



CSSFV - 014M  
C.P. - Loi  
concernant les  
soins de fin de vie  
VERSION RÉVISÉE

**Audience à la Commission Spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins fin de vie**

**Assemblée nationale du Québec**

**Professeur Tim Stainton, BSW, MSW, PhD**

**École de travail social, Université de la Colombie-Britannique,**

**Fondateur et co-directeur, Institut canadien pour l'inclusion et la citoyenneté**

**2080 West Mall**

**Université de la Colombie-Britannique**

**Vancouver, BC**

**CANADA**

**V6T 1Z3**

**timst@mail.ubc.ca**

**25 mai 2021**

## INTRODUCTION

Je tiens à remercier la Commission de m'avoir donné l'occasion de m'adresser à vous et de l'approche réfléchi qui est adoptée en ce qui concerne l'évolution de la Loi sur les soins de fin de vie. Mon expertise particulière se situe dans le domaine du handicap, avec une spécialisation dans le domaine de la déficience intellectuelle et développementale. J'ai une vaste expérience en ce qui concerne les politiques publiques en matière de handicap ainsi que dans la conception et la prestation de services de soutien aux personnes handicapées. J'ai également étudié les questions éthiques liées au handicap, y compris en ce qui concerne le suicide assisté et l'euthanasie. J'ai été membre du comité d'experts sur l'Aide médicale à mourir (AMM) mandaté par le gouvernement fédéral et réuni par le Conseil des académies canadiennes, au sein du groupe de travail sur les directives anticipées. Je suis également le parent d'un jeune adulte ayant une déficience intellectuelle. Mon expertise principale porte sur le régime fédéral de l'AMM, c'est pourquoi j'y ferai référence plutôt qu'au droit et à la pratique du Québec. Ma présentation portera sur la vulnérabilité des personnes handicapées dans le cadre du régime d'AMM et son évolution au Canada.

### *La mobilisation contre le projet de loi fédéral C-7*

Comme les membres de la Commission le savent, la communauté des personnes handicapées a été et reste très préoccupée par l'AMM. Les récents changements fédéraux apportés à l'admissibilité à l'AMM ont été fortement dénoncés par la communauté des personnes handicapées, tant au Québec que dans le reste du Canada. Plus de 140 groupes canadiens de défense des droits des personnes handicapées et leurs alliés ont signé une lettre soulignant leurs préoccupations.<sup>1</sup> Il importe de noter ici que leur inquiétude est partagée par la Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, Mme Devandas-Aguilar, qui, après sa visite au Canada, s'est dite « extrêmement préoccupée » par les implications de la législation sur l'aide à mourir sur les personnes handicapées après avoir entendu de multiples plaintes. Dans son rapport, elle déclare : « J'exhorte le gouvernement fédéral à enquêter sur ces plaintes et à mettre en place des garanties adéquates pour s'assurer que les personnes

handicapées ne demandent pas l'aide à mourir simplement en raison de l'absence d'alternatives et de soins palliatifs. »<sup>2</sup>

Des préoccupations similaires ont été soulevées par son successeur Gerard Quinn lors de son témoignage devant le récent comité sénatorial chargé d'examiner le projet de loi C7. <sup>3</sup> Il a été rejoint dans sa préoccupation par l'Experte indépendante chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme, et par le Rapporteur spécial sur l'extrême pauvreté et les droits de l'homme.<sup>4</sup>

Malgré cela, le projet de loi C7 a non seulement été adopté, mais il a été élargi au-delà de son objectif initial, qui était de supprimer l'exigence de mort naturelle raisonnablement prévisible pour inclure la maladie mentale d'ici deux ans, avec peu ou pas d'étude ou de consultation. Prenons ici un instant pour souligner qu'il est difficile d'imaginer un scénario dans lequel un projet de loi ayant un impact direct sur un autre groupe marginalisé et pour lequel s'opposent presque universellement les membres de ce groupe et les organismes de surveillance des droits de l'homme de l'ONU se retrouve étudié à la Chambre, sans parler de son adoption par une solide majorité.

À la lumière de ce qui précède, il n'est pas difficile de comprendre pourquoi la communauté des personnes handicapées estime que ses préoccupations ont été ignorées tout au long de l'évolution de l'encadrement de l'AMM, et ce malgré le fait qu'elle soit le seul groupe nommé comme étant éligible du simple fait de sa condition (le handicap). Au cours de cette présentation, j'exposerai certaines des principales préoccupations de la communauté des personnes handicapées en général, puis j'examinerai brièvement les risques spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement.

## **L'AMM COMME SUBSTITUT À DES MESURES DE SOUTIEN ACCEPTABLES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES**

Un certain nombre de cas semble désormais étayer l'inquiétude selon laquelle les personnes handicapées optent pour l'AMM plutôt que de vivre une vie qu'elles considèrent comme

déshumanisante et incompatible avec une vie ayant un sens et étant de qualité.<sup>5</sup> Archie Rolland est décédé par AMM en 2016. Un article de presse de l'époque notait : « Ce n'est pas la maladie qui le tue, a déclaré Rolland dans une série de courriels avec le *Montreal Gazette*. Il est fatigué de se battre pour avoir accès à des soins ». <sup>6</sup> Le plaignant, M. Truchon, dans le jugement québécois déclarant inconstitutionnelle l'exigence de mort naturelle raisonnablement prévisible a également noté que c'est la nature des soins qu'on lui offrait qui est, au moins en partie, à l'origine de ses souffrances : « Lors d'une conférence de presse... M. Truchon a fait lire par un assistant une déclaration expliquant qu'il ne pouvait pas faire face à la perspective d'une vie confinée dans une institution ». <sup>7</sup>

Sean Tagert, 41 ans, un homme vivant avec la SLA, est décédé par AMM en août 2019. Il a été très explicite sur le fait que la raison pour laquelle il a choisi la mort assistée était son incapacité à obtenir un financement suffisant pour recevoir des soins à domicile afin de vivre une vie qu'il considérait comme digne d'être vécue.<sup>8</sup> Tout ce qu'il voulait, c'était rester dans sa maison qui avait les adaptations nécessaires et pouvoir passer du temps avec son jeune fils. Cela lui a été refusé, avec les conséquences que l'on connaît.

Le témoignage du québécois Jonathan Marchand devant le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles résume avec force la situation à laquelle de nombreuses personnes handicapées se trouvent confrontées :

*J'étais prêt à tout pour sortir de cet enfer médical, mais tout comme Jean Truchon, on m'a refusé le soutien à domicile dont j'avais besoin. Je me suis plaint aux plus hautes instances. On m'a dit qu'il s'agissait d'une question politique, car vivre chez soi, dans la communauté, avec le soutien nécessaire n'est pas un droit au Canada. Après deux ans et demi à l'hôpital, je me suis retrouvé dans un établissement de soins de longue durée... J'ai abandonné et j'ai sombré dans la dépression. J'avais honte de vivre dans ce ghetto. Sans humanité et sans liberté, la vie n'a plus aucun sens. J'ai regretté d'avoir refusé l'euthanasie. Je voulais simplement vivre avec ma/mon partenaire (ndlr. Le genre n'était pas disponible dans la déclaration en anglais), travailler et avoir*

*une vie sociale normale. Je voulais mourir... J'ai découvert qu'environ 70 % des personnes gravement handicapées vivent en institution au Québec. Les autres s'accrochent à la vie à la maison, mais se retrouvent souvent aussi isolées. Beaucoup se sont suicidées ou ont accepté l'euthanasie pour éviter de subir mon sort. Mon handicap n'est pas la cause de ma souffrance, mais plutôt le manque de soutien adéquat, d'accessibilité et la discrimination que j'endure chaque jour... Pourquoi est-il si difficile d'être vu et entendu quand on veut vivre ?<sup>9</sup>*

Les données du recensement de 2016 font état de plus de 18 355 personnes âgées de 18 à 64 ans vivant dans des établissements de soins de santé et des établissements connexes au Québec et de quelque 4945 personnes dans des ressources d'hébergement du réseau de la santé et des établissements pour personnes âgées, dont 1325 ont moins de 50 ans.<sup>10</sup> Un nombre encore plus important de personnes sont hébergées dans des ressources du réseau, telles que les ressources intermédiaires et les ressources de type familiales, qui ne sont pas toujours adaptées à leurs besoins. Le retour des « petites institutions » est inquiétant.

*Vivre chez soi est rarement possible malgré les politiques publiques favorisant cette option*

Les défaillances de notre système de soins de longue durée sont bien documentées, mais elles ont été mises en évidence durant la pandémie de COVID-19. Même dans les meilleures circonstances, les institutions ne sont pas des milieux de vie adaptés aux personnes handicapées qui ne sont pas vieillissantes. Ainsi, dans l'ensemble, les meilleures pratiques dans le domaine soutiennent l'indépendance et le contrôle de leurs mesures de soutien par les personnes handicapées, notamment par le biais d'un financement direct et de mesures de soutien à domicile. C'est d'ailleurs ce que la politique québécoise en matière de soutien à domicile, *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile (2004)*<sup>11</sup> préconise depuis plus de 20 ans. Encore récemment, le gouvernement du Québec a publié sa *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée (2021)*<sup>12</sup> qui préconise cette orientation, tout en continuant les travaux concernant les « Maisons des aînés ».

