)
- Parlement du Canada. (2023). *L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA : LES CHOIX POUR LES CANADIENS*. Tiré de [*L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens \(parl.ca\)](#)
- Parlement du Canada. (s.d.). Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. Tiré de [AMAD - À propos - Chambre des communes du Canada \(parl.ca\)](#)
- Paul Saba. (2016). *Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, le 1er février 2016, Dr Paul Saba*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01_brief_Paul_Saba_f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 14 novembre 2023)
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C. J. *et al.* The rocks and hard places of MAiD: a qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nurs* **19**, 12 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12912-020-0404-5>
- Pesut, B., Thorne, S., Stager, M. L., Schiller, C. J., Penney, C., Hoffman, C., Greig, M., & Roussel, J. (2019). Medical Assistance in Dying: A Review of Canadian Nursing Regulatory Documents. *Policy, Politics & Nursing Practice*, *20*(3), 113–130. <https://doi.org/10.1177/1527154419845407>
- Rein, M. & Schön, D. (1996). Frame-critical policy analysis and frame-reflective policy practice. *Knowl Policy*, *9*, 85–104.
- Réseau de médecins en Colombie-Britannique. (2016). *Mémoire d'un réseau de médecins de la Colombie-Britannique au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01_PDAM_email_3_brief_Collingwood_Medical_Clinic_f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 14 novembre 2023)
- Rhodes, R.A.W. (2006). Policy Network Analysis. Dans M. Moran, M. Rein, & R. E. Goodin (Édit.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (pp. 425-447). Oxford : Oxford University Press.
- Ribémont, T., Bossy, T., Evrard, A., Gourgues, G., Hoeffler, C. (2018). *Introduction à la sociologie de l'action publique*. Belgique : De Boeck Supérieur.
- Sabatier, P. A. & Weible, C. M. (2019). The Advocacy Coalition Framework: Innovation and Clarification. Dans P. A. Sabatier (Édit.), *Theories of the Policy Process* (pp. 189-220). Cambridge: Westview Press.

- Sabatier, P. A., Weible, C. M. (2019). The Advocacy Coalition Framework: Innovation and Clarification, Dans P.A. Sabatier (Édit.), *Theories of the Policy Process* (pp. 189-220). Cambridge: Westview Press.
- Santé Canada. (2023). *Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2019*. Tiré de <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2019.html>
- Schoën, D. A., & Rein, M. (1994). *Frame refection: Toward the resolution of intractable policy controversies*. New York: Basic Books.
- Sheppard-Sellam, E. (2019). Problème public. Dans L. Boussaguet, S. Jacquot & P. Ravinet (Édit.), *Dictionnaire des politiques publiques : 5^e édition entièrement revue et corrigée* (pp. 504-510). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Singh, H., Macdonald, M. E., & Carnevale, F. A. (2020). Considering medical assistance in dying for minors: the complexities of children's voices. *Journal of Medical Ethics*, 46(6), 399–404. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105762>
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs. (2016). *Mémoire présenté au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-01-21 PDAM brief Cdn Society of Palliative Care Physicians f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](https://ourcommons.ca/ourcommons/oc/document/2016-01-21-PDAM_brief_Cdn_Society_of_Palliative_Care_Physicians_f-f.pdf) (Consulté le 14 novembre 2023)
- St-Pierre, R. (2023, 10 avril). Aide médicale à mourir et santé mentale : deux parcours, deux perspectives. *Radio-Canada*. Tiré de <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1970337/euthanasie-suicide-assiste-sante-mentale>
- The Evangelical Fellowship of Canada. (2022). *Submission to the Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*. [Mémoire non publié]. [Microsoft Word - euth - MAID review submission May 9 2022 final.docx \(ourcommons.ca\)](https://ourcommons.ca/ourcommons/oc/document/2022-05-09-Microsoft-Word-euth-MAID-review-submission-May-9-2022-final.docx) (Consulté le 18 novembre 2023)
- Trudo Lemmens. (2016). *Réponse aux commentaires fait au cours de la séance du comité du 28 janvier 2016*. [Mémoire non publié]. [2016-02-03 follow-up Trudo Lemmens f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](https://ourcommons.ca/ourcommons/oc/document/2016-02-03-follow-up-Trudo-Lemmens-f-f.pdf) (Consulté le 14 novembre 2023)
- Un réseau de médecins en Colombie-Britannique. (2016). *Mémoire d'un réseau de médecins de la Colombie-Britannique au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01 PDAM emailed 3 brief Collingwood Medical Clinic f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](https://ourcommons.ca/ourcommons/oc/document/2016-02-01-PDAM-emailed-3-brief-Collingwood-Medical-Clinic-f-f.pdf) (Consulté le 21 octobre 2023)
- Université of Ottawa. (2022). *Brief to the Special Joint Committee on Medical Assistant in Dying From The Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, University of Ottawa*. [Mémoire non publié]. [Microsoft Word - U Ottawa Psych Dept](https://ourcommons.ca/ourcommons/oc/document/2022-05-09-Microsoft-Word-U-Ottawa-Psych-Dept)