Le consensus au niveau de la recherche et des politiques publiques est donc clair : il n'y a aucune raison inhérente au fait d'être handicapé justifiant le fait que les personnes handicapées ne

soient pas soutenues dans un milieu de vie convenablement adapté. La raison pour laquelle les personnes handicapées plus jeunes sont institutionnalisées est largement structurelle et n'est pas ancrée dans les meilleures pratiques ou fondée sur les besoins de l'individu, mais sur une politique dépassée et des contraintes financières.

#### *Des besoins liés au handicap non comblés*

Par ailleurs, une écrasante majorité de personnes handicapées ont indiqué qu'elles préféreraient nettement rester dans leur propre maison et communauté et avoir le contrôle de leurs mesures de soutien à domicile<sup>13</sup>. Toutefois, l'accès aux mesures de soutien dans la communauté, quand ces mesures sont disponibles, se heurte généralement à des listes d'attente importantes.<sup>14</sup> Même en ce qui concerne les aides et appareils de base, plus de 1,5 million de personnes handicapées au Canada, âgées de 15 ans et plus, ont un besoin non comblé en lien avec une aide ou d'un appareil. De ce nombre, 1 million ont indiqué que le coût était la raison de leur besoin non comblé.<sup>15</sup>

#### *Des conditions de vie inadéquates*

Alors que de nombreux cas liés à l'AMM concernent l'institutionnalisation inappropriée comme source de souffrance, ceux qui ne sont pas confrontés à ce choix pour le moment luttent contre de multiples obstacles socio-économiques. Le niveau de revenu des personnes vivant avec des limitations fonctionnelles plus graves est inférieur de moitié à celui de la population non handicapée, 28.6% adultes handicapés en âge de travailler vivant dans la pauvreté, contre 10 % de la population générale<sup>16</sup>. Notons ici que le suicide et les idées suicidaires sont fortement corrélés à la privation socio-économique.<sup>17</sup>

#### *Les violences faites aux personnes handicapées*

Les personnes handicapées sont également beaucoup plus susceptibles d'être victimes de violence, notamment sexuelle. Les Canadiens handicapés, tant les femmes que les hommes, sont presque deux fois plus susceptibles d'être victimes d'un crime violent que les Canadiens qui n'ont pas de handicap. Les femmes handicapées et les personnes vivant avec des troubles mentaux sont particulièrement exposées à la violence.<sup>18</sup> Si l'on ajoute à cela le faible accès à un logement

approprié, les taux élevés d'institutionnalisation<sup>19</sup> et le faible accès aux mesures de soutien pour les personnes handicapées, l'image générale d'être handicapé au Canada n'est pas propice à une vie digne et satisfaisante.

#### *Personnes proches aidantes et fardeau perçu*

L'absence de mesures de soutien appropriées entraîne également une dépendance accrue à l'égard de la famille. L'impression d'être un fardeau, observée chez les personnes handicapées, a été associée à des idées ou des tentatives de suicide.<sup>20</sup> Il est clair que la pression sur les personnes proches aidantes peut être grande, faute de soutien adéquat du réseau public. Le gouvernement du Québec vient d'ailleurs de publier sa première *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*<sup>21</sup> afin de soutenir ces personnes et les équiper dans leur rôle. Des données de l'Oregon montrent que 48,9 % des personnes handicapées indiquent que le fait d'être un fardeau pour leur famille, leurs amis ou leurs soignants est une raison pour laquelle elles ont cherché à mettre fin à leur vie.<sup>22</sup> Les données canadiennes montrent un résultat similaire, 34% des bénéficiaires du programme d'AMM citant le fardeau perçu sur les amis, la famille ou les soignants comme une source de souffrance.<sup>23</sup> Comme mentionné précédemment, ceci est dans une large mesure lié à la présence ou à l'absence, et à l'adéquation, des mesures de soutien aux personnes handicapées.

#### *Opter pour l'AMM plutôt que de continuer à se battre contre un système d'exclusion*

Bien que les cas mentionnés ci-haut semblent indiquer que le manque d'options de soins acceptables est un facteur important dans la demande de AMM, la position sociale générale de nombreuses personnes handicapées au Canada peut également les conduire à une vie de lutte. Le risque d'opter pour l'AMM plutôt que de continuer à lutter contre les nombreux obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées lorsqu'elles tentent de mener une vie digne et épanouie ne peut être écarté. Ce risque est sans doute accru dans le contexte d'austérité et d'inquiétude quant à l'augmentation des coûts des soins de santé et des services sociaux.

Dans leur soumission au Comité des droits de l'homme des Nations Unies, les principales organisations canadiennes de défense des droits des personnes handicapées notent :

« En vertu de l'article 6, ce Comité (CDH) a reconnu le droit des personnes handicapées à "la jouissance effective du droit à la vie sur la base de l'égalité avec les autres". Les États sont tenus de fournir des "mesures de protection" pour garantir ce droit, y compris "la mise en place d'accommodements raisonnables lorsque cela est nécessaire pour garantir le droit à la vie, par exemple en assurant l'accès des personnes handicapées aux installations et services essentiels..." Ce Comité a interprété l'article 6 du PIDCP en se référant à l'article 10 de la CDPH, qui prévoit que "les États Parties réaffirment que tout être humain a un droit inhérent à la vie et prennent toutes les mesures nécessaires pour en assurer la jouissance effective par les personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres." Il est clair que le droit à la vie comprend l'obligation pour les États de garantir l'accès aux conditions sociales nécessaires à la jouissance effective de ce droit. <sup>24</sup> Le Canada est loin de remplir son obligation en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. »

L'AMM, telle qu'elle est actuellement définie au Canada, semble nous faire avancer dans la direction opposée.

## **LA PERCEPTION NÉGATIVE DE LA VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES**

La perception négative de la vie des personnes handicapées est bien documentée, comme le notent Tuffrey-Wijne et al : « De nombreux rapports ces dernières années ont suggéré que la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle est perçue comme ayant moins de valeur dans la société, et que leur courte espérance de vie résulte d'une prise de décision inappropriée et chargée de préjugés par les professionnels de la santé ». <sup>25</sup> Dans son examen de l'attitude des médecins à l'égard du handicap et l'impact sur la décision de traitement, Gill a constaté que les professionnels de la santé ont tendance à avoir une vision négative de la qualité de vie des personnes handicapées et souvent plus négative que celle du grand public. Elle note également que « les recherches ont montré depuis un certain temps que de nombreux professionnels de la santé pensent que la vie avec des handicaps importants ne vaut pas la peine d'être vécue ». <sup>26</sup> Une étude récente de Harvard, qui a interrogé 714 médecins américains en exercice, a révélé que



82,4% d'entre eux ont déclaré que les personnes vivant avec un handicap important ont une qualité de vie pire que les personnes non handicapées. Ils notent que « ces résultats sur la perception des médecins de cette population soulèvent des questions sur la garantie de soins équitables aux personnes handicapées. Les opinions potentiellement biaisées des médecins pourraient contribuer aux disparités persistantes en matière de soins de santé affectant les personnes handicapées ». <sup>27</sup>

Il existe une littérature abondante, ainsi que de nombreux rapports anecdotiques, concernant les expériences négatives des personnes handicapées dans le secteur des soins de santé. <sup>28</sup> Ces expériences vont des obstacles physiques aux obstacles comportementaux, en passant par la réticence ou le refus de fournir un traitement, le refus de transplantations, le refus d'entreprendre un traitement qui serait normalement offert à une personne non handicapée ou d'entreprendre des interventions non médicalement nécessaires, hautement invasives et à haut risque. <sup>29</sup>

#### *Les tests de dépistage prénataux*

Si nous examinons d'autres intersections entre le handicap et les soins de santé, le tableau ne s'améliore pas. Les tendances actuelles en matière de tests prénataux indiquent une vision fortement négative à l'égard du fait d'avoir un enfant handicapé. <sup>30</sup> La possibilité d'éliminer la trisomie 21 grâce au dépistage prénatal (DPN) et à l'interruption de grossesse est aujourd'hui largement perçue comme une évolution très positive, tant en ce qui concerne l'élimination elle-même de la trisomie 21 que les économies potentielles qui pourraient être réalisées. <sup>31</sup> Les spécialistes du handicap ont fait valoir que la pratique du DPN et de l'interruption de grossesse génèrent des opinions fortement négatives à l'égard des personnes handicapées en général et favorisent des attitudes négatives à l'égard des personnes qui vivent actuellement avec un handicap. En outre, il a été affirmé que ces opinions sont le produit d'une vision fautive et biaisée de la vie des personnes handicapées comme étant une vie de souffrance, celle-ci étant inhérente à la déficience elle-même plutôt que produite par la société. <sup>32</sup>

### *L'euthanasie néonatale ou pédiatrique*

Un autre domaine qui suggère cette valorisation négative des personnes handicapées dans les soins de santé est la pratique de l'euthanasie néo-natale. Légale en Belgique et aux Pays-Bas, les preuves suggèrent qu'elle est largement pratiquée ailleurs malgré son caractère illégal. Une étude réalisée en 2005<sup>33</sup> a révélé que la moitié des nouveau-nés qui sont décédés en Flandre au cours d'une période d'un an (avant la légalisation) ont été aidés à mourir par leur médecin. La plupart étaient des prématurés souffrant de malformations ou de handicaps congénitaux graves et de ce qui a été décrit comme une mauvaise qualité de vie, ou des grands prématurés souffrant de graves lésions cérébrales.

En 2002, le protocole de Groningen (GP) pour l'euthanasie néonatale a été élaboré aux Pays-Bas avec l'intention de réglementer la pratique consistant à mettre activement fin à la vie des nouveau-nés et de prévenir les meurtres incontrôlés et injustifiés. Un nombre important de ces cas concerne des bébés néonataux présentant des malformations ou des handicaps ne menaçant pas leur vie et pouvant être traités médicalement, le plus souvent le spina-bifida.<sup>34</sup> *L'American College of Pediatricians* note que les préjugés sont très répandus chez les parents, les médecins, les personnes, dans la société en général et dans l'économie.

Dans leur examen des 22 cas signalés aux bureaux des procureurs de district des Pays-Bas de 1998 à 2005, Verhagen & Sauer<sup>35</sup> ont constaté qu'ils concernaient tous le spina bifida. Ils rapportent également que les considérations utilisées pour décider de l'euthanasie comprenaient : la présomption d'une qualité de vie future extrêmement mauvaise (souffrance) en termes d'incapacité fonctionnelle, de douleur, d'inconfort, de mauvais pronostic et de désespoir ; le manque prévu d'autonomie ; la dépendance attendue vis-à-vis de l'hôpital ; et une longue espérance de vie. Ce qui est frappant ici, c'est qu'aucun de ces cas n'était en phase terminale ni ne souffrait apparemment de douleurs physiques importantes. Dans tous les cas, il s'agissait en grande partie d'évaluations subjectives par des tiers de la qualité de vie future potentielle. Il n'est pas déraisonnable de penser qu'une considération similaire influencerait la pratique de la AMM.

### *La bioéthique utilitariste et le danger pour les personnes handicapées*

Bien sûr, on pourrait dire que, même s'il existe des risques en ce qui concerne l'AMM et le handicap, les règles et encadrements éthiques atténueront tout risque pour les personnes handicapées. La réalité est cependant que l'éthique peut non seulement ne pas protéger, mais en fait soutenir l'utilisation de l'AMM contre les personnes handicapées, certains courants de bioéthique étant souvent explicitement hostiles à l'intérêt des personnes handicapées. Ceci est particulièrement évident dans certains courants de l'éthique utilitariste, mais pas exclusivement. Les opinions de Singer concernant les personnes handicapées, le statut moral et l'éthique de l'euthanasie sont peut-être les plus connues.<sup>36</sup> Il est cependant loin d'être le seul. L'une des principales préoccupations de la communauté des personnes handicapées est l'assimilation directe du handicap à la souffrance. John Harris écrit, à propos des tests prénataux et de l'élimination des fœtus handicapés, que « lorsque nous savons qu'un individu particulier naîtra "déformé" ou "défiguré"... le puissant motif que nous avons d'éviter de mettre au monde une souffrance gratuite nous montrera certainement que ce serait mal de le faire ». Il poursuit en déclarant qu'en cas de handicap grave, « nous devrions leur donner une mort humaine en légalisant l'euthanasie dans de tels cas ». <sup>37</sup>

L'une des principales caractéristiques de tous ces arguments est l'hypothèse selon laquelle la « souffrance » est inhérente au handicap. Comme le notent Tuffrey-Wijne et al : « le fait que le handicap lui-même, plutôt qu'une condition médicale acquise, puisse être accepté comme une cause de souffrance justifiant l'euthanasie est profondément inquiétant ». <sup>38</sup> Là où cela devient le plus inquiétant, c'est lorsqu'il est opérationnalisé par des approches telles que les années de vie pondérées par la qualité (QALY) pour déterminer quelles interventions, le cas échéant, offrent le meilleur rapport coût-bénéfice. <sup>39</sup> D'éminents bioéthiciens<sup>40</sup> ont approuvé le point de vue selon lequel l'utilitarisme exige une discrimination à l'encontre des personnes handicapées dans l'allocation des ressources de soins de santé en fonction de la maximisation des années de vie pondérées par la qualité. <sup>41</sup> Comme l'affirme Hilliard, « Conformément à l'éthique utilitariste, le meurtre sanctionné par l'État de ceux qui sont considérés comme ayant "perdu leur dignité" est salué comme un "bien" ». <sup>42</sup> Des études ont montré que les personnes non handicapées ont tendance à attribuer une qualité de vie inférieure aux personnes handicapées que les personnes

handicapées elles-mêmes.<sup>43</sup> Il en résulte que les personnes handicapées seront pratiquement toujours perdantes dans le calcul de l'allocation des ressources. Dans le contexte de l'AMM, l'utilisation des QALY ou de méthodes similaires soulève de très sérieuses inquiétudes. Comme le note Barrie, « les problèmes (avec les QALY) sont étroitement liés au débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, car des scores négatifs de QALY peuvent être interprétés comme signifiant que les patients seraient "mieux morts" ». <sup>44</sup>

### *Handicap, santé mentale et AMM*

Si l'on part du principe qu'il existe un préjugé négatif inhérent au handicap et à la vie des personnes handicapées au sein des soins de santé et de certaines normes et systèmes éthiques, il n'est pas difficile d'imaginer un scénario dans lequel les personnes handicapées se font conseiller, voire encourager à envisager l'AMM. Ceci est particulièrement préoccupant en ce qui concerne les personnes nouvellement handicapées ou celles qui connaissent des problèmes de santé mentale graves et prolongés. Des études ont établi que les personnes qui subissent une blessure traumatique entraînant un handicap traversent souvent, et de manière compréhensible, des périodes de dépression et de désespoir pendant qu'elles s'adaptent à leur nouvelle réalité. Cependant, la plupart d'entre elles s'adaptent à leur nouvelle réalité et font état d'une qualité de vie satisfaisante si elles bénéficient des soutiens nécessaires en matière de santé mentale et d'invalidité.<sup>45</sup> Malheureusement, des études ont également fait état d'un accès limité aux soutiens en matière de santé mentale après une blessure traumatique.<sup>46</sup> Tout ceci suggère fortement que la période d'attente de 90 jours prévue par la loi fédérale modifiée est bien trop courte pour éviter un suicide prématuré et inutile.

### **L'AMM ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE**

Bien que l'on suppose souvent que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ne seraient pas éligibles à l'AMM en raison des exigences en matière de consentement, il s'agit d'une hypothèse clairement fautive. Tuffrey-Wijne et al ont démontré qu'un nombre important de personnes vivant avec une DI ou un TSA ont eu accès à l'euthanasie aux Pays-Bas.<sup>47</sup> Les changements actuels et proposés aux lois canadiennes sur

l'AMM augmentent considérablement le risque pour les personnes vivant avec une DI ou un TSA. Je ne les décrirai pas en profondeur ici, mais je soulignerai les principaux sujets de préoccupation.

#### *DI-TSA et consentement aux soins et à l'AMM*

La question du consentement est particulièrement préoccupante pour un certain nombre de raisons. Tuffrey-Wijne souligne un certain nombre de préoccupations dans les cas qu'elle a examinés aux Pays-Bas. Dans l'analyse des données, elle soulève de sérieuses préoccupations concernant à la fois les difficultés à évaluer si le patient avait fait une « demande volontaire et réfléchie » (l'un des critères légaux de diligence raisonnable), qui, comme elle le note, est étroitement liée à une évaluation de la capacité de décision du patient, et la rigueur des évaluations utilisées pour faire les déterminations ci-dessus.<sup>48</sup> Il convient également de noter que de nombreuses personnes vivant avec une DI ou un TSA sont légalement capables de consentir. L'article 12 de la CRDPH<sup>49</sup> confirme en effet le droit de toutes les personnes handicapées à prendre leur propre décision et à bénéficier d'un soutien si nécessaire. Bien qu'il s'agisse d'une clarification importante en général, dans le contexte actuel de l'AMM au fédéral, cela soulève un certain nombre de préoccupations lorsque la simple présence d'une DI ou d'un TSA et la déclaration de souffrances intolérables sont les seules conditions requises pour accéder à l'AMM.

De plus, de nombreuses personnes vivant avec une DI ou un TSA ont tendance à réagir de la manière dont elles pensent que les autres voudraient qu'elles le fassent. Dans un contexte où la famille, les travailleurs ou les professionnels de la santé estiment qu'il vaut mieux que la personne ait accès à l'AMM plutôt que de subir, par exemple, une intervention médicale ne mettant pas sa vie en danger, il y a un risque que le consentement obtenu ne représente pas la véritable volonté et préférence de la personne.