[Brief 2022_05_25_refs\[20\].docx \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 18 novembre 2023)

- Van Brussel, L., & N. Carpentier. (2012). The Discursive Construction of the Good Death and the Dying Person. *Journal of Language and Politics*, 11(4), 479–99.
- van Hulst, M., & Yanow, D. (2016). From Policy “Frames” to “Framing”: Theorizing a More Dynamic, Political Approach. *American Review of Public Administration*, 46(1), 92–112. <https://doi.org/10.1177/0275074014533142>
- Wiebe, E., Kelly, M., McMorrow, T., Tremblay-Huet, S., & Hennawy, M. (2021). Assessment of capacity to give informed consent for medical assistance in dying: a qualitative study of clinicians’ experience. *CMAJ Open*, 9(2), E358–E363. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20200136>
- Wildavsky, A. (1979). *The Art and Craft of Policy Analysis*. London: Palgrave Macmillan.
- William Sullivan. (2016). *Commentaires d’un ingénieur âgé au sujet de l’aide médicale à mourir*. [Mémoire non publié]. [2016-02-01_brief_William_Sullivan_f-f.pdf \(ourcommons.ca\)](#) (Consulté le 25 octobre 2023)
- Winters, J. P., Pickering, N., & Jaye, C. (2021). Because it was new: Unexpected experiences of physician providers during Canada’s early years of legal medical assistance in dying. *Health Policy (Amsterdam)*, 125(11), 1489–1497. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.09.012>
- Wright, D. K., Fishman, J. R., Karsoho, H., Sandham, S., & Macdonald, M. E. (2015). Physicians and euthanasia: a Canadian print-media discourse analysis of physician perspectives. *CMAJ Open*, 3(2), E134–E139. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20140071>
- Zittoun, P. (2013). Between defining and spreading solution’s statements. The influence of discourse in “action” in a French policy change. *Revue française de science politique*, 63(3-4), 625–646.

Annexe 1 : Ligne de temps⁵



⁵ <https://www.dyingwithdignity.ca/fr/about-us/our-history/> (Consulté le 4 décembre 2023)

Annexe 2 : Codes

Codes des mémoires soumis au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (PDAM - *Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*)

2016

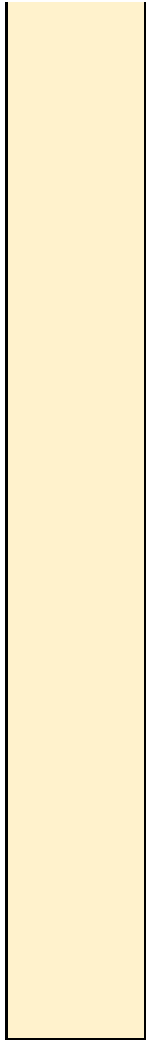
Thèmes principaux	Cadrages	Définitions problème	Solutions proposées	Définitions termes	Publics émergents	Positions défendues	Types d'acteurs	
Codes	Économique	Langage ambigu et manque de clarté	Améliorer les services de santé	Suicide assisté médicalement	Groupes de personnes vulnérables	Pour	Associations médicales	
	Droit	Permissivité croissante	Examen de la loi	AMM vs Mort accélérée par un médecin	Population autochtone	Contre	Autres associations	
	Morale	Mise en œuvre	Décideurs tiers	Euthanasie volontaire	Population suicidaire	Indéterminée	Autres experts	
	Sécurité publique	Perte d'autonomie et de dignité	Sensibilisation et éducation du public et des soignants	Mort médicalement assistée par un médecin		Mitigée	Avocats/juristes	
	Santé publique	Protection de la liberté de conscience	Prévenir décès prématurés	Aide médicale au suicide				Groupes religieux
		Magasinage de médecins	Exemption du domaine criminel	Respect mutuel				Professionnels de la santé
		Protection des personnes vulnérables	Uniformiser la mise en œuvre de l'AMM	Solidarité				
		Déterminer si le consentement est libre et éclairé	Prise en compte du contexte particulier	Responsabilité				
		Incompatibilité avec soins palliatifs	Respect des champs de compétences	Protection des patients				
		Pente glissante	Soutien psychologique pour les professionnels de la santé et les proches	Dignité				
	Remplace les soins de santé	Formation des professionnels de la santé	Clarté					
	Accélération de la mort	Améliorer la collecte des données	Consentement et capacité					
	Protection de la vie humaine	Garantir un accès raisonnable et équitable à l'AMM	Respect des valeurs du médecin					

Risque de poursuite criminelle des professionnels de la santé	Invoquer la disposition de dérogation	Équité
Formation des professionnels de la santé	Enlever période d'attente	Respect de la personne
Souffrance causée par des tentatives ratées	Mécanismes de protection	AMM vs euthanasie vs suicide assisté
Risque d'épuisement professionnel	Interdire liberté de conscience des médecins	Souffrance persistance
Stigma entourant certaines conditions	Créer une nouvelle profession pour pratiquer l'AMM	Aptitude
Accès à l'AMM	Demandes anticipées	Personne adulte
Manque de cohérence dans les interprétations des médecins	Soins palliatifs et l'AMM	Mort accélérée par un médecin
Prise en compte de l'expérience d'ailleurs	Modifier critère d'éligibilité	Soins palliatifs
Prédire sa qualité de vie		Problèmes de santé graves et irrémédiables
Confidentialité du choix du patient		Mort provoquée
Manque de protections adéquates		Euthanasie
Déterminants sociaux de la santé		
Soins de santé		
Idées suicidaires		
La découverte d'un traitement		

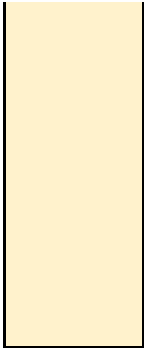
Codes des mémoires soumis au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD – *Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying*)

2022

Thèmes principaux	Cadrages	Définitions problème	Solutions proposées	Définitions termes	Publics émergents	Positions défendues	Types d'acteurs
Codes	Économique	Langage ambigu et manque de clarté	Améliorer les services de santé	Euthanasie	Population autochtone	Pour	Associations médicales
	Religion	Permissivité croissante	Contre la discrimination et la stigmatisation	Soins palliatifs	Infirmières	Contre	Autres associations
	Santé publique	Application des critères d'éligibilité	Examen de la loi	Capacitisme	Personnes souffrant de démence	Indéterminée	Autres experts
	Social	Perte d'autonomie et de dignité	Décideurs tiers	Suicide assisté	Mineurs matures souffrant de troubles psychiques	Mitigée	Avocats/juristes
	Morale	Protection des personnes vulnérables	Sensibilisation et éducation du public et des soignants	"Happy" dementia			Groupes religieux
	Droit	Déterminer si le consentement est libre et éclairé	Prise en compte du contexte particulier				Professionnels de la santé
	Sécurité publique	Incompréhension entourant les soins de fin de vie	Soutien psychologique pour les professionnels de la santé et les proches				



Incompatibilité avec soins palliatifs	Améliorer la collecte des données
Pente glissante	Garantir un accès raisonnable et équitable à l'AMM
Remplace les soins de santé	Invoquer la disposition de dérogation
Accélération de la mort	Mécanismes de protection
Protection de la vie humaine	Améliorer les déterminants sociaux de la santé
Risque de poursuite criminelle des professionnels de la santé	Demandes anticipées
Risque de coercition	Soins palliatifs et l'AMM
Perception du bien-être	Modifier critère d'éligibilité
Stigma entourant certaines conditions	
Collecte de données	



Manque de cohérence dans les
interprétations des médecins

Prise en compte de l'expérience
d'ailleurs

Constitutionnalité