#### *Le consentement anticipé à l'AMM*

Si les questions de coercition ou de volonté de plaire sont assez simples, un risque supplémentaire potentiel est lié à l'affaiblissement du consentement direct et contemporain comme dans les directives anticipées. Dès que nous passons à un régime qui n'exige pas un consentement contemporain direct, nous augmentons le niveau d'incertitude quant à savoir si

cela représente la véritable volonté de la personne au moment de l'administration de l'AMM. Il est bien documenté que de nombreuses personnes approuvées pour des procédures d'AMM ou des procédures similaires changent souvent d'avis. Sans consentement contemporain, ce changement de volonté ne peut être reconnu.

#### *Le consentement substitué pour l'AMM*

Une autre question, plus préoccupante, est la suivante : si nous permettons à d'autres personnes de prendre la décision finale, comme ce serait le cas avec les directives anticipées, venons-nous d'ouvrir la porte à des décisions substituées pour accepter l'AMM au nom de la personne? Malheureusement, il existe déjà trop d'exemples de meurtres de personnes vivant avec une DI ou un TSA, ou encore de meurtres-suicides commis par des familles qui ne peuvent plus faire face aux exigences de la prise en charge de leur proche sans un soutien approprié.<sup>50</sup> Il n'est pas inconcevable que les familles ayant un contrôle ou une influence sur la prise de décision des personnes ayant une DI ou un TSA choisissent l'AMM comme alternative aux batailles pour obtenir un soutien insuffisant. L'affaire Corriveau est un autre exemple où une mère de deux enfants vivant avec des handicaps importants et contraints de vivre dans une institution a fait campagne pour le droit de mettre fin à leur vie, suscitant la sympathie du grand public.<sup>51</sup> Tout ceci suggère des risques significatifs alors que les lois sur l'AMM deviennent de plus en plus permissives.

#### **REMARQUES FINALES**

Si l'expansion de l'AMM a été motivée par le désir de mettre fin à la souffrance et de respecter l'autonomie des personnes, ce faisant, nous avons créé un risque important pour les personnes handicapées. Le débat juridique sur l'AMM a toujours consisté à trouver un équilibre entre le respect du droit des individus à décider de la façon dont ils terminent leur vie et la protection des personnes vulnérables. Je suis d'avis que cet équilibre s'est maintenant déplacé vers un déséquilibre dangereux qui crée des risques extrêmes que les personnes handicapées meurent désormais non pas par désir de mettre fin à leur vie, mais par désespoir ou par manque de services qui leur permettraient de vivre la meilleure vie possible avec leur handicap.

Elles seront de plus en plus victimes d'un monde qui considère leur vie comme ayant moins de valeur, comme étant une souffrance inévitable et ne valant pas la peine d'être vécue. Nous disposons désormais de suffisamment de preuves pour montrer qu'il ne s'agit pas d'une préoccupation hypothétique.

La question est donc de savoir si nous sommes prêts à sacrifier la vie de citoyens handicapés pour garantir le droit au reste de la population d'accéder à l'AMM quand et comme elle le souhaite. Bien que j'aimerais offrir des suggestions sur la façon dont nous pouvons protéger les personnes vulnérables dans le cadre du régime actuel et en évolution, la loi canadienne actuelle a dépassé le point où les mesures de protection peuvent protéger entièrement les personnes handicapées. Parmi les mesures qui pourraient être utiles, citons l'élimination du handicap en tant que seul critère d'admissibilité, l'allongement des délais d'accès à l'AMM pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie, l'évaluation plus rigoureuse du consentement et de la capacité des personnes vivant avec une DI ou un TSA, l'interdiction stricte du consentement substitué, ainsi que l'évaluation psychosociale détaillée et la réponse rapide aux besoins non satisfaits en matière de soutien aux personnes handicapées.

Il est à mon avis impératif que nous prenions du recul et que nous examinions sérieusement les questions relatives aux personnes handicapées et autres personnes vulnérables. Ce n'est plus une hyperbole de dire que nous risquons de nous diriger sans esprit critique vers un endroit où la phrase « mieux vaut être mort que handicapé » devient un moteur sous-jacent, bien que tacite, de la politique et de la pratique de l'AMM. Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui.

---

<sup>1</sup> <http://www.vps-npv.ca/stopc7>

<sup>2</sup> UN Human Rights Office of the High Commissioner. End of Mission Statement by the United Nations Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, Ms. Catalina Devandas-Aguilar, on her visit to Canada. April 12, 2019. <https://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24481&LangID=E>  
<https://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24481&LangID=E>

<sup>3</sup> Evidence of Gerard Quinn, United Nations Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations Human Rights Council, Senate, Standing Committee on Legal and Constitutional Affairs, *Evidence*, 43-2 6 (1 February 2021), online: <https://sencanada.ca/en/Content/Sen/Committee/432/LCJC/10ev-55128-e>

---

<sup>4</sup> Mandates of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities; the Independent Expert on the enjoyment of human rights by older persons; and the Special Rapporteur on extreme poverty and human rights” (3 February 2021) UN Doc OL CAN 2/2021 [February 2021 Joint Communication to Canada

<sup>5</sup> See for a summary of cases: Submission of British Columbia Aboriginal Network on Disability Society (BCANDS) , Council of Canadians with Disabilities, DisAbled Women’s Network Canada, Inclusion Canada, and Vulnerable Persons Standard to the Human Rights Committee. On the List of Issues Prior to Reporting for Canada to be adopted during the 132nd Session of the Human Rights Committee (28 June to 23 July 2021). May 21, 2021.

[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=2466&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=2466&Lang=en)

<sup>6</sup> Fidelman C. Life in long-term hospital "unbearable": Montreal man with ALS. Montreal Gazette, June 27, 2016.

<sup>7</sup> Tu Thanh Ha. Montrealers file civil suit over assisted-dying laws. Globe and Mail, JUNE 14, 2017

<sup>8</sup> B.C. man with ALS chooses medically assisted death after years of struggling to fund 24-hour care  
CBC News · Posted: Aug 13, 2019 . <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/als-bc-man-medically-assisted-death-1.5244731>

<sup>9</sup> Testimony of Jonathan Marchand, Senate, Standing Committee on Legal and Constitutional Affairs, *Evidence*, 43-2 (1 February 2021), online: <https://sencanada.ca/en/Content/Sen/Committee/432/LCJC/10ev-55128-e>

<sup>10</sup> Statistics Canada. Type of Collective Dwelling (16), Age (20) and Sex (3) for the Population in Collective Dwellings of Canada, Provinces and Territories, 2016 Census. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/dt-td/Rp-eng.cfm?TABID=2&LANG=E&APATH=3&DETAIL=0&DIM=0&FL=A&FREE=0&GC=0&GK=0&GRP=1&PID=109537&PRID=10&PTYPE=109445&S=0&SHOWALL=0&SUB=0&Temporal=2016&THEME=116&VID=0&VNAMEE=&VNAMEF=>

<sup>11</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. “Chez soi, le premier choix: La politique de soutien à domicile.” Gouvernement du Québec, 2004. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>.

<sup>12</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. “Politique d’hébergement et de soins et services de longue durée - Des milieux de vie qui nous ressemblent.” Gouvernement du Québec, April 15, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002994/>.

<sup>13</sup> See for example: Stainton, Tim and Steve Boyce. ‘I Have Got My Life Back’: User’s Experience Of Direct Payments.’. *Disability & Society*. 19.5 (August 2004): 443 - 454; Fleming P, McGilloway S, Hernon M, Furlong M, O’Doherty S., Keogh F, Stainton T. (2019) Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review. *Campbell Systematic Reviews Oslo Vol. 15*, (Jan 25, 2019). DOI: 10.4073/csr.2019.3

<sup>14</sup> Wait times for direct funding for attendant care in Ontario is currently about a year, although wait times were historically even longer than this because of limited funding: Direct Funding Ontario, “Waiting List: How the waiting list works”, online: <https://www.dfontario.ca/application/waiting-list.html>

<sup>15</sup> Morris, S. Fawcett, G. Brisebois, L. Hughes, J. Canadian Survey on Disability Reports: A demographic, employment and income profile of Canadians with disabilities aged 15 years and over, 2017. Statistic Canada. Release date: November 28, 2018. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-eng.htm>

<sup>16</sup> Morris et al.

<sup>17</sup> See: Curtis, B., Curtis, C., & Fleet, R. W. (2013) Socio-economic factors and suicide: The importance of inequality. *New Zealand Sociology*, 28 (2), 77-92; Burrows, S., Auger, N., Roy, M., & Alix, C. (2005) Socio-economic inequalities in suicide attempts and suicide mortality in Québec, Canada, 1990–2005. *Public Health*, 124 (2), 78 – 85; World Health Organization (2000). Preventing Suicide: A resource for general Physicians. *Department of Mental Health*. Geneva: WHO.

<sup>18</sup> Statistics Canada (2018) Violent victimization of women with disabilities, 2014.

<sup>19</sup> Submission, BCANDs et al.

<sup>20</sup> Russell, D., Turner, R. J., & Joiner, T. E. (2009) Physical disability and suicidal ideation: A community-based study of risk/protective factors for suicidal thoughts. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 39 (4), 440-451; Khazem, L.R., Jahn, D. R., Cukrowicz, K.C., & Anestis, M.D. (2015) Physical disability and the interpersonal theory of suicide. *Death Studies*, 39 (10), 641-646.

<sup>21</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. “Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d’engagement.” Gouvernement du



---

Québec, April 22, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/?&date=DESC&type=politique&critere=type>.

<sup>22</sup> Oregon Health Authority (2016) *Oregon Death with Dignity Act*. Datasummary.

<sup>23</sup> Health Canada. First Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, 2019. July 2020. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html>

<sup>24</sup> Submission, BCANDs et al.

<sup>25</sup> Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016). *BMC Med Ethics*. 2018;19(1):17. doi: 10.1186/s12910-018-0257-6.

<sup>26</sup> Gill CJ. Health professionals, disability, and assisted suicide: An examination of relevant empirical evidence and reply to Batavia Psychology. *Public Policy and Law*. 2000; 6; 2, 526-545.

<sup>27</sup> Iezzoni LI, Rao SR, Ressler J, Bolcic-Jankovic D, Agaronnik ND, Donelan K, Lagu T, Campbell EG. Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care. *Health Aff (Millwood)*. 2021 Feb;40(2):297-306. doi: 10.1377/hlthaff.2020.01452. PMID: 33523739.

<sup>28</sup> See: Gill, 2000; Drainoni ML, Lee-Hood E, Tobias C, Bachman S. Cross-disability experiences of barriers to health-care access: Consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*. 2006; 17(2), 101-115.

<sup>29</sup> See: Diamant M. Disability no reason to deny organ transplants, lawmakers say. *Disability Scoop*; October 24, 2016;; Pilkington E, McVeigh K. 'Ashley treatment' on the rise amid concerns from disability rights groups. *The Guardian*, 2012, March 15.

<sup>30</sup> Skotko BG. () With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear?. *Arch Dis Child*; 2009; 94 (11). 823-826.

<sup>31</sup> See: Quinones, J., & Lajka, A. "What kind of society do you want to live in?": Inside the country where Down syndrome is disappearing. *CBC News*, August 14, 2017.

<sup>32</sup> See: Parens E, Asch, A. Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2003; 9(1), 40-47.

<sup>33</sup> Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, Deliens L. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in flanders. *Lancet*. 2005;365(9467), 1315-1320.

<sup>34</sup> Verhagen E, Sauer PJ. (). The Groningen Protocol — euthanasia in severely ill newborns. *English Journal of Medicine*. 2005; 352(10), 959-962; American College of Pediatricians. Neonatal Euthanasia: The Groningen Protocol. 2004..

<sup>35</sup> Verhagen E, Sauer PJ. 2005.

<sup>36</sup> Singer has become something of a *bete noire* amongst many disability activist for his views on the morality of killing disabled persons and the relative moral status of some disabled persons and certain animals. See Singer P. *Practical Ethics*, 2nd edition, Cambridge: CUP. 1993, pp. 175-217; Singer P. *Animal liberation*. New York, N.Y.: New York Review of Books. 1990; Booth K. What I learned about disability and infanticide from Peter Singer. *Aeon* <https://aeon.co/ideas/what-i-learned-about-disability-and-infanticide-from-peter-singer>. Accessed May 29, 2019.

<sup>37</sup> Harris J. *Clones, Genes, and Immortality: Ethics and the genetic revolution*. Oxford: Oxford University Press. 1998.

<sup>38</sup> Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. "Because of his intellectual disability, he couldn't cope." Is euthanasia the answer? *Journal of Policy and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* 16:2. 113-116.

<sup>39</sup> Bickenbach J. Disability and health care rationing. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. 2016. <https://plato.stanford.edu/entries/disability-care-rationing/#PersDile>.

<sup>40</sup> McKie J, Richardson J, Singer P, Kuhse H. *The allocation of health care resources: An ethical evaluation of the 'QALY' approach*. Aldershot, England; Brookfield, USA: Ashgate. 1998.

<sup>41</sup> Stein MS. Utilitarianism and the disabled: distribution of resources. *Bioethics*. 2001; 16(1), 1-19.

<sup>42</sup> Hilliard MT. Utilitarianism Impacting Care of those with Disabilities and those at Life's End. *Linacre Q*. 2011;78(1):59–71. doi:10.1179/002436311803888474.

<sup>43</sup> Gill, 2000 ; Stein 2001.

<sup>44</sup> Barrie S. QALYS, euthanasia and the puzzle of death. *Journal of Medical Ethics*. 2015; 41,635-638.

<sup>45</sup> Elliott TR, Kurylo M, Rivera P. Positive growth following acquired physical disability In: Snyder CR, Lopez SJ (eds). *Handbook of Positive Psychology*. Oxford University Press: Oxford, UK, 2002, pp 687–699; Kennedy P, Lude P, Taylor N . Quality of life, social participation, appraisals, and coping post spinal cord injury: a review of four

---

community samples. *Spinal Cord* 2006; 44: 95–105; Kennedy P, Rogers BA . Anxiety and depression after spinal cord injury: a longitudinal analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81: 932–937.

<sup>46</sup>Giannini, M.J., Bergmark, B., Kreshover, S., Elias, E., Plummer, C., & O’Keefe, E. (2010) Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury and multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 3(1), 71-78; Wiseman, T., Foster, K., & Curtis, K. (2013) Mental health following traumatic physical injury: An integrative literature review. *Injury*, 44 (Issue), 1383-1390.

<sup>47</sup> Tuffrey-Wijne et al 2018 ; 2019.

<sup>48</sup> Tuffrey-Wijne et al 2018.

<sup>49</sup>CRPD Article 12 - Equal recognition before the law includes:

1. States Parties reaffirm that persons with disabilities have the right to recognition everywhere as persons before the law.
2. States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life.
3. States Parties shall take appropriate measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity.

<sup>50</sup> Perry, D. (2017) On media coverage of the murder of people with disabilities by their caregivers. *Rudderman Foundation*; Coorg R, Tournay A. Filicide-suicide involving children with disabilities. *J Child Neurol*. 2013. Jun;28(6):745-51. doi: 10.1177/0883073812451777. Epub 2012 Jul 22. PMID: 22826515.

<sup>51</sup> Dr. Phil: Promoting Killing People with Cognitive Disabilities – And a Close Encounter in 2002  
<https://notdeadyet.org/2012/04/dr-phil-promoting-killing-people-with.html>



**School of Social Work**  
THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA  
Faculty of Arts



CANADIAN INSTITUTE FOR  
INCLUSION AND CITIZENSHIP

**Brief to the Commission Spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins fin de vie**

**National Assembly of Quebec**

**Professor Tim Stainton, BSW, MSW, PhD**

**School of Social Work, University of British Columbia,**

**Founder and Co-Director, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship**

**2080 West Mall**

**University of British Columbia**

**Vancouver, BC**

**CANADA**

**V6T 1Z3**

**timst@mail.ubc.ca**

**May 25, 2021**

---

I would like to thank the Commission for this opportunity to speak with you and for the thoughtful approach that is being taken with regards to the evolution of the Act respecting end of life care. My particular expertise is in the area of disability with a particular focus on intellectual and developmental disability. I have extensive experience in disability policy and support service design and delivery. I have studied ethical issues related disability including extensive work on assisted suicide and euthanasia. I was a member of the federally commissioned expert review of MAiD undertaken by the Council of Canadian Academies, serving on the Advance Directives working group. I am also the parent of a young adult with an intellectual disability. My primary expertise is with the federal MAiD regime so I will reference that rather than Quebec law and practice. My presentation will focus on the vulnerability of people with disabilities within the evolving MAID regime in Canada.

As the Commissioners will be aware, there has been a great deal of concern within the disability community with regards to MAiD. The recent federal changes to MAiD eligibility was strongly opposed by the disability community with over 140 Canadian disability rights groups and allies signing a letter outlining their concerns.<sup>1</sup> Their concern is shared by the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities Devandas-Aguilar who, after her visit to Canada, was “extremely concerned” about the implications of assisted dying legislation on people with disabilities after hearing multiple complaints. In her report she states: “I urge the federal government to investigate these complaints and put into place adequate safeguards to ensure that persons with disabilities do not request assistive dying simply because of the absence of community-based alternatives and palliative care.”<sup>2</sup> Similar concerns were raised by her successor Gerard Quinn during his testimony to the recent Senate committee reviewing Bill C7.<sup>3</sup> He was joined in his concern by the Independent Expert on the Enjoyment of all Human Rights by Older Persons and, the Special Rapporteur on Extreme Poverty and Human Rights.<sup>4</sup> Despite this, Bill C7 not only passed but was expanded beyond its original purpose of removing the reasonable foreseeability requirement to included mental illness within two years with little or no study or consultation. It is difficult to imagine a scenario where a piece of legislation directly impacting another equity seeking group that was near universally opposed by members of that group and UN rights watchdogs even getting to the floor of the house letting alone passing with a solid majority. In light of this it is not hard to see why the disability community feels their concerns have been ignored throughout the evolution of MAiD, this despite the fact they are the only group named as being eligible simply by membership in the disability community. In this brief I will outline some of the key concerns of the disability community in general and then briefly consider specific risks to people with intellectual and developmental disabilities.

## **MAID AS A SUBSTITUTE FOR ACCEPTABLE DISABILITY SUPPORTS**

There have now been a number of cases that seem to support the concern that people with disabilities are opting for MAiD rather than live a life they consider dehumanizing and incompatible with a life of meaning and quality.<sup>5</sup> Archie Rolland died by AD in 2016. A press

---

report at the time noted: 'It's not the illness that's killing him, Rolland said in a series of emails with the Montreal Gazette. He's tired of fighting for compassionate care'.<sup>6</sup> M. Truchon plaintiff in the Quebec judgement declaring the reasonable foreseeability requirement unconstitutional also noted it is the nature of the care he is being offered which is, at least in part, behind his suffering: 'At a news conference... Mr. Truchon had an assistant read a statement explaining that he couldn't face the prospect of life confined to an institution'.<sup>7</sup>

41 year old Sean Tagert, a man with ALS, died by MAiD in August of 2019. He was quite explicit that his reason for choosing assisted death was his inability to secure sufficient home care funding in order live a life he considered worth living.<sup>8</sup> All he wanted was to remain in his home which had the necessary adaptations and to be able to spend time with his young son in their home.

The testimony of Québécois Jonathan Marchand to the Senate Standing Committee on Legal and Constitutional Affairs powerfully sums up the situation many disabled persons find themselves confronted with: :

*I was prepared to do anything to get out of this medical hell, but just like Jean Truchon, I was denied the home care support that I needed. I complained to the highest instances. I was told that it was a political issue as living in the community with the necessary support is not a right in Canada. After two and a half years in the hospital, I ended up in a long-term care facility.... I gave up and sank into depression. I was ashamed to live in this ghetto. Without humanity and freedom, life no longer has any meaning. I regretted having refused euthanasia. I simply wanted to live with my partner, work and have a normal social life. I wanted to die. ... I discovered that about 70% of people with severe disabilities live in institutions in Quebec. The others cling to living at home, but often find themselves also isolated. Many have committed suicide or have accepted euthanasia to avoid suffering my fate. My disability is not the cause of my suffering, but rather the lack of adequate support, accessibility, and the discrimination I endure every day.... Why is it so hard to be seen and heard when we want to live?<sup>9</sup>*

2016 census data reports over 18,355 people between the ages of 18 and 64 living in health care and related facilities in Quebec and some 4945 in nursing home and seniors facilities including 1325 under the age of 50.<sup>10</sup> The failings of our long term care system is well document but has been emphasized during the current pandemic. Even in the best of circumstances these are not suitable homes for younger people with disabilities. Overall, best practice in the field strongly supports maximum independence and control over disability supports through direct funding and home based supports. There is no reason inherent to their disability that anyone with a disability cannot be supported in a suitably adapted home. The reason younger people are institutionalized is largely structural based not on best practice or the needs of the individual but

---

on outdated policy and financial constraints. Overwhelmingly disabled people have indicated their strong preference to remain in their own homes and communities and to have control over their supports.<sup>11</sup> Access to community supports, even if sufficient supports are available, is usually met with significant delays.<sup>12</sup> Even with regards to basic aids and devices, over 1.5 million persons with disabilities in Canada aged 15 years and over, had an unmet need for an aid or device. Of these, 1 million indicated that cost was the reason for their unmet need.<sup>13</sup>

While many of the MAiD related cases are concerned with inappropriate institutionalization as the source of suffering, those not faced with this choice at the moment struggle against multiple socio-economic barriers. Income levels of those with more severe disabilities were less than half of the population without disabilities with 28.6 working age adults with disabilities living in poverty compared to 10% of the general population.<sup>14</sup> Suicide and suicidal ideation are strongly correlated with socio-economic deprivation.<sup>15</sup> People with disabilities are also far more likely to be victims of violence. Canadians with a disability, both women and men, were almost twice as likely to be victims of a violent crime than Canadians who do not have a disability. Women with disabilities and persons with mental health disabilities were particularly at risk of violence.<sup>16</sup> Add to this poor access to appropriate housing, high rates of institutionalization<sup>17</sup> and the poor access to disability supports, the general picture of being disabled in Canada is not one conducive to living a full and meaningful life.

The lack of appropriate supports also creates an increased reliance on family to provide supports. Feelings of burdensomeness observed in persons with disabilities has been associated with suicidal ideation or attempts.<sup>18</sup> Data from Oregon shows that 48.9% indicate being a burden on family, friends/caregivers as a reason they have sought to end their lives.<sup>19</sup> Canadian data shows a similar result with 34% of MAiD recipients citing perceived burden on friend, family or caregivers as a source of suffering.<sup>20</sup> As above, this is to a large degree a function of the presence or absence, and the adequacy, of, disability supports.

While the cases noted above seem to indicate the lack of acceptable care options is a major impetus in seeking MAiD, the general social position of many disabled persons in Canada can also lead to a life of struggling. The risk of opting for MAiD rather than continuing to struggle against the many barriers disabled persons face in trying to live a meaningful and fulfilling life is not one that can be lightly dismissed. This risk is arguably heighten in the context of austerity and concern with rising health and social care cost.

In their submission to the UN Human Right Committee, the major Canadian disability rights organizations note: Under Article 6, this Committee (UNHRC) has recognized the rights of persons with disabilities to “the effective enjoyment of the right to life on an equal basis with others.” States are required to provide “measures of protection” to guarantee this right, including “the provision of reasonable accommodation when necessary to ensure the right to life, such as ensuring access of persons with disabilities to essential facilities and services...” This Committee has interpreted Article 6 of the ICCPR with reference to Article 10 of the CRPD, which provides that “States Parties reaffirm that every human being has the inherent right to life and shall take

---

all necessary measures to ensure its effective enjoyment by persons with disabilities on an equal basis with others.” It is clear that the right to life includes obligations on states to ensure access to the social conditions necessary for meaningful enjoyment of the right.<sup>21</sup> Canada is far from meeting its obligation under the Convention of the Rights of Persons with Disabilities, MAiD as currently defined in Canada, would seem to move us in the opposite direction.

## **NEGATIVE VALUATION OF DISABLED LIVES**

The negative perception of the lives of persons with disabilities is well documented as Tuffrey-Wijne et al note: “Numerous reports in recent years have suggested that the lives of people with an intellectual disability are valued less across society, and that their short life expectancy results from inappropriate value-laden decision-making by healthcare professionals”.<sup>22</sup> Gill in her review of evidence regarding physician attitudes towards disability and the impact on treatment decision found that health professionals tend to hold a negative view regarding the quality of lives of disabled persons and often more negative than that of the general public. She further notes that ‘Research has shown for some time that many health professionals believe life with extensive disabilities is not worth living’.<sup>23</sup> A recent study out of Harvard which surveyed 714 practicing US physicians found that 82.4 percent reported that people with significant disability have worse quality of life than nondisabled people. They note “these findings about physicians’ perceptions of this population raise questions about ensuring equitable care to people with disability. Potentially biased views among physicians could contribute to persistent health care disparities affecting people with disability”.<sup>24</sup>

There is an extensive literature, along with copious anecdotal reports, regarding negative experiences with the health care sector by persons with disability.<sup>25</sup> These range from physical impediments to attitudinal barriers to reluctance/refusal to provide treatment, refusal of transplants, failure to undertake treatment that would normally be offered to a non-disabled person or undertaking non-medically necessary, highly invasive and high risk interventions.<sup>26</sup>

If we look at other intersections of disability and health care, the picture does not improve. Current trends in pre-natal testing indicate a strong negative view towards having a child with a disability.<sup>27</sup> The potential to ‘eliminate Down’s Syndrome’ through pre-natal testing (PNT) and termination is now being discussed widely as a very positive development both with regards to the elimination itself and the potential cost savings which might be realized.<sup>28</sup> Disability scholars have argued that the practice of PNT and termination expresses strongly negative views towards persons with disabilities generally and promotes negative attitudes towards those persons currently living with a disability. Further, it has been argued that these views are the product of a false and biased view about disabled lives as ones of suffering and that suffering is inherent in the impairment itself rather than socially produced.<sup>29</sup>

A further area which suggest this negative valuation of disabled persons in health care is the practice of neo-natal euthanasia. Legal in Belgium and the Netherlands, evidence suggests it is widely practiced elsewhere despite being illegal. A 2005 study<sup>30</sup> found that half the newborn

---

babies who died in Flanders over a recent year-long period (prior to legalization) were helped to die by their physician. Most were premature babies with severe congenital malformations or disabilities and what was described as a poor quality of life, or very premature babies with severe brain damage.

In 2002, the Groningen Protocol (GP) for neonatal euthanasia was developed in the Netherlands with the intent to regulate the practice of actively ending the life of newborns and to prevent uncontrolled and unjustified killing. Significant numbers of these cases involve neo-nates with non-life threatening, medically treatable conditions and disabilities, most commonly spina bifida.<sup>31</sup> The American College of Pediatricians note that there is much room for parental, physician, personal, social, and economic bias. In their review of all 22 cases reported to the district attorneys' offices in the Netherlands from 1998-2005 Verhagen & Sauer<sup>32</sup> found that all involved spina bifida. They report that the considerations used to decide on euthanizing included: expectation of extremely poor quality of life (suffering) in terms of functional disability, pain, discomfort, poor prognosis, and hopelessness; predicted lack of self-sufficiency; expected hospital dependency; and, long life expectancy. What is striking here is that none of these cases were terminal nor apparently experiencing significant physical pain. In all cases these were largely third party, subjective determinations of perceived future quality of life. It is not an unreasonable proposition that similar consideration would influence the practice of MAiD.

One might argue that while there are risk with regard to MAiD and disability, ethical considerations will mitigate any risk that this may pose for persons with disabilities. The reality is however that ethics may not only fail to protect, but actually support the use of MAiD with persons with disabilities. Certain streams in medical ethics are often explicitly hostile to the interest of persons with disabilities. This is most evident in, but not exclusive to, certain strains of Utilitarian ethics. Singer's views with regards to disabled persons, moral status and the ethics of euthanasia are perhaps best known.<sup>33</sup> He is far from alone however. One of the key concerns from the disability community is the equating of disability directly with suffering. John Harris writes with regards to prenatal testing and elimination of disabled fetuses that 'where we know that a particular individual will be born 'deformed' or 'disfigured' ...the powerful motive that we have to avoid bringing gratuitous suffering into the world will surely show us that to do so would be wrong'. He goes on to state that in the case of severe disability 'we should give them a humane death by legalizing euthanasia in such cases'.<sup>34</sup>

One of the key features of all of these arguments is the assumption of 'suffering' as inherent to disability. As Tuffrey-Wijne et al note: 'the fact that the disability itself, rather than an acquired medical condition, can be accepted as a cause of suffering that justifies euthanasia is deeply worrying.'<sup>35</sup> Where this becomes most concerning is when it is operationalized through approaches like Quality Adjusted Life Years (QALYs) to determine what, if any, interventions offer the best cost benefit outcome.<sup>36</sup> Leading bioethicists<sup>37</sup> have endorsed the view that utilitarianism requires discrimination against the disabled in the allocation of health care resources based on the maximization of quality adjusted life years.<sup>38</sup> As Hilliard states, 'Consistent with the utilitarian

---



ethic, state sanctioned killing of those deemed to have "lost their dignity" is hailed as a "good."<sup>39</sup> Studies have shown that nondisabled persons tend to assign lower quality to disabled lives than disabled persons themselves.<sup>40</sup> The outcome then is that disabled persons will virtually always lose in the resource allocation calculus. In the context of MAiD, use of QALYs or similar methods raises some very serious concerns. As Barrie notes, 'problems (with QALY) relate closely to the debate over euthanasia and assisted suicide because negative QALY scores can be taken to mean that patients would be 'better off dead'.<sup>41</sup>

If the proposition that there is an inherent negative bias towards disability and disabled lives within health care and some ethical norms and systems, it is not difficult to imagine a scenario where disabled persons are counselled, or even encouraged to consider MAiD. This is particularly concerning with regards to newly disabled persons or those experiencing severe and prolonged mental health challenges. Studies have established that while persons who experience a traumatic injury resulting in disability will often and understandably go through periods of depression and hopelessness as they adjust to their new reality. However most do adjust to their new reality and report a satisfactory quality of life if they are provided with the mental health and disability supports required.<sup>42</sup> Unfortunately studies have also reported limited access to mental health supports after traumatic injury.<sup>43</sup> All of this strongly suggests the 90 day wait period in the amended Federal law is far too short to avoid premature and needless suicide.

### **MAID AND INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITY (IDD)**

While it is often assumed people with IDD and ASD would not be eligible for MAiD due to the consent requirements, this is a clearly false assumption. Tuffrey-Wijne et al have shown significant numbers of people with IDD have accessed euthanasia in the Netherlands.<sup>44</sup> The current and proposed changes to Canadian MAiD laws significantly heighten the risk to persons with IDD which I will not describe in depth here but will highlight key areas of concern.

The question of consent is particularly concerning for a number of reasons. Tuffrey-Wijne highlight a number of concerns in the cases they reviewed in the Netherlands. In their analysis of the data they raise serious concerns about both the difficulties in assessing whether the patient had made a "voluntary and well-considered request" (one of the legal due care criteria), which as they note, is closely linked to an assessment of the patient's decision-making capacity, and the stringency of the assessments used to make the above determinations.<sup>45</sup> It should also be noted that many people with IDD are legally able to consent. Article 12 of the CRPD<sup>46</sup> in fact confirms the right of all disabled persons to make their own decision and to be provided with support as required. While this is an important clarification generally, in the current Canadian MAiD context it raises a number of concerns where the simple presence of IDD and declaration of intolerable suffering is all that is required to access MAiD. Many individuals with IDD have a tendency to respond in ways they feel others would want them to. In a context where family or support workers or health care professionals felt they may be better off accessing MAiD than say undergoing a non-life threatening medical intervention there is a risk that compliance will not

---

represent their true will and preference. While issues of subtle coercion or wanting to please are fairly straight forward, a potential further risk comes with the weakening of direct contemporaneous consent as in advance directives.

Once we move to a regime that does not require a direct contemporaneous consent we have raised the level of uncertainty as to whether this represents the person's true will at the time of administration. It is well document that many people approved for MAiD or similar AS procedures often change their minds. Without contemporaneous consent this change of will cannot be recognized. A further and more concerning issue is if we allow others to make the final decision, as would be the case with Advance Directives, have we opened the door to substitute or supportive decision makers to agree to MAiD on the persons behalf? Regrettably both the murder of people with IDD and murder-suicides by families who can no longer cope with the demands of caring without appropriate support, in despair, choose to collectively end their lives.<sup>47</sup> It is not inconceivable that families with decision making control or influence will choose MAiD as an alternative to struggling with insufficient support. The Corriveau case is another example where a mother of two children with significant disabilities forced to live in an institutions campaigned for the right to end their lives to wide spread public sympathy.<sup>48</sup> All of this suggests significant risks as MAiD laws becoming increasingly permissive.

## **CONCLUDING COMMENTS**

While the expansion of MAiD has been motivated by a desire to end suffering and respect autonomy, in doing so we have created significant risk to persons with disability. The legal debate on MAiD has always been one of finding the balance between respecting individual's right to decide on how they end their lives and protecting the vulnerable. It is my opinion that balance has now shifted to a dangerous imbalance that creates extreme risks that people with disabilities will now die not out of a desire to end their lives but out of desperation or despair from a lack of supports which would allow them to live the best life possible with their disability. They will increasingly be victims of a world that views their lives as less valuable, as ones of inevitable suffering and not worth living. We have enough evidence now to show this is not a hypothetical concern. So the question is are we willing to sacrifice the lives of disabled citizens to ensure a broad right for the majority population to access MAiD when and how they choose? While I would like to offer suggestions on how we can safeguard the vulnerable within the current and evolving regime, current Canadian law has passed a point where safeguards can fully protect disabled persons. Some things that may help include: elimination of disability as a standalone eligibility criteria; extended timelines for those not at the end of life; more rigorous evaluation of consent and capacity for persons with IDD; strict prohibition on substitute consent; and, detailed psychosocial assessment and active remediation of unmet needs for disability supports all may lessen the risk.

It is in my view imperative that we step back and look seriously at the issues around the disabled and other vulnerable persons. It is no longer hyperbole that we are at risk of uncritically heading

---

to a place where the phrase ‘better dead than disabled’ becomes an underlying, if unspoken, driver of policy and practice. Thank you for giving me the opportunity to speak with you today.

---

<sup>1</sup> <http://www.vps-npv.ca/stopc7>

<sup>2</sup> UN Human Rights Office of the High Commissioner. End of Mission Statement by the United Nations Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, Ms. Catalina Devandas-Aguilar, on her visit to Canada. April 12, 2019. <https://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24481&LangID=E>

<sup>3</sup> Evidence of Gerard Quinn, United Nations Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations Human Rights Council, Senate, Standing Committee on Legal and Constitutional Affairs, *Evidence*, 43-2 6 (1 February 2021), online: <https://sencanada.ca/en/Content/Sen/Committee/432/LCJC/10ev-55128-e>

<sup>4</sup> Mandates of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities; the Independent Expert on the enjoyment of human rights by older persons; and the Special Rapporteur on extreme poverty and human rights” (3 February 2021) UN Doc OL CAN 2/2021 [February 2021 Joint Communication to Canada]

<sup>5</sup> See for a summary of cases: Submission of British Columbia Aboriginal Network on Disability Society (BCANDS), Council of Canadians with Disabilities, DisAbled Women’s Network Canada, Inclusion Canada, and Vulnerable Persons Standard to the Human Rights Committee. On the List of Issues Prior to Reporting for Canada to be adopted during the 132nd Session of the Human Rights Committee (28 June to 23 July 2021). May 21, 2021.

[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=2466&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=2466&Lang=en)

<sup>6</sup> Fidelman C. Life in long-term hospital "unbearable": Montreal man with ALS. *Montreal Gazette*, June 27, 2016.

<sup>7</sup> Tu Thanh Ha. Montrealers file civil suit over assisted-dying laws. *Globe and Mail*, JUNE 14, 2017.

<sup>8</sup> B.C. man with ALS chooses medically assisted death after years of struggling to fund 24-hour care  
CBC News · Posted: Aug 13, 2019 · <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/als-bc-man-medically-assisted-death-1.5244731>

<sup>9</sup> Testimony of Jonathan Marchand, Senate, Standing Committee on Legal and Constitutional Affairs, *Evidence*, 43-2 (1 February 2021), online: <https://sencanada.ca/en/Content/Sen/Committee/432/LCJC/10ev-55128-e>

<sup>10</sup> Statistics Canada. Type of Collective Dwelling (16), Age (20) and Sex (3) for the Population in Collective Dwellings of Canada, Provinces and Territories, 2016 Census. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/dt-td/Rp-eng.cfm?TABID=2&LANG=E&APATH=3&DETAIL=0&DIM=0&FL=A&FREE=0&GC=0&GK=0&GRP=1&PID=109537&PRID=10&PTYPE=109445&S=0&SHOWALL=0&SUB=0&Temporal=2016&THEME=116&VID=0&VNAMEE=&VNAMEF=>

<sup>11</sup> See for example: Stainton, Tim and Steve Boyce. 'I Have Got My Life Back': User's Experience Of Direct Payments.'. *Disability & Society*. 19.5 (August 2004): 443 - 454; Fleming P, McGilloway S, Hernon M, Furlong M, O'Doherty S., Keogh F, Stainton T. (2019) Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review. *Campbell Systematic Reviews Oslo Vol. 15*, (Jan 25, 2019). DOI: 10.4073/csr.2019.3

<sup>12</sup> Wait times for direct funding for attendant care in Ontario is currently about a year, although wait times were historically even longer than this because of limited funding: Direct Funding Ontario, “Waiting List: How the waiting list works”, online: <https://www.dfontario.ca/application/waiting-list.html>

<sup>13</sup> Morris, S. Fawcett, G. Brisebois, L. Hughes, J. Canadian Survey on Disability Reports: A demographic, employment and income profile of Canadians with disabilities aged 15 years and over, 2017. Statistic Canada. Release date: November 28, 2018. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-eng.htm>

<sup>14</sup> Morris et al.

<sup>15</sup> See: Curtis, B., Curtis, C., & Fleet, R. W. (2013) Socio-economic factors and suicide: The importance of inequality. *New Zealand Sociology*, 28 (2), 77-92; Burrows, S., Auger, N., Roy, M., & Alix, C. (2005) Socio-economic inequalities in suicide attempts and suicide mortality in Québec, Canada, 1990–2005. *Public Health*, 124 (2), 78 – 85; World Health Organization (2000). Preventing Suicide: A resource for general Physicians. *Department of Mental Health*. Geneva: WHO.

<sup>16</sup> Statistics Canada (2018) Violent victimization of women with disabilities, 2014.

<sup>17</sup> Submission, BCANDs et al.

- 
- <sup>18</sup> Russell, D., Turner, R. J., & Joiner, T. E. (2009) Physical disability and suicidal ideation: A community-based study of risk/protective factors for suicidal thoughts. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 39 (4), 440-451; Khazem, L.R., Jahn, D. R., Cukrowicz, K.C., & Anestis, M.D. (2015) Physical disability and the interpersonal theory of suicide. *Death Studies*, 39 (10), 641-646.
- <sup>19</sup> Oregon Health Authority (2016) *Oregon Death with Dignity Act*. Data summary.
- <sup>20</sup> Health Canada. First Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, 2019. July 2020. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html>
- <sup>21</sup> Submission, BCANDs et al.
- <sup>22</sup> Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016). *BMC Med Ethics*. 2018;19(1):17. doi: 10.1186/s12910-018-0257-6.
- <sup>23</sup> Gill CJ. Health professionals, disability, and assisted suicide: An examination of relevant empirical evidence and reply to Batavia Psychology. *Public Policy and Law*. 2000; 6; 2, 526-545.
- <sup>24</sup> Iezzoni LI, Rao SR, Ressler J, Bolcic-Jankovic D, Agaronnik ND, Donelan K, Lagu T, Campbell EG. Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care. *Health Aff (Millwood)*. 2021 Feb;40(2):297-306. doi: 10.1377/hlthaff.2020.01452. PMID: 33523739.
- <sup>25</sup> See: Gill, 2000; Drainoni ML, Lee-Hood E, Tobias C, Bachman S. Cross-disability experiences of barriers to health-care access: Consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*. 2006; 17(2), 101-115.
- <sup>26</sup> See: Diamant M. Disability no reason to deny organ transplants, lawmakers say. *Disability Scoop*; October 24, 2016,; Pilkington E, McVeigh K. 'Ashley treatment' on the rise amid concerns from disability rights groups. *The Guardian*, 2012, March 15.
- <sup>27</sup> Skotko BG. () With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear?. *Arch Dis Child*; 2009; 94 (11). 823-826.
- <sup>28</sup> See: Quinones, J., & Lajka, A. "What kind of society do you want to live in?": Inside the country where Down syndrome is disappearing. *CBC News*, August 14, 2017.
- <sup>29</sup> See: Parens E, Asch, A. Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2003; 9(1), 40-47.
- <sup>30</sup> Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, Deliens L. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet*. 2005;365(9467), 1315-1320.
- <sup>31</sup> Verhagen E, Sauer PJ. (). The Groningen Protocol — euthanasia in severely ill newborns. *English Journal of Medicine*. 2005; 352(10), 959-962; American College of Pediatricians. Neonatal Euthanasia: The Groningen Protocol. 2004.
- <sup>32</sup> Verhagen E, Sauer PJ. 2005.
- <sup>33</sup> Singer has become something of a *bete noire* amongst many disability activist for his views on the morality of killing disabled persons and the relative moral status of some disabled persons and certain animals. See Singer P. *Practical Ethics*, 2nd edition, Cambridge: CUP. 1993, pp. 175-217; Singer P. *Animal liberation*. New York, N.Y.: New York Review of Books. 1990; Booth K. What I learned about disability and infanticide from Peter Singer. *Aeon* <https://aeon.co/ideas/what-i-learned-about-disability-and-infanticide-from-peter-singer>. Accessed May 29, 2019.
- <sup>34</sup> Harris J. *Clones, Genes, and Immortality: Ethics and the genetic revolution*. Oxford: Oxford University Press. 1998.
- <sup>35</sup> Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. "Because of his intellectual disability, he couldn't cope." Is euthanasia the answer? *Journal of Policy and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* 16:2. 113-116.
- <sup>36</sup> Bickenbach J. Disability and health care rationing. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. 2016. <https://plato.stanford.edu/entries/disability-care-rationing/#PersDile>.
- <sup>37</sup> McKie J, Richardson J, Singer P, Kuhse H. *The allocation of health care resources: An ethical evaluation of the 'QALY' approach*. Aldershot, England; Brookfield, USA: Ashgate. 1998.
- <sup>38</sup> Stein MS. Utilitarianism and the disabled: distribution of resources. *Bioethics*. 2001; 16(1), 1-19.
- <sup>39</sup> Hilliard MT. Utilitarianism Impacting Care of those with Disabilities and those at Life's End. *Linacre Q*. 2011;78(1):59-71. doi:10.1179/002436311803888474.
- <sup>40</sup> Gill, 2000; Stein 2001.
- <sup>41</sup> Barrie S. QALYS, euthanasia and the puzzle of death. *Journal of Medical Ethics*. 2015; 41,635-638.
- <sup>42</sup> Elliott TR, Kurylo M, Rivera P. Positive growth following acquired physical disability In: Snyder CR, Lopez SJ (eds). *Handbook of Positive Psychology*. Oxford University Press: Oxford, UK, 2002, pp 687-699; Kennedy P, Lude P,

---

Taylor N . Quality of life, social participation, appraisals, and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. *Spinal Cord* 2006; 44: 95–105; Kennedy P, Rogers BA . Anxiety and depression after spinal cord injury: a longitudinal analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81: 932–937.

<sup>43</sup> Giannini, M.J., Bergmark, B., Kreshover, S., Elias, E., Plummer, C., & O’Keefe, E. (2010) Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury and multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 3(1), 71-78; Wiseman, T., Foster, K., & Curtis, K. (2013) Mental health following traumatic physical injury: An integrative literature review. *Injury*, 44 (Issue), 1383-1390.

<sup>44</sup> Tuffrey-Wijne et al 2018; 2019.

<sup>45</sup> Tuffrey-Wijne et al 2018.

<sup>46</sup> CRPD Article 12 - Equal recognition before the law includes:

1. States Parties reaffirm that persons with disabilities have the right to recognition everywhere as persons before the law.
2. States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life.
3. States Parties shall take appropriate measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity.

<sup>47</sup> Perry, D. (2017) On media coverage of the murder of people with disabilities by their caregivers. *Rudderman Foundation*; Coorg R, Tournay A. Filicide-suicide involving children with disabilities. *J Child Neurol*. 2013 Jun;28(6):745-51. doi: 10.1177/0883073812451777. Epub 2012 Jul 22. PMID: 22826515.

<sup>48</sup> Dr. Phil: Promoting Killing People with Cognitive Disabilities – And a Close Encounter in 2002  
<https://notdeadyet.org/2012/04/dr-phil-promoting-killing-people-with.html>

